

**CHILDREN'S
ONCOLOGY
GROUP**

Los expertos en cáncer
infantil del mundo

Guía Familiar

Proporcionado a través
de la generosidad de



**St. Baldrick's
FOUNDATION**

Conquistemos el Cáncer Infantil

CHILDREN'S ONCOLOGY GROUP

Guía Familiar

Segunda Edición

**CHILDREN'S
ONCOLOGY
GROUP**

Los expertos en cáncer
infantil del mundo

PROPORCIONADO A TRAVÉS
DE LA GENEROSIDAD DE

 **St. Baldrick's**
FOUNDATION

Exención de responsabilidad y notificación de copyright

La información y el contenido que aparecen en *la Guía del Grupo de Oncología Infantil para la familia de niños con cáncer* se ofrecen a los fines informativos únicamente para los niños con cáncer y sus familias. Si bien el Grupo de Oncología Infantil se esfuerza por brindar información exacta y actualizada, es posible que la información esté desactualizada o incompleta en algunos aspectos. No confíe en esta información y busque la atención de un profesional médico calificado si tiene preguntas con respecto a una afección médica específica, enfermedad, diagnóstico o síntoma. La información y el contenido que aquí se presentan no tienen como fin reemplazar el juicio clínico independiente, el asesoramiento médico, el chequeo, el asesoramiento sobre salud ni otra intervención realizada por su proveedor de atención médica (o de su hijo). Comuníquese con el "911" o con su servicio de urgencia en caso de una urgencia médica. En el presente, no se apoyan ningunas pruebas, productos ni procedimientos específicos.

La Guía del Grupo de Oncología Infantil para la familia de niños con cáncer está patentada por el Children's Oncology Group (©2011).

ALBOUM & ASSOCIATES

2219 N. Quantico St.
Arlington, VA 22205
sandra@alboum.com
Tel: 571-241-3060
Fax: 408-668-3119

CERTIFICATION OF ACCURACY

I, **SANDRA ALBOUM**, do state the following:

That as a professional translator, member of the National Capital Area Translators' Association, American Translators' Association, National Association for Judicial Interpreters and Translators, certified as a courtroom interpreter in 40 states by the National Center for State Courts, and educated in the United States and Spain (Madrid and Barcelona), I am familiar with the English, Spanish and Catalan languages and that I am competent to translate to and from these languages.

Attached is a translation of a **FAMILY HANDBOOK FOR CHILDREN WITH CANCER** into the **SPANISH** language. I make no representations as to the authenticity of the document presented for translation; however, I do hereby certify that the attached translation is true and complete to the best of my knowledge, ability and belief.

Name: Sandra Alboum

Signature:



Business Name: Alboum & Associates
Business Registration: Virginia Registered Corporation
54-2048846

Date: April 12, 2012



St. Baldrick's FOUNDATION

Conquistemos el Cáncer Infantil

Estimado/a padre/madre:

Cuánto desearía que usted no tuviera la necesidad de leer este libro. Sin embargo, dado que a su hijo (niño o adolescente) se le ha diagnosticado cáncer, espero que esta guía le resulte muy útil a medida que comience a transitar por este nuevo y extraño mundo de pruebas y tratamientos.

Si bien, de muchas maneras, cada niño y la familia enfrentan este desafío solos, tenga en cuenta lo siguiente: decenas de miles de voluntarios de St. Baldrick's se preocupan por usted y han organizado una campaña para vencer los distintos tipos de cáncer en niños.

En caso de que no esté familiarizado/a con la St. Baldrick's Foundation, lo más importante que debe saber es que somos la entidad privada que financia subsidios para investigaciones sobre el cáncer infantil más grande del mundo.

Ofrecemos a los voluntarios maneras de recaudar fondos en homenaje a niños como el suyo. Luego destinamos ese dinero para las investigaciones que nosotros—y nuestros expertos científicos de renombre internacional—consideramos que verdaderamente marcarán una diferencia.

Financiamos investigaciones en más de 220 instituciones, incluida la que le brinda este libro. Además, nuestra financiación y recaudación de fondos cruzan muchas fronteras internacionales, desde América del Norte hasta Asia, Oceanía, Europa y más allá.

St. Baldrick's tiene el honor de entregarles esta guía a usted y a otras familias en más de 200 instituciones que forman parte del Grupo de Oncología Infantil (Children's Oncology Group, COG). Esta información proviene de los verdaderos expertos del COG, cuyas investigaciones también nos enorgullece financiar.

Puede leer más sobre St. Baldrick's al final de este libro. Y no dude en comunicarse con nuestro personal de Relaciones Familiares al (626) 792-7247, extensión 261, o a la dirección de correo electrónico families@StBaldricks.org; o bien, visite www.StBaldricks.org.

Nuestros pensamientos están con usted,

Kathleen M. Ruddy
Directora Ejecutiva

CHILDREN'S ONCOLOGY GROUP

Los expertos en cáncer infantil del mundo

Group Chair

Peter C. Adamson, M.D.
adamson@email.chop.edu

Group Vice Chair

Susan Blaney, M.D.
sblaney@txccc.org

Chief Operating Officer

Elizabeth O'Connor, M.P.H.
eocomor@childrensoncologygroup.org

Group Statistician

James Anderson, Ph.D.
janderson@ummc.edu

Associate Group Statistician

Mark Krailo, Ph.D.
mkrailo@childrensoncologygroup.org

Group Chair's Office

The Children's Hospital of Philadelphia
3501 Civic Center Blvd, CTRB 10060
Philadelphia, PA 19104
Phone: (215) 590-6359
Fax: (215) 590-7544

Group Operations Center

440 E. Huntington Drive
Arcadia, CA 91006
Phone: (626) 447-0064
Fax: (626) 445-4334

Statistics & Data Center

Headquarters
440 E. Huntington Drive
Arcadia, CA 91006
Phone: (626) 447-0064
Fax: (626) 445-4334

Gainesville Office

104 N. Main Street
Suite 600
Gainesville, FL 32601
Phone: (352) 273-0556
Fax: (352) 392-8162

Omaha Office

University of Nebraska Medical Center
984375 Nebraska Medical Center
Omaha, NE 68198-4375
Phone: (402) 559-4112
Fax: (402) 559-7259

A National Cancer Institute supported
clinical cooperative group

Equal Opportunity Affirmative Action
Institutions

Una introducción a la Guía para la familia de niños con cáncer

Si ha recibido esta Guía, lo más probable es que acaba de enterarse de que su hijo, o un niño a su cuidado, está siendo evaluado porque tiene o podría tener cáncer. Sabemos que tiene muchas preguntas y que tal vez se esté sintiendo abrumado. Por eso, el Grupo de Oncología Infantil (COG) desarrolló esta guía que brinda información confiable sobre el tratamiento, el apoyo y la atención de seguimiento para los niños y jóvenes con cáncer.

Afortunadamente, el pronóstico para la mayoría de los niños diagnosticados con cáncer es prometedor. Esto se debe al enorme progreso realizado mediante la investigación, incluidos los estudios clínicos realizados por el Grupo de Oncología Infantil. Puede encontrar más información sobre los estudios clínicos y el Grupo de Oncología Infantil en esta Guía y si consulta al equipo de tratamiento de su hijo.

Le recomendamos que revise la información en esta guía y la analice con sus proveedores de atención médica de su hijo. Al trabajar conjuntamente con los médicos del niño, los enfermeros y otros proveedores de atención médica, usted puede ayudar a asegurar que su hijo reciba la mejor atención posible.

No dude en compartir esta información con los miembros de la familia y los amigos quienes tal vez deseen obtener más información acerca de la enfermedad, el tratamiento y la atención de su hijo. Mientras más conozcan, más podrán ayudar a su hijo, a usted y a la familia durante este momento difícil.

Esperamos que esta guía le sirva como una fuente útil de información y de apoyo durante el tratamiento de su niño.

Wendy Landier, RN, PhD
Presidente, Disciplina de enfermería

Peter C. Adamson, MD
Presidente, Grupo de Oncología Infantil

GRUPO DE ONCOLOGÍA INFANTIL

Guía para la familia de niños con cáncer

SEGUNDA EDICIÓN

Kathryn Murphy, BSN, RN
Editora

Guía para la familia de niños con cáncer
Grupo de trabajo de la Segunda Edición

Kimberly Fay, BSN, RN, CPON®—Directora del grupo de trabajo

Kathryn Murphy, BSN, RN—Coordinadora del Comité directivo de enfermería

Karen Stormer, MS, RN, CPON®—Coordinadora del Comité directivo de enfermería

Kristy Devine, BA—Representante del Comité de defensoría de pacientes

Janet Cavitt, BSN, RN, CPON®

Janell Miller, BSN, RN, CPON®

Juliana Park RN, MN, CPNP, CPON®

Barbara Plummer, MBA, BSN, RN, CPON®

Beth Storey, RN, MSN, CPON®

Lori Vertz, BSN, RN, CPON®

Diseño gráfico de Anne Moertel, anne@annemoertel.com

Ilustraciones de Eric Uchalik, euchalik@gmail.com

Las ilustraciones con vectores son propiedad de Eric Uchalik

Ilustraciones médicas de Terese Winslow, teresewinslow.com

Dedicada a la memoria de Norma Auger, MEd, RN

**VICE PRESIDENTE DEL COG DISCIPLINA DE ENFERMERÍA DESDE
2000-2005**

*“La influencia de cada ser humano en los demás en esta vida es un tipo
de inmortalidad.”*

—John Quincy Adams

COG EDUCACIÓN DE ENFERMERÍA/GRUPO DE TRABAJO DE CUANDO FINALIZA EL TRATAMIENTO

Barbara Ann Lockart, MSN, RN—Co-presidente del grupo de trabajo

Liz Musolf, RN, CPNP—Co-presidente del grupo de trabajo

Marcia Leonard, RN, CPNP, CPHON®—Coordinadora del Comité directivo de enfermería

Nur Akcasu, MSN, RN, CPNP

Lisa Marie Bashore, MS, RN, CPNP

Mary Baron Nelson, RN

COG COMITÉ DIRECTIVO DE DISCIPLINA DE ENFERMERÍA

Wendy Landier, PhD, RN, CPNP, CPON®—Presidente

Kathleen Ruccione, MPH, RN, CPON®, FAAN—Ex Presidente/Vicepresidente

Joy Bartholomew, MSN, RN, FNP-BC

Patti Byron, MSN, RN

Maureen Haugen, MS, RN, CPNP, CPON®

Casey Hooke, PhD, RN, CPNP, CPON®

Katherine Patterson Kelly, PhD, RN

Peggy Kulm, MA, RN

Carol Kotsubo, APRN, OCN®, CPON®

Marcia Leonard, RN, CPNP, CPHON®

Katy Murphy, BSN, RN

Joetta Wallace, MSN, RN, FNP, CPON®

COG COMITÉ DE DISCIPLINA DE HEMATOLOGÍA/ONCOLOGÍA

Susan Cohn, MD—Presidente

Robert Arceci, MD, PhD

Kelly Maloney, MD

Sheri Spunt, MD

Naomi Winick, MD

COG COMITÉ DE DEFENSORÍA DE PACIENTES

Joan Darling, PhD—Presidente

Kristy Devine, BA

Beryl Gantt, LCSW

Peggy Kulm, MA, RN

Jay Long, Esq.

Anne Lown, PhD

Melissa Martin, MSN, RN

John Mussman, Esq.

Rebecca Pentz, PhD

Fran Wiley, MN, RN

Catherine Woodman, MD

Lise Yasui

Jeanne Young, BA

REVISIÓN DE CONTENIDO ESPECIALIZADO

Saro Armenian, DO, MPH

Louis “Sandy” Constine, MD

Katherine Peck, Facultad de Ciencias de la Comunicación de Annenberg, Universidad de California del Sur

EDITORAS DE LA TRADUCCIÓN

Yolanda Millan, RN, BSN

Lanipua Yeh-Nayre, RN, MSN, CPNP

AYUDA ADMINISTRATIVA Y TÉCNICA

Ola Thomas, MPH

COG GUÍA PARA LA FAMILIA DE NIÑOS CON CÁNCER GRUPO DE TRABAJO DE LA PRIMERA EDICIÓN

Kathy Forte, MS, RN, CPNP—Presidente de grupo de trabajo

Jamie Cappucino, RN

Katherine Patterson Kelly, PhD, RN

Elena Ladas, MS, RD Anne Mauck, MS, RN, CPNP

Charlene Maxen, RN, CNP, CPON

Patricia Ritter, RN

LA DISCIPLINA DE ENFERMERÍA DEL GRUPO DE ONCOLOGÍA INFANTIL EXTIENDE SU MÁS SINCERO AGRADECIMIENTO A:

- Anne Moertel y Eric Uchalik por sus generosos regalos de tiempo y talento al proporcionar el diseño gráfico y las ilustraciones para esta segunda edición de la Guía para la familia
- Peter Adamson, MD, por su experta orientación y apoyo, y por llevar este proyecto a buen término
- Al centro Macc Fund Center for Cancer and Blood Disorders, Children's Hospital of Wisconsin, por su apoyo a la participación de enfermería del COG y las contribuciones realizadas a esta segunda edición de la Guía para la familia
- Aflac Cancer Center y Blood Disorders Service, Children's Healthcare of Atlanta, por sus contribuciones y
- Kathy Forte, MS, RN, CPNP por su liderazgo sobresaliente en el desarrollo de la primera edición de esta Guía para la familia de niños con cáncer

Índice

CUÁNDO PEDIR AYUDA · 1

Cuándo llamar al 911 · 1

Cuándo llamar al equipo de atención médica · 1

Visita a la sala de urgencias/servicio de urgencias · 2

EL HOSPITAL · 3

El equipo de atención médica · 3

Rutina diaria en el hospital · 5

Visitas · 6

SOBRE EL CÁNCER · 7

¿Qué es el cáncer? · 7

Tipos de cáncer infantil · 7

• *Leucemia · 7*

• *Linfoma · 10*

• *Tumores Sólido · 12*

¿Cómo se diagnostica el cáncer? · 22

Estadaje del cáncer para linfomas y tumores sólidos · 22

Causas de cáncer infantil · 23

EXÁMENES Y PROCEDIMIENTOS · 25

Medicamentos para ayudar a reducir el dolor durante los exámenes y procedimientos · 25

Procedimientos · 26

Radiografías y radiodiagnósticos · 30

Análisis de sangre y de orina · 31

Exámenes de audición · 33

Exámenes cardíacos y de pulmones · 33

ENSAYOS CLÍNICOS · 35

Grupo de Oncología Infantil (COG) · 35

Tipos de ensayos clínicos · 35

Fases de los ensayos clínicos terapéuticos · 36

Datos sobre los ensayos clínicos · 40

TRATAMIENTO Y EFECTOS · 45

¿Cómo se trata el cáncer? · 45

- *Quimioterapia · 45*
- *Radioterapia · 46*
- *Cirugía · 47*
- *Líneas venosas centrales (LVC) · 48*
- *Trasplante de células madre hematopoyéticas (TCMH) · 52*
- *Cuidados paliativos · 53*

¿Cuáles son los efectos secundarios de la quimioterapia y la radioterapia? · 54

- *Efectos del tratamiento del cáncer en la médula ósea · 54*
- *Efectos del tratamiento del cáncer en el sistema digestivo · 60*
- *Otros efectos del tratamiento del cáncer · 64*
- *Efectos tardíos del tratamiento del cáncer · 66*

ATENCIÓN DE SU HIJO Y DE SU FAMILIA · 67

Cómo hablar con su hijo sobre el cáncer y el tratamiento · 67

Cómo ayudar a su hijo a afrontar el cáncer · 71

Atención de su hijo en casa · 81

Varicela y herpes · 82

Atención de toda la familia · 89

Recursos · 96

DESPUÉS DE FINALIZAR EL TRATAMIENTO · 99

El primer mes fuera del tratamiento · 100

Dos a seis meses fuera del tratamiento · 102

Seis a doce meses fuera del tratamiento · 107

Un año fuera del tratamiento y más · 109

Organizaciones útiles después de la finalización del tratamiento del cáncer · 114

GLOSARIO · 117

ST. BALDRICK'S FOUNDATION + CHILDREN'S ONCOLOGY GROUP · 149

Cuándo pedir ayuda

**CHILDREN'S
ONCOLOGY
GROUP**

Los expertos en cáncer
infantil del mundo

Proporcionado a través
de la generosidad de

 **St. Baldrick's
FOUNDATION**

Cuándo pedir ayuda



En ocasiones los niños con cáncer tendrán síntomas que son señales de advertencia de una afección grave. El equipo de atención médica considera estos síntomas como señal de una urgencia. Una urgencia significa que debe tomar medidas inmediatamente.

Llame a los servicios de urgencia (“911” en los EE. UU. y Canadá) de manera inmediata si su hijo:

- no está respirando o tiene graves dificultades para respirar
- tiene la piel y los labios azules
- tiene una convulsión y no le han dicho que esto puede manejarse en casa
- no se despierta luego de que usted ha intentado despertarlo (pérdida del conocimiento)

Llame al equipo de atención médica de inmediato (no espere hasta que la clínica o la oficina se abran) si su hijo tiene:

- fiebre o escalofríos
- problemas para respirar
- hemorragia que no se detiene dentro de los 5 a 10 minutos
- un cambio en el comportamiento o nivel de consciencia (como estar muy somnoliento, muy irritable o hablar sin sentido)
- un cambio repentino en la visión
- dolor de cabeza grave
- nueva debilidad del rostro, brazos o piernas
- dolor incontrolable
- vómitos o diarrea repetidas veces
- imposibilidad de beber líquidos
- una rotura en la línea central
- exposición a la varicela o herpes

Visita a la sala de urgencias/servicio de urgencias

Si la línea central de su hijo se rompe o su hijo tiene fiebre u otra urgencia, es posible que su proveedor de atención médica le indique ir a la sala de urgencias. Al llegar a la sala de urgencias, informe al proveedor de atención médica que su hijo está recibiendo tratamiento para el cáncer y que no puede esperar en un área con otros niños que pueden estar enfermos, en especial, si el recuento sanguíneo de su hijo es bajo. Informe al equipo de la sala de urgencias qué tipo de cáncer tiene su hijo, la fecha del último tratamiento y los resultados de los recuentos sanguíneos más recientes. Asegúrese de que el equipo de la sala de urgencias sepa que a su hijo no se le puede realizar un enema, un supositorio ni temperatura rectal. Si su hijo tiene fiebre, deben verlo de inmediato.

Si piensa usar una sala de urgencias que no está donde su hijo recibe la atención oncológica, solicítele a su equipo de atención médica una carta que pueda entregar al equipo de la sala de urgencias en la que se expliquen el diagnóstico de su hijo y las posibles necesidades en la sala de urgencias.

Para obtener más información sobre cuándo pedir ayuda, pregúntele a su equipo de atención médica.

.....
PARA OBTENER MAS INFORMACION SOBRE CANCER INFANTILE Y SU TRATAMIENTO, VISITE:
WWW.CHILDRENONCOLOGYGROUP.ORG
.....

El hospital

**CHILDREN'S
ONCOLOGY
GROUP**

Los expertos en cáncer
infantil del mundo

Proporcionado a través
de la generosidad de

 **St. Baldrick's**
FOUNDATION

El hospital

El equipo de atención médica

Como padres, ustedes son parte del equipo que atenderá a su hijo. Según las necesidades de su hijo y el personal en su hospital y/o clínica, cualquiera de las siguientes personas pueden ser parte del equipo de atención médica.

MÉDICO QUE ATIENDE A SU HIJO

Un médico que ha completado los estudios de medicina y se ha especializado en la residencia y en investigación y ahora se especializa en oncología. Este médico dirige y supervisa la atención médica de su hijo.

CAPELLÁN

Una persona que está capacitada para ofrecer atención espiritual, apoyo y oraciones según las necesidades individuales de cada familia.

ESPECIALISTA INFANTIL

Una persona especializada en el desarrollo infantil y en la manera en que reaccionan los niños a la enfermedad y a la hospitalización. Un especialista infantil ayuda a los niños a afrontar el cáncer y su tratamiento.

ENFERMERO CLÍNICO ESPECIALISTA/ ENFERMERO CON PRÁCTICA MÉDICA

Un Enfermero que ha obtenido un título avanzado y ha completado una especialización en atención a los niños con cáncer. El enfermero con práctica médica o el enfermero clínico especialista puede coordinar la atención médica y de enfermería de su hijo.

SOCIO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

Una persona que está capacitada para mantener el registro de los datos relacionados con la inscripción y el tratamiento de su hijo en un ensayo clínico.

DIETISTA

Una persona capacitada para evaluar las necesidades nutricionales y el peso de su hijo. El dietista también



ayuda a brindarle educación y apoyo acerca de la alimentación y la bebida cuando su hijo vuelve a casa.

BECARIO

Un médico que ha completado los estudios de medicina y una residencia y que ahora está recibiendo una especialización en hematología, oncología y/o trasplante de células madre hematopoyéticas infantil.

INTERNO/RESIDENTE

Un médico que ha completado los estudios de medicina y que ahora se está especializando.

ESTUDIANTE DE MEDICINA

Un estudiante que se está preparando para obtener el título de médico.

ENFERMERO

Una persona especializada en atender a los pacientes durante una enfermedad y ayudarlos a recuperar y mantener la salud. Los enfermeros brindan atención de enfermería diaria y educación sobre salud a los niños y sus familias en el hospital o la clínica.

EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS

El equipo de cuidados paliativos incluye médicos, enfermeras, trabajadores sociales, capellanes y demás profesionales que trabajan con el equipo de atención médica para aliviar los síntomas y brindan apoyo a niños con enfermedades graves y sus familias. Para obtener más información sobre los cuidados paliativos, consulte la página 53.

FARMACÉUTICO

Una persona especializada en preparar los medicamentos y los complementos nutricionales que su hijo necesitará. Probablemente el farmacéutico también explique cómo se administran los medicamentos.

TERAPEUTA FÍSICO/OCUPACIONAL/LOGOPEDA

Una persona que trabaja con su hijo para mantener o recuperar un nivel de estado físico y la capacidad de realizar actividades de la vida diaria o que ayuda a mejorar las capacidades del habla.

ASISTENTE MÉDICO

Un persona especializada en asistir al médico a la hora de coordinar y brindar la atención médica de su hijo.

PSIQUIATRA/PSICÓLOGO

Un médico o especialista capacitado que está disponible para ayudar tanto a usted como a su hijo a sobrellevar los sentimientos. Esta persona también puede realizar pruebas para determinar si su hijo tiene problemas de aprendizaje.

MAESTRO/COORDINADOR DE ESCUELA

Un maestro que trabaja en el hospital para ayudar a su hijo a estar al día con las tareas escolares durante su hospitalización. Él también puede estar en contacto con el maestro de su hijo en casa.

TRABAJADOR SOCIAL

Una persona especializada en ayudarle a usted y a su hijo a sobrellevar la enfermedad y la hospitalización mediante terapia, grupos de apoyo, ayuda financiera y recursos de referencia.

VOLUNTARIO

Una persona no remunerado que esta capacitada para ayudarle con actividades no médicas.

Rutina diaria cuando se admite a su hijo en el hospital

SIGNOS VITALES

Se controlarán de forma regular la presión arterial, la temperatura, la frecuencia cardiaca y la frecuencia respiratoria de su hijo. En ocasiones, por ejemplo cuando su hijo tenga fiebre o necesite una transfusión, se controlarán los signos vitales con mayor frecuencia. Los signos vitales ayudan al equipo de atención médica a saber si su hijo está bien o si está enfermo. Por ejemplo, una frecuencia cardiaca muy acelerada y una presión arterial baja pueden significar que su hijo tiene una infección grave.

PESO

El peso de su hijo se vigilará muy de cerca. Es importante saber si su hijo está perdiendo o aumentando el peso. La pérdida de peso puede significar que su hijo no está comiendo o bebiendo lo suficiente. En algunos casos, su hijo puede aumentar de peso debido al exceso de líquido o a cambios en el apetito relacionados con el tratamiento. El equipo de atención médica debe conocer los cambios de peso de su hijo durante el tratamiento. La dosis de quimioterapia también puede cambiar si su hijo tiene un aumento o una pérdida de peso.

INGESTA Y EVACUACIÓN

La ingesta significa cuánto líquido ingiere su hijo (por boca y por vena, también llamada administración intravenosa o i.v.). La evacuación significa cuánto líquido está expulsando su hijo (orina, vómitos y deposiciones). La ingesta y la evacuación (i/e) pueden medirse todos los días para hacer el seguimiento de lo que bebe su hijo y cuánto, cuánto líquido i.v. recibe y cuánto expulsa. Si cambia el pañal de su hijo, no lo tire hasta que se pese para determinar cuánta orina y/o deposición hay en el pañal. Si su hijo usa el orinal o la chata, no arroje la orina o la deposición en el inodoro hasta que se la pese.

ANÁLISIS DE SANGRE

Su hijo necesitará realizarse análisis de sangre durante el tratamiento del cáncer. Por lo general, los análisis de sangre se hacen muy temprano por la mañana de modo que los resultados de los análisis estén listos cuando el equipo de atención médica haga el plan de atención del día.

RONDAS

Cada día, el equipo de atención médica examinará a su hijo, revisará la información tal como los signos vitales y los resultados de los análisis de sangre, y hablará con usted sobre el plan de atención. Esto se denomina rondas. Es de gran utilidad anotar cualquier pregunta que pueda tener antes de las rondas para ayudarle a recordar qué preguntar.

Visitas

Toda persona que tenga fiebre, sarpullido, diarrea, vómitos u otra enfermedad no debe visitar a su hijo ni a usted. La familia y los amigos quienes pueden haber estado expuestos a la varicela o herpes no deben visitar el hospital ni las áreas de la clínica. Es posible que se limiten las visitas durante la temporada de gripe y por otros motivos médicos. Consulte con el equipo de atención médica la información actual y las pautas de visitas en su hospital o clínica.

Para obtener más información sobre las políticas de visitas en su hospital, pregúntele a su equipo de atención médica.

.....
PARA OBTENER MÁS INFORMACIÓN SOBRE CÁNCER INFANTIL Y SU TRATAMIENTO, VISITE:
WWW.CHILDRENSONCOLOGYGROUP.ORG
.....

Sobre el cáncer

**CHILDREN'S
ONCOLOGY
GROUP**

Los expertos en cáncer
infantil del mundo

Proporcionado a través
de la generosidad de

 **St. Baldrick's
FOUNDATION**

Sobre el cáncer

¿Qué es el cáncer?

El cáncer es una denominación para un grupo de enfermedades. Para comprender el cáncer, primero debe comprender las células. Las células son las unidades estructurales que conforman todos los tejidos y los órganos en el cuerpo. Las células se dividen para generar células nuevas y para reemplazar a las células deterioradas o viejas. Cada célula contiene material genético (ADN) que le informa a la célula cuándo dividirse y cuándo morir. El cáncer ocurre cuando el ADN se daña e imparte instrucciones equivocadas a la célula. Las células cancerígenas crecen descontroladamente. Las células cancerígenas se dividen cuando no deben hacerlo y permanecen vivas más tiempo del que deberían. Las células cancerígenas pueden desplazar a las células normales. Se denomina tumor a un grupo de células cancerígenas. Los tumores pueden ser malignos (de rápido crecimiento con tendencia a propagarse) o benignos (de crecimiento lento y que no se propagan).

Tipos de cáncer infantil

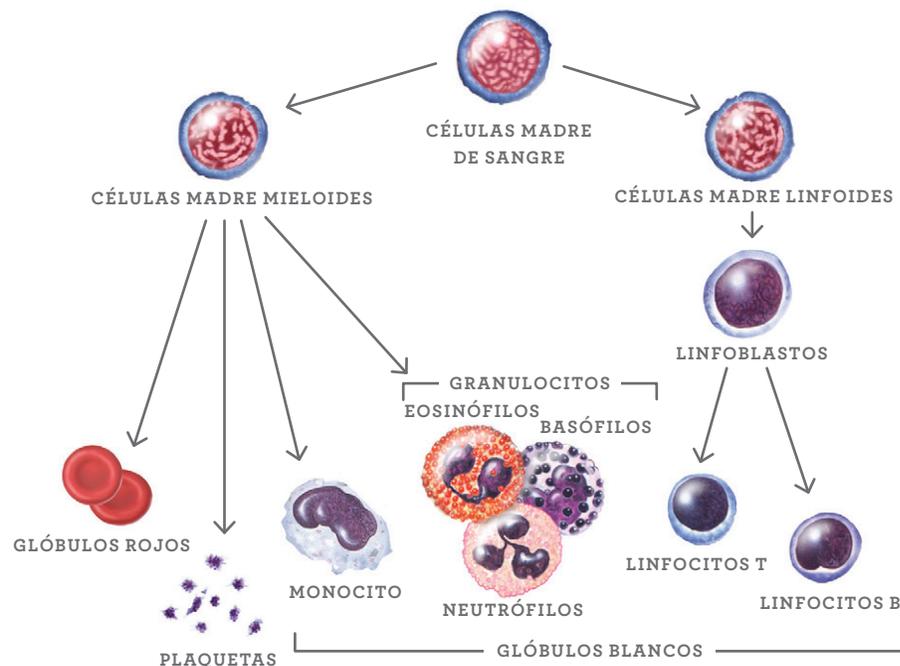
Cada tipo de cáncer tiene su propio nombre, tratamiento y pronóstico (probabilidad de responder al tratamiento). El cáncer infantil puede dividirse en tres grupos.

- **Leucemias** (cánceres de las células hematopoyéticas)
- **Linfomas** (cánceres del sistema linfático)
- **Tumores sólidos** (cánceres de los huesos, músculos, cerebro, órganos u otros tejidos finos en el cuerpo)

A continuación encontrará información sobre algunos de los tipos más comunes de cáncer infantil. El equipo de atención médica hablará con usted sobre el tipo específico de cáncer de su hijo.

Leucemia

La leucemia es un cáncer de las células hematopoyéticas que se producen en la médula ósea. La médula ósea se encuentra en el centro de los huesos y actúa como una "fábrica" de productora de sangre. En la médula ósea se forman tres tipos de células sanguíneas. Los glóbulos rojos que transportan oxígeno al cuerpo. Los glóbulos blancos que combaten las infecciones. Las plaquetas que ayudan a detener la hemorragia.



DESARROLLO DE LOS GLÓBULOS BLANCOS

© 2011 TERESE WINSLOW LLC

LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA (LLA)

La leucemia linfoblástica aguda (LLA) es un cáncer que afecta a las células hematopoyéticas que normalmente forman un tipo de glóbulo blanco denominado linfocito. La LLA comienza cuando una sola célula hematopoyética joven, denominada linfoblasto, desarrolla una serie de errores o mutaciones que la transforman en una célula de leucemia. Las células de leucemia se multiplican descontroladamente y desplazan a las células sanas en la médula ósea. Las células de leucemia también pueden derramarse en el torrente sanguíneo y propagarse a los ganglios linfáticos, el bazo, el hígado y demás órganos. Las células de leucemia también pueden propagarse al líquido cefalorraquídeo (el líquido que rodea al cerebro y la médula espinal). Estas células pueden detectarse al observar el líquido cefalorraquídeo con un microscopio luego de hacer una punción lumbar (en ocasiones denominada punción espinal). En los niños, las células de leucemia también pueden propagarse a los testículos, causando su inflamación, pero esto es poco común.

Existen diferentes tipos de LLA, denominadas según el tipo de linfocito afectado. Los dos tipos principales de linfocitos son las células B y las células T. El tipo más común de LLA afecta los linfocitos de las células B a medida que se desarrollan. A este tipo de LLA se la denomina leucemia linfoblástica precursora aguda de las células B. Otro tipo de

LLA afecta los linfocitos de las células T a medida que se desarrollan. A este tipo de LLA se la denomina LLA de las células T. Conocer el tipo de LLA puede ser importante para orientar el tratamiento.

La LLA es el tipo de cáncer infantil más común. Aproximadamente 4 de cada 5 niños que tienen leucemia tendrán LLA.

LEUCEMIA MIELOIDE AGUDA (LMA)

La leucemia mieloide aguda (LMA) es un tipo de cáncer que afecta a las células hematopoyéticas denominadas células mieloides. Las células mieloides incluyen determinados tipos de glóbulos blancos, denominados granulocitos y monocitos, como así también glóbulos rojos y plaquetas. La LMA comienza cuando una sola célula hematopoyética joven, denominada mieloblasto, desarrolla una serie de errores o mutaciones que la transforman en una célula de leucemia. Las células de leucemia se multiplican descontroladamente y desplazan a las células sanas en la médula ósea. Las células de leucemia también pueden derramarse en el torrente sanguíneo y propagarse a los ganglios linfáticos, el bazo, el hígado y demás órganos. Las células de leucemia también pueden propagarse al líquido cefalorraquídeo (el líquido que rodea al cerebro y la médula espinal). Estas células pueden detectarse al observar el líquido cefalorraquídeo con un microscopio luego de hacer una punción lumbar (en ocasiones denominada punción espinal). Ocasionalmente, las células de leucemia pueden formar un bulto, denominado cloroma, que puede surgir en cualquier parte del cuerpo. Existen muchos subtipos diferentes de LMA. Algunos subtipos de la LMA son la leucemia mieloblástica, promielocítica y monocítica. Conocer el tipo de LMA puede ser importante para orientar el tratamiento.

Aproximadamente 1 de cada 5 niños que tienen leucemia tendrán LMA.

LEUCEMIA MIELOIDE CRÓNICA (LMC)

La leucemia mieloide crónica (LMC) es un cáncer de crecimiento lento que afecta a las células hematopoyéticas que conforman un tipo de glóbulo blanco denominado granulocito. La LMC comienza cuando una célula hematopoyética desarrolla un cambio en su código genético, lo que crea una anomalía conocida como cromosoma Filadelfia. El cromosoma Filadelfia le indica a la célula la multiplicación descontrolada, lo que genera grandes cantidades de glóbulos blancos anormales. Con el tiempo, estos glóbulos blancos se acumulan y pueden propagarse a otras partes del cuerpo, incluido el bazo. Finalmente, estos glóbulos blancos anormales pueden convertirse en tipos de células de leucemia de crecimiento rápido.

Sólo 1 de cada 50 niños que tienen leucemia tendrá LMC.

LEUCEMIA MIELOMONOCÍTICA JUVENIL (LMMJ)

La leucemia mielomonocítica juvenil (LMMJ) es una forma poco común de leucemia infantil en la cual un tipo de glóbulo blanco, denominado monocito inmaduro, es producido en exceso por la médula ósea. La gran cantidad de monocitos inmaduros reemplaza a las células sanas en la médula ósea, lo que puede causar fatiga, hemorragia y otros síntomas. La LMMJ ocurre en niños muy pequeños.

Menos de 1 en 100 niños que tienen leucemia tendrá LMMJ.

Linfoma

El linfoma es un cáncer del sistema linfático. El sistema linfático es una parte importante del sistema inmunológico. El tejido linfático se encuentra en todo el cuerpo: en los ganglios linfáticos, las amígdalas, las adenoides, el bazo, la glándula timo y la médula espinal. El linfoma comienza cuando una célula del sistema linfático se convierte en cancerígena luego de una serie de

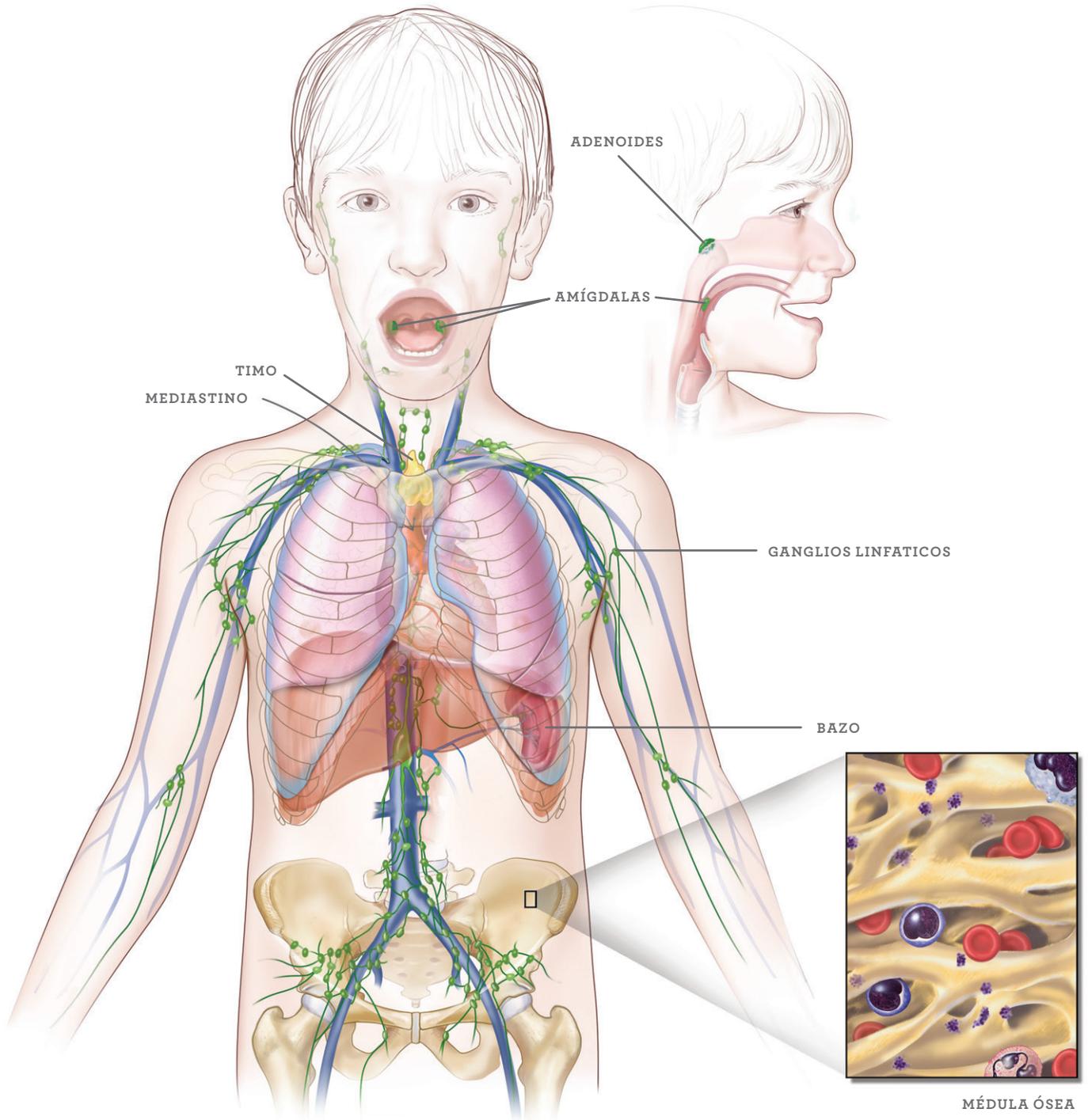
mutaciones o errores que le permiten multiplicarse descontroladamente. El crecimiento rápido de las células produce el agrandamiento de los ganglios linfáticos (a veces denominados glándulas inflamadas) y/o de los órganos del cuerpo.

Los síntomas del linfoma dependen de la ubicación de los ganglios linfáticos y/u órganos agrandados. Con frecuencia, el primer signo de la enfermedad es un bulto o hinchazón, que puede encontrarse en el cuello, la ingle o debajo del brazo. A veces las células de linfoma causan que los ganglios linfáticos dentro del pecho se hinchen, lo que puede producir tos o dolor de pecho. Las células de linfoma pueden causar hinchazón del hígado o del bazo o agrandamiento de los ganglios linfáticos abdominales, lo que produce dolor. Las células del linfoma pueden en ocasiones propagarse a la médula espinal, lo que causa dolor en los huesos. Hay dos tipos principales de linfoma: el linfoma de Hodgkin y el linfoma no Hodgkin (LNH).

LINFOMA DE HODGKIN

El linfoma de Hodgkin es un tipo de linfoma que se identifica mediante la presencia de determinado un tipo de célula, denominada la célula Reed-Sternberg, que puede observarse con un microscopio. Por lo general el linfoma de Hodgkin causa hinchazón de los ganglios linfáticos, con mayor frecuencia en el cuello y en la parte superior del cuerpo, pero la hinchazón también puede ocurrir en otras áreas del cuerpo. En ocasiones el linfoma de Hodgkin puede causar otros síntomas, como fiebres recurrentes, sudoración nocturna, pérdida de peso o erupción. El linfoma de Hodgkin es poco común en los niños muy pequeños y es más frecuente en los adolescentes.

Aproximadamente 4 de cada 10 niños que tienen linfoma tendrán el linfoma de Hodgkin.



SISTEMA LINFOIDE

© 2011 TERESE WINSLOW LLC

LINFOMA NO-HODGKIN (LNH)

El linfoma no-Hodgkin (LNH) es un grupo de enfermedades que se originan en los tejidos linfáticos. El tipo específico de LNH depende de determinadas características de las células de linfoma, como su aspecto debajo del microscopio. Como los tejidos linfáticos pueden encontrarse en todo el cuerpo, el LNH puede comenzar prácticamente en cualquier parte del cuerpo. En ocasiones el LNH se propaga al líquido cefalorraquídeo (el líquido que rodea al cerebro y la médula espinal) y puede detectarse al observar el líquido cefalorraquídeo con un microscopio luego de hacer una punción lumbar (en ocasiones denominada punción espinal). Algunos tipos de LNH pueden causar sarpullidos en la piel y dolor de huesos. En los niños, el LNH pueden en ocasiones propagarse a los testículos, causando su inflamación.

Existe más de una decena de tipos de LNH, pero los siguientes son los tipos más comunes vistos en niños y adolescentes:

- Linfoma de Burkitt
- Linfoma de células b grandes
- Linfoma linfoblástico
- Linfoma anaplásico de células grandes

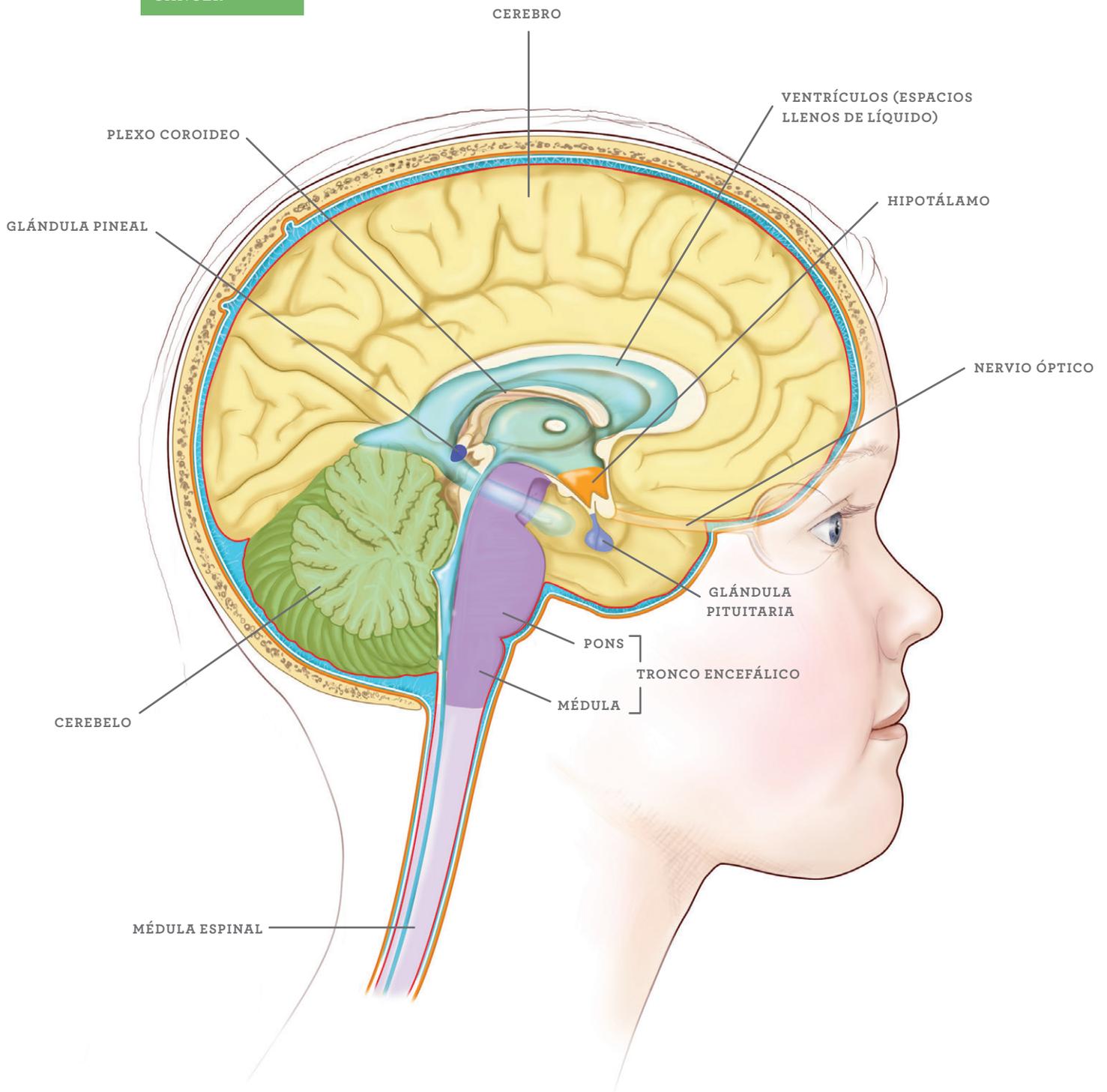
Aproximadamente 6 de cada 10 niños que tienen linfoma tendrán LNH.

Tumores Sólido

TUMORES DEL CEREBRO Y LA MÉDULA ESPINAL TAMBIÉN CONOCIDOS COMO TUMORES DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL (SNC)

El sistema nervioso central (SNC) está conformado por el cerebro y la médula espinal. Juntos, estos órganos importantes controlan las funciones corporales como el movimiento, el pensamiento, el aprendizaje, la respiración y la frecuencia cardíaca. Los tumores del SNC se desarrollan mediante una serie de mutaciones o errores en una célula del SNC que le permiten multiplicarse descontroladamente. Las aglomeraciones de estas células del SNC forman tumores. Existen muchos tipos diferentes de tumores del SNC. Algunos tumores del CNS son malignos (de rápido crecimiento y con tendencia a propagarse) y otros son benignos (de crecimiento lento y no se propagan), pero todos los tipos de tumores del CNS pueden ser graves. Los tipos de tumores del SNC que ocurren en la infancia incluyen:

- **Tumor del plexo coroideo** Los tumores del plexo coroideo se originan en el tejido que produce líquido cefalorraquídeo (el líquido que protege al cerebro y la médula espinal). Estos son tumores poco comunes que tienden a ocurrir en lactantes y en niños muy pequeños.



CEREBRO + MÉDULA ESPINAL

© 2010 TERESE WINSLOW LLC,
EL GOBIERNO DE LOS EE. UU. POSEE
DETERMINADOS DERECHOS

- **Craneofaringioma** Los craneofaringiomas son tumores que surgen en la parte central del cerebro, cerca de la glándula pituitaria. Por lo general, los craneofaringiomas son tumores de crecimiento lento que causan presión en los tejidos y estructuras circundantes dentro del cerebro. También causan comúnmente deficiencias hormonales, lo que provoca dificultades con el crecimiento, el equilibrio hídrico y otros problemas.
- **Glioma** Un glioma es un tumor que se origina en el tejido conjuntivo del SNC conocido como la glía. Hay tres tipos de células gliales: astrocitos, oligodendrocitos y células endimarias. Los gliomas son denominados según el tipo de células gliales donde se origina el tumor. Algunos tipos de gliomas vistos en niños incluyen astrocitoma, endimoma, glioblastoma y oligodendroglioma. En ocasiones los gliomas se denominan de acuerdo al área del SNC donde se originan, como el nervio óptico o el tronco encefálico. Los gliomas también pueden clasificarse, una designación que indica la velocidad en la cual probablemente crecerá el tumor. Los gliomas de crecimiento más lento se categorizan como de bajo grado (grados 1 y 2), y los gliomas de crecimiento más rápido se categorizan como de alto grado (grados 3 y 4).
 - **Astrocitoma** Los astrocitomas se denominan así por la forma similar a una estrella de las células astrocitas observadas en este tumor. Los astrocitomas son los tipos más comunes de tumores del SNC en niños y pueden ocurrir en cualquier parte del cerebro o la médula espinal.
 - **Ependimoma** Un ependimoma es un tumor que comienza en el revestimiento del sistema ventricular del cerebro o en el área central de la médula espinal. El sistema ventricular contiene el líquido cefalorraquídeo que cubre y protege el cerebro y la médula espinal.
 - **Glioblastoma multiforme (GBM)** El GBM es una forma de astrocitoma de crecimiento rápido .
 - **Oligodendroglioma** Los oligodendrogliomas se originan en células que producen mielina, una sustancia que cubre y protege los nervios. Los oligodendrogliomas pueden ser de crecimiento rápido o lento, y se originan más comúnmente en los hemisferios cerebrales superiores.
 - **Meduloblastoma/TNEP** Los meduloblastomas se originan en células nerviosas primitivas (muy inmaduras) dentro del SNC. El meduloblastoma es un tumor que ocurre en el cerebelo (parte inferior del cerebro que controla el equilibrio y otras funciones motoras). Un tumor neuroectodermal primitivo (TNEP) es un tumor que luce como un meduloblastoma bajo el microscopio pero por lo general ocurre en otro lugar del cerebelo.

Los tumores del SNC son los tumores sólidos más comunes en los niños. Aproximadamente 1 en 5 niños con cáncer tendrá un tumor del SNC.

TUMORES DE CÉLULAS GERMINALES

Las células germinales son células reproductivas que se desarrollan en los testículos en los hombres y en los ovarios en las mujeres. Los tumores de las células germinales ocurren más comúnmente en los órganos reproductivos (testículos u ovarios). Sin embargo, estos tumores también pueden ocurrir en otros lugares del cuerpo, entre ellos:

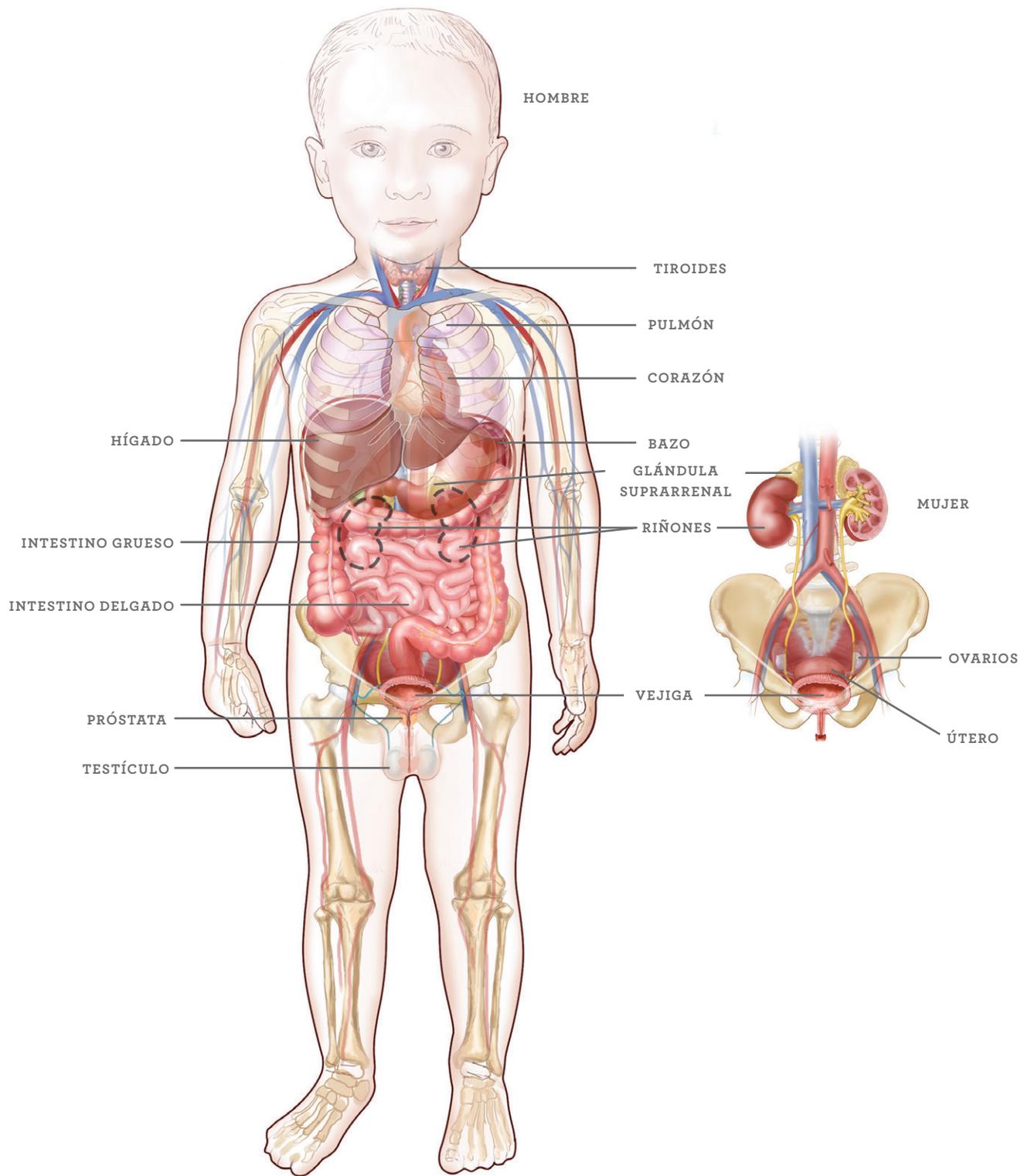
- el abdomen
- la pelvis
- el área central del pecho (mediastino)
- el cerebro
- la espalda baja/el área del coxis (sacroccóigeo)

Los tumores de las células germinales pueden ser malignos (de rápido crecimiento con tendencia a propagarse) o benignos (de crecimiento lento y que no se propagan).

Los tumores malignos de las células germinales incluyen varios tipos de cáncer, como el teratoma inmaduro, el tumor del saco vitelino, el carcinoma embrionario, el germinoma/disgerminoma/seminoma y coriocarcinoma. Estos tumores pueden dañar los testículos o los ovarios y pueden propagarse a otras partes del cuerpo, como los pulmones, el hígado, los ganglios linfáticos y el sistema nervioso central. Algunos tumores malignos de células germinales se originan en el sistema nervioso central, por lo general cerca del centro del cerebro.

Los tumores benignos de células germinales incluyen teratomas. Un teratoma es un tumor que puede contener varios tipos diferentes de tejido, como cabello, músculo y hueso. Si bien por lo general no son tan difíciles de tratar como los tumores malignos, los tumores benignos de las células germinales pueden causar problemas debido a su tamaño o ubicación.

Los tumores de las células germinales son poco comunes. Sólo aproximadamente 3 ó 4 de cada 100 niños con cáncer tendrán un tumor de células germinales.



ÓRGANOS + ESQUELETO

© 2011 TERESE WINSLOW LLC

CÁNCERES RENALES

Los riñones filtran el desperdicio y lo expulsan por el torrente sanguíneo, creando la orina que pasa a la vejiga. El cáncer renal se origina cuando ocurre un error o una mutación durante la formación de una célula renal joven. El cambio en la célula renal causa que la célula crezca descontroladamente y se convierta en un tumor cancerígeno. Los tipos más comunes de cáncer renal en niños son:

- **Tumor de Wilms (nefroblastoma)** El tumor de Wilms es la forma más común de cáncer renal en los niños. Por lo general, el tumor de Wilms se origina en un solo riñón (unilateral), pero a veces puede ocurrir en ambos riñones (bilateral). Es posible que un tumor de Wilms crezca sin ser detectado hasta adquirir un tamaño importante. En ocasiones los tumores de Wilms pueden propagarse a otras partes del cuerpo, como los ganglios linfáticos en el abdomen, los pulmones y el hígado. El tumor de Wilms por lo general se origina en niños muy pequeños.
- **Carcinoma de células renales** El carcinoma de células renales es un tipo de cáncer renal que se origina cuando células anormales en el revestimiento de tubos muy pequeños (túbulos) en el riñón comienzan a crecer descontroladamente y forman un crecimiento o tumor. A veces, el carcinoma de células renales puede propagarse a otras partes del cuerpo, como los ganglios linfáticos en el abdomen, los pulmones y el cerebro. El carcinoma de células renales es un tipo poco común de cáncer infantil.
- **Sarcoma renal de células claras (SRCC)** El sarcoma renal de células claras (SRCC) es un tumor cancerígeno del riñón que puede propagarse a otras áreas del cuerpo, como los ganglios linfáticos del abdomen, los pulmones, el cerebro, los huesos y los tejidos blandos. El SRCC es un tipo poco común de cáncer infantil.
- **Tumor rabdoide renal (TRR)** El tumor rabdoide renal (TRR) es un tumor cancerígeno del riñón que puede propagarse a otras partes del cuerpo, como los ganglios linfáticos del abdomen, los pulmones, el cerebro, los huesos y los tejidos blandos. El TRR es un tipo poco común de cáncer infantil.

Aproximadamente 6 de cada 100 niños con cáncer tendrán cáncer renal.

CÁNCERES DE HÍGADO

El hígado es un órgano ubicado en el extremo derecho superior del abdomen, debajo de la caja torácica. El hígado es importante ya que elimina toxinas de la sangre, produce proteínas de la coagulación sanguínea y ayuda al cuerpo a digerir alimentos y usar medicamentos. Los cánceres de hígado se originan cuando una célula hepática desarrolla una serie de mutaciones o errores que le permiten crecer sin los controles habituales y tumores cancerosos. Los dos tipos de cáncer de hígado más comunes en niños son:

- **Hepatoblastoma**, que afecta con mayor frecuencia a lactantes o niños muy pequeños. Este es el tipo de cáncer de hígado más común en niños.

- **Carcinoma hepatocelular (CHC)**, que afecta con mayor frecuencia a niños más grandes y adolescentes.

Sólo aproximadamente 1 ó 2 de cada 100 niños con cáncer tendrán cáncer de hígado.

MELANOMA

El melanoma es un cáncer de la piel. El melanoma comienza con una serie de errores o mutaciones en los melanocitos, las células que otorgan color a la piel, el cabello y los ojos. El cambio en los melanocitos le permite a estas células volverse cancerígenas y crecer descontroladamente. Si bien la mayoría de los melanomas ocurren en la piel, también pueden ocurrir en el ojo.

El melanoma no es el cáncer de piel más común, pero es el más grave. Menos de 1 en 100 niños con cáncer tendrá melanoma.

NEUROBLASTOMA

El neuroblastoma es un tipo de tumor sólido que se origina en las células en desarrollo del sistema nervioso simpático. El sistema nervioso simpático es una red de nervios que transporta mensajes por todo el cuerpo. Los nervios simpáticos son los responsables de las acciones del cuerpo cuyo control no es voluntario, como aumentar la frecuencia cardíaca, sonrojarse y dilatar las pupilas de los ojos. El neuroblastoma se origina cuando ocurre un cambio o mutación en una célula joven del sistema nervioso simpático, conocida como neuroblasto.

El cambio permite que los neuroblastos crezcan descontroladamente y formen tumores cancerígenos. El neuroblastoma puede originarse en cualquier parte del cuerpo, pero se encuentra más comúnmente en la glándula suprarrenal en el extremo superior del riñón. Otras ubicaciones comunes del neuroblastoma incluyen el cuello, el pecho, el abdomen y la pelvis, cerca de la columna vertebral. El neuroblastoma puede propagarse a otras áreas del cuerpo, entre ellas la médula ósea, los huesos y los ganglios linfáticos.

Por lo general, el neuroblastoma afecta a lactantes y niños pequeños. Es poco común en niños más grandes y adolescentes. Aproximadamente 7 de cada 100 niños con cáncer tendrán neuroblastoma.

RETINOBLASTOMA

El retinoblastoma es un tumor sólido que se origina en la superficie interna de la parte posterior del ojo, denominada retina. La retina es una capa delgada de tejido nervioso que le permite a una persona ver. El retinoblastoma se origina cuando ocurre un cambio o una mutación en una célula joven de la retina denominada retinoblasto. El cambio permite que los retinoblastos crezcan descontroladamente y formen un tumor cancerígeno. Por lo general, se observa retinoblastoma en lactantes y niños menores de 6 años de edad. El retinoblastoma es un cáncer infantil poco común.

Sólo aproximadamente 3 en 100 niños con cáncer tendrá retinoblastoma.

SARCOMAS DEL TEJIDO BLANDO Y DE LOS HUESOS

Los sarcomas son tumores sólidos que se forman a partir de las células jóvenes que normalmente se convierten en hueso, músculo y demás tejidos blandos, como ligamentos y articulaciones. Los sarcomas se originan cuando se produce un cambio o una mutación en una de estas células jóvenes, lo que permite a la célula crecer descontroladamente y tumores cancerosos. Hay muchos tipos de sarcomas que ocurren en la infancia.

Aproximadamente 12 de cada 100 niños con cáncer tendrán un sarcoma.

- **Osteosarcoma** (en ocasiones denominado sarcoma osteogénico) es el cáncer más común de huesos. El osteosarcoma se origina cuando se produce un cambio o una mutación en una célula joven del hueso. El cambio le permite a la célula crecer descontroladamente y tumores cancerosos que pueden debilitar los huesos, causar dolor y propagarse a otras partes del cuerpo, como los pulmones. El osteosarcoma afecta con mayor frecuencia los huesos de los brazos y las piernas, en especial, alrededor de la articulación de la rodilla y en el brazo superior cerca del hombro, pero también puede originarse en cualquier hueso en el cuerpo. El osteosarcoma afecta más comúnmente a adolescentes y adultos jóvenes, pero en ocasiones puede afectar a niños más pequeños.
- **Sarcoma de Ewing** es el segundo tumor óseo más común. Otras denominaciones para el sarcoma de Ewing son "tumor de la familia del sarcoma de Ewing" y "tumor neuroectodermal primitivo (TNEP)." Por lo general, afecta los huesos de la pelvis, el pecho, los brazos y las piernas, pero puede ocurrir en cualquier hueso del cuerpo. El sarcoma de Ewing también puede originarse en los tejidos blandos en lugar de los huesos. El sarcoma de Ewing afecta con más frecuencia a niños más grandes y adolescentes.
- **Rabdomiosarcoma** es un cáncer que surge desde las células que normalmente se desarrollan en las células musculares. El rabdomiosarcoma se origina cuando se produce un cambio o una mutación en una de estas células jóvenes, denominadas rabdomioblastos, lo que le permite a la célula crecer descontroladamente y formar un tumor cancerígeno. El rabdomiosarcoma puede surgir prácticamente en cualquier parte del cuerpo, pero algunos de los lugares más comunes para este tumor son:
 - alrededor del ojo (orbitario),
 - en el rostro cerca de la parte inferior del cráneo (parameningeo),
 - en el rostro o cuello, pero alejado de la parte inferior del cráneo (no parameningeo),

- en los brazos y piernas (extremidades), y
- en el sistema urinario y los órganos reproductores como la vejiga, la próstata, la región paratesticular (cerca de los testículos) y la vagina (genitourinario).

En niños, hay dos subtipos principales de rhabdomyosarcoma:

- **Rhabdomyosarcoma embrionario** es el tipo más común y por lo general se encuentra en niños más pequeños. El rhabdomyosarcoma embrionario por lo general se origina en los órganos huecos que tienen revestimiento de las mucosas, como las vías nasales y la vejiga. El rhabdomyosarcoma botrioides y de célula fusiforme son subtipos de rhabdomyosarcoma embrionario.
- **Rhabdomyosarcoma alveolar** se encuentra más comúnmente en adolescentes y, por lo general, ocurre en los brazos y las piernas.

Casi dos tercios de los niños con rhabdomyosarcoma son menores de 10 años.

- **Los sarcomas de tejidos blandos no-rhabdomyosarcoma (STBN)** son cánceres que se originan a partir de las células jóvenes que normalmente se desarrollan en las estructuras de apoyo del cuerpo como los tendones, los revestimientos de las articulaciones y las cubiertas de los nervios (por lo general denominadas tejidos blandos). En los niños, los tipos más comunes son el sarcoma sinovial, el tumor maligno de la vaina del nervio periférico (TMVNP) y el sarcoma indiferenciado. Sin embargo, hay al menos otros 30 tipos. Los STBN por lo general se desarrollan en los brazos o en las piernas, pero pueden surgir en cualquier parte del cuerpo. Son más comunes en los adolescentes. Según el tipo particular, los STBN pueden propagarse a los ganglios linfáticos, los pulmones, los huesos, la piel y el cerebro.
- **El Tumor desmoplásico de células redondas pequeñas (TDCRP)** es un tipo poco común de sarcoma de tejidos blandos y es tratado de manera diferente de los sarcomas de tejidos blandos no-rhabdomyosarcoma (STBNR). Por lo general, se origina en el abdomen y puede propagarse a los ganglios linfáticos y el revestimiento del abdomen. También puede propagarse a los pulmones, el hígado y los huesos. Este cáncer por lo general afecta a los adolescentes y los adultos jóvenes.
- **Los tumores desmoides** se denominan con frecuencia “fibromatosis desmoide” o “fibromatosis agresiva”. Por lo general, se originan en los brazos y las piernas, pero pueden surgir en cualquier parte del cuerpo. Estos tumores no se propagan a otras partes del cuerpo, pero pueden originarse en varios lugares diferentes (multifocal) al mismo tiempo.

CARCINOMAS

Los carcinomas son cánceres que se originan en los tejidos epiteliales (tejidos que cubren las superficies externas del cuerpo o que forman el revestimiento de las glándulas o las cavidades internas del cuerpo). Los carcinomas son poco comunes durante la infancia.

- **Carcinoma adrenocortical** es un cáncer de la glándula suprarrenal. Las glándulas suprarrenales se encuentran en la parte superior de los riñones. La capa externa de la glándula suprarrenal es denominada corteza suprarrenal. La corteza suprarrenal produce hormonas que ayudan a equilibrar la sal y el agua en el cuerpo, controlar la presión arterial y contribuir con las características masculinas o femeninas. El carcinoma adrenocortical se desarrolla en la corteza suprarrenal y puede producir niveles elevados de hormonas. Las hormonas pueden causar presión arterial alta y un desarrollo avanzado o anormal de los pechos, el vello púbico y otras características sexuales. El carcinoma adrenocortical puede en ocasiones propagarse al hígado y a los pulmones. El carcinoma adrenocortical es poco común en los niños.

Menos de 1 en 100 niños con cáncer tendrá carcinoma adrenocortical.

- **Coriocarcinoma** (ver tumores de células germinales, página 15)
- **Carcinoma embrionario** (ver tumores de células germinales, página 15)
- **Carcinoma hepatocelular** (ver cánceres de hígado, página 17)
- **Carcinoma nasofaríngeo** La nasofaringe se localiza en la parte superior de la garganta (faringe) detrás de la nariz. El carcinoma nasofaríngeo es un tipo de cáncer que se origina cuando las células anormales en la nasofaringe empiezan a crecer descontroladamente y forman un crecimiento o tumor. En los niños, el carcinoma nasofaríngeo, por lo general, se propaga a los ganglios linfáticos en el cuello, lo que causa que sean más grandes de lo normal. También puede propagarse a los pulmones y los huesos. El carcinoma nasofaríngeo es poco común en los niños. Menos de 1 en 100 niños con cáncer tendrá carcinoma nasofaríngeo.
- **Carcinoma de células renales** (ver cánceres renales, página 17)

CÁNCER DE TIROIDES

La glándula tiroides es un órgano en forma de mariposa ubicado debajo de la “nuez de Adán” en la parte delantera del cuello. La glándula tiroides produce hormonas que regulan la temperatura, el nivel de energía, el peso y el apetito. El cáncer de tiroides se origina cuando un cambio o una mutación en una célula dentro de la glándula tiroides provoca que la célula se multiplique descontroladamente y forme masas de células cancerígenas denominadas tumores. Un tumor cancerígeno de tiroides se denomina carcinoma de tiroides. Hay cuatro tipos de cáncer de tiroides:

- Papilar (el tipo más común, por lo general de crecimiento lento)
- Folicular (menos común, por lo general de crecimiento lento)
- Medular (tiende a propagarse a otras partes del cuerpo)
- Anaplásico (el de crecimiento más rápido)

El cáncer de tiroides es poco común en los niños y es más probable que ocurra en los niños más grandes y adolescentes que en los niños más pequeños. Sólo aproximadamente 1 de cada 100 niños que tienen cáncer tendrá cáncer de tiroides.

¿Cómo se diagnostica el cáncer?

Se pueden realizar muchos procedimientos o exámenes para determinar si hay células cancerosas en el cuerpo. Según los síntomas de su hijo y el tipo de cáncer, se le realizará uno o varios de estos exámenes.

Para obtener más información sobre los exámenes usados comúnmente para diagnosticar cáncer, consulte la sección de "exámenes y procedimientos" de esta guía.

Estadía de cáncer para linfomas y tumores sólidos

Una vez determinado el diagnóstico, se realiza el estadía de cáncer para niños con linfomas y tumores sólidos. El estadía de cáncer es el modo en que el médico determina dónde se encuentra el cáncer en el cuerpo. Para determinar el estadio del cáncer de su hijo, el proveedor de atención médica le solicitará una serie de exámenes. Una vez conocido el estadio del cáncer, usted y el equipo de atención médica de su hijo pueden analizar cuál es el mejor plan de tratamiento.

El lugar donde se originó el cáncer se denomina el tumor primario. Células cancerosas al tejido alrededor del tumor primario (invasión local) o separarse y propagarse a otras partes del cuerpo (metástasis). Los lugares a donde se ha propagado el cáncer se denominan tumores metastásicos.

Los sistemas para determinar el estadía de cáncer son diferentes según los diferentes tipos de cáncer. Como regla general, el estadio I es el menos avanzado (significa que el cáncer no se ha propagado más allá del área donde se originó) y el estadio IV es el más avanzado (significa que el cáncer se ha propagado a partes distantes del cuerpo). Por lo general, el tratamiento es diferente para los diferentes estadios de la enfermedad. Por lo tanto, es posible que el médico necesite saber el estadio del cáncer de su hijo antes de poder recomendar algún tratamiento.

Causas de cáncer infantil

Muchos padres se preguntan qué causó el cáncer de su hijo. Una cantidad muy pequeña de cánceres infantiles son causados por factores hereditarios. Esto significa que el niño nació con un cambio en su ADN (el material dentro de cada célula que le informa a cada una de ellas cómo comportarse) que puede causar que algunas células se desarrollen en un cáncer. En ocasiones, este cambio en el ADN ocurre en los estadios tempranos de desarrollo (antes de que nazca el niño). En otras, este cambio de ADN se hereda de uno de los padres del niño. Cuando esto sucede, posiblemente el padre haya tenido el mismo tipo de cáncer o uno similar. Los cánceres infantiles que pueden ser hereditarios incluyen retinoblastoma, tumor maligno de la vaina del nervio periférico y carcinoma adrenocortical. La mayoría de los otros cánceres no son hereditarios.

Muchos padres temen que el cáncer de su hijo se haya desarrollado por algo que ellos hicieron o que no hicieron. Según lo que sabemos, nada de lo que usted o su hijo hicieron causó o pudo haber evitado el cáncer. Sabemos que el cáncer no es contagioso. No puede contagiarse un cáncer de otra persona.

Los científicos están trabajando para encontrar las causas del cáncer infantil. Por ahora, desconocemos la causa exacta de la mayoría de los cánceres infantiles. La mayoría de los padres piensan sobre qué es lo que pudo haber causado el cáncer en su hijo. Los padres pueden sentirse responsables y culpables aunque no podrían haber evitado el cáncer. Estos sentimientos pueden ser perturbadores, pero son normales. Si tiene pensamientos o preocupaciones sobre qué es lo que puede haber causado el cáncer de su hijo, hable con el equipo de atención médica.

.....
PARA OBTENER MAS INFORMACION SOBRE CANCER INFANTILE Y SU TRATAMIENTO, VISITE:
WWW.CHILDRENSONCOLOGYGROUP.ORG
.....

SOBRE EL
CÁNCER

Exámenes y procedimientos

**CHILDREN'S
ONCOLOGY
GROUP**

Los expertos en cáncer
infantil del mundo

Proporcionado a través
de la generosidad de

 **St. Baldrick's
FOUNDATION**

Exámenes y procedimientos

Durante el tratamiento, se le realizarán exámenes y procedimientos a su hijo para ayudar al equipo de atención médica a diagnosticar y atender a su hijo. Algunos de estos exámenes serán rápidos y fáciles para el niño, y algunos pueden producir ansiedad y/o dolor. Como la experiencia de cada niño es diferente, es importante que hable con el equipo de atención médica sobre cuál es la mejor manera de apoyar a su hijo.

Medicamentos para ayudar a reducir el dolor durante los exámenes y procedimientos

Existen muchas formas y diferentes tipos de medicamentos para ayudar a disminuir el dolor y la ansiedad de su hijo durante los exámenes y procedimientos. Los miembros del equipo de atención médica pueden ayudar a que usted y su hijo se preparen para el examen y ayudar al niño a encontrar maneras positivas de afrontar el examen.

A continuación, encontrará información sobre los diferentes tipos de medicamentos disponibles para ayudar a su hijo durante los exámenes y procedimientos.

ANESTESIA LOCAL (ADORMECIMIENTO DE LA PIEL Y LOS TEJIDOS)

Antes de realizar un examen o procedimiento, se puede usar un medicamento para adormecer el área. Este medicamento puede ser en la forma de una crema tópica, parche, aerosol u otro dispositivo colocado en la piel. El medicamento adormece la piel y los tejidos debajo de la piel. Para muchos niños, este medicamento de adormecimiento es suficiente para realizar un procedimiento con agujas. Cuando es necesario, después de que el medicamento ha adormecido la superficie de la piel, se puede administrar otro medicamento de adormecimiento usando una aguja pequeña que se coloca a una profundidad un poco mayor en el tejido. Este medicamento de adormecimiento puede arder un poco al principio, pero después de uno o dos minutos el tejido se adormecerá hasta el hueso.

SEDACIÓN

Si la anestesia local no basta (adormecimiento de la piel y los tejidos), el equipo de atención médica hablará con usted sobre la sedación (el uso de medicamento, o una combinación de medicamentos, para ayudar a su hijo a relajarse o dormir durante el examen o procedimiento). La sedación puede realizarse en diferentes niveles, desde una

sensación de calma y somnolencia hasta anestesia general (totalmente dormido). El nivel de sedación dependerá de la condición, el procedimiento y la ansiedad de su hijo, y de las pautas hospitalarias. Más allá del nivel de sedación que necesite su hijo, el objetivo es el mismo: que su hijo se sienta cómodo y evitar el dolor. Hable con el equipo de atención médica para obtener más información sobre qué tipo de sedación es mejor para su hijo y qué pautas de sedación sigue el hospital.

Los exámenes que se le realizarán a su hijo dependerán del tipo de cáncer o la enfermedad que tenga, la fase del tratamiento en la que se encuentre, la edad y las políticas del hospital. Esta lista incluye muchos exámenes comunes, pero es posible que se le realicen a su hijo exámenes que no aparecen aquí.

Procedimientos

BIOPSIA

En una biopsia, se extrae una pequeña porción de tejido del cuerpo para analizar la existencia de células cancerosas.

Una biopsia abierta es cuando se abre la piel durante una cirugía para obtener una muestra del tejido.

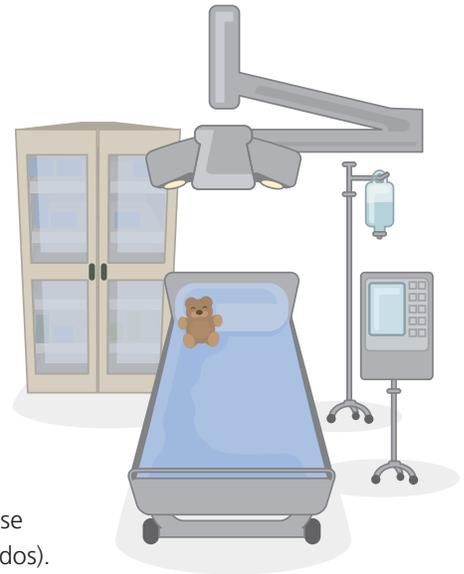
Una biopsia cerrada es cuando se introduce una aguja en el tejido sin cortar la piel.

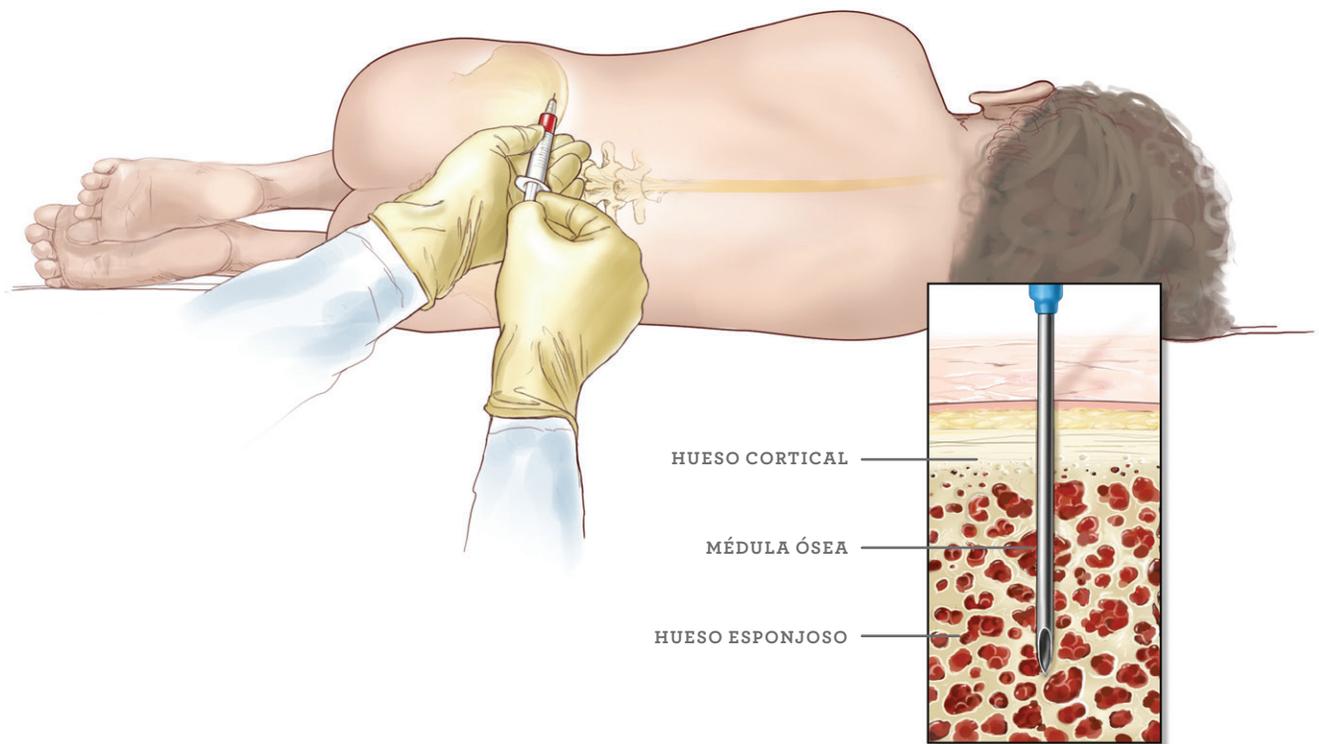
Algunas biopsias se realizan en la sala de operaciones con anestesia general (totalmente dormido). Otras biopsias se realizan con anestesia local (para adormecer la piel y los tejidos). El tipo de anestesia utilizada dependerá de dónde se encuentra el tumor en el cuerpo y el estado de su hijo.

ASPIRACIÓN DE MÉDULA ÓSEA

La aspiración de médula ósea es un examen que se realiza para determinar si las células en la médula ósea son sanas y para averiguar si las células cancerosas se han propagado a la médula ósea desde otra parte del cuerpo. La médula ósea es la fábrica donde se producen las células sanguíneas. La médula ósea se encuentra en el centro de los huesos y está compuesta por hueso esponjoso y líquido de la médula ósea.

Para este examen, se coloca una aguja en un hueso (generalmente en el hueso coxal) y se extrae una pequeña muestra de líquido de la médula ósea con una jeringa. Se envía la médula al laboratorio para analizar la existencia de células cancerígenas.





ASPIRACIÓN DE MÉDULA ÓSEA

© 2011 TERESE WINSLOW LLC

Este examen puede ser doloroso. Hay muchas formas de ayudar a aliviar el dolor. Consulte con el proveedor de atención médica sobre el modo en que el hospital maneja el dolor en el caso de aspiraciones de la médula ósea.

Existe una probabilidad mínima de que su hijo sangre debajo de la piel o se produzca una infección en el lugar donde se colocó la aguja: el hueso cortical, la médula ósea o el hueso esponjoso.

BIOPSIA DE MÉDULA ÓSEA

La aspiración de médula ósea se realiza para observar las células sanguíneas en la médula ósea, y la biopsia de médula ósea se realiza para estudiar una muestra de tejido esponjoso de médula ósea. Las biopsias de médula ósea también ayudan a determinar si las células de la médula ósea son sanas y si hay células cancerígenas presentes. Para este examen, se coloca una aguja en un hueso (generalmente el hueso coxal), se extrae una pequeña muestra de tejido esponjoso de la médula ósea y se la envía al laboratorio para su análisis.

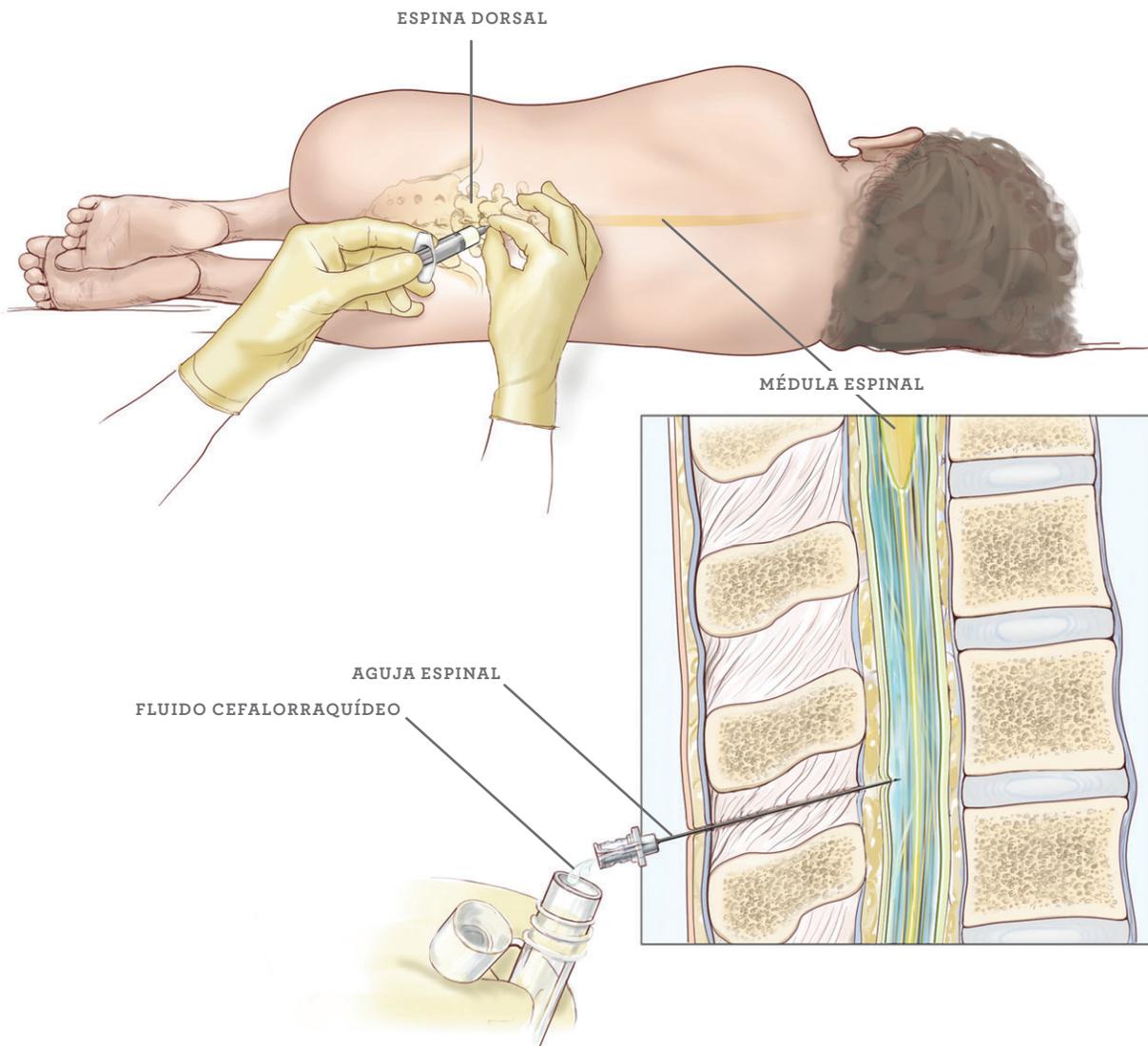
Este examen puede ser doloroso. Hay muchas formas de ayudar a aliviar el dolor. Consulte con su proveedor de atención médica sobre el modo en que el hospital maneja el dolor en el caso de biopsias de la médula ósea.

Existe una probabilidad mínima de que su hijo sangre debajo de la piel o se produzca una infección en el lugar donde se colocó la aguja.

PUNCIÓN LUMBAR

Una punción lumbar (también denominada punción espinal) es un examen que se realiza para detectar si hay células cancerosas en el líquido que protege al cerebro y la médula espinal. Este líquido se denomina líquido cefalorraquídeo (LCR). Se le pedirá a su hijo que se recueste de costado con el mentón apoyado sobre el pecho y las rodillas levantadas. En algunos casos, los niños pueden permanecer sentados, encorvar la espalda y apoyar el mentón sobre el pecho. Cuando la espalda está encorvada, se coloca una aguja entre los huesos de la espina dorsal (vértebras). Luego, se extrae líquido del canal raquídeo con la aguja y se lo coloca en un tubo que se envía a un laboratorio para su análisis. Para algunos tipos de cáncer, puede realizarse quimioterapia en el canal raquídeo con la misma aguja después de extraer el líquido que se analizará.

Este examen puede ser doloroso. Hay muchas formas de ayudar a aliviar el dolor. Consulte con su proveedor de atención médica sobre el modo en que el hospital maneja el dolor con punciones lumbares. Es posible que algunos niños tengan dolor de cabeza o de espalda después del examen. Después del examen, existe una mínima posibilidad de que su hijo tenga una infección o sangre debajo de la piel.



PUNCIÓN LUMBAR

© 2011 TERESE WINSLOW LLC

Radiografías y radiodiagnósticos

GRAMMAGRAFÍA ÓSEA

Una gammagrafía ósea toma imágenes de los huesos para ver si existe actividad tumoral. Para realizar una gammagrafía ósea, se inyecta en una vena una pequeña cantidad de isótopo radioactivo. Este trazador contiene aproximadamente la misma cantidad de radiación que una radiografía. El trazador se desplaza por los huesos donde existe una actividad tumoral. El escáner puede luego detectar cualquier área en los huesos que no sea normal. Su hijo deberá permanecer quieto en el escáner. Es posible que algunos niños deban ser sedados para poder permanecer quietos para la gammagrafía completa.

TOMOGRAFÍA AXIAL COMPUTARIZADA (TAC O TC)

Una TC utiliza una radiografía especial para tomar una imagen detallada del interior del cuerpo. La tomografía se realiza en el departamento radiológico. Es posible que antes del examen se administre tinte de contraste en una vena y/o por boca. El tinte de contraste ayuda a diferenciar las estructuras normales de las que son cancerosas. Es posible que algunos niños deban ser sedados para poder permanecer quietos para la gammagrafía completa.

IMAGEN POR RESONANCIA MAGNÉTICA (IRM)

Para realizar una IMR se utiliza un aparato especial (escáner) para observar el interior del cuerpo. El escáner usa ondas magnéticas para crear una imagen del interior del cuerpo. Su hijo deberá permanecer quieto sobre la mesa dentro del aparato de IMR mientras se toman las imágenes.

Su hijo no debe usar nada de metal (joyas, cinturón, etc.) ya que el aparato atrae el metal. Su hijo escuchará y sentirá un golpeteo rítmico, como el son de un tambor, cuando el aparato esté examinando.

Usted no podrá permanecer en la misma sala con su hijo durante este examen. Sin embargo, usted y el personal pueden escucharlo y observarlo siempre. La duración del examen depende de la parte del cuerpo que esté siendo escaneada. Algunos niños deben ser sedados para permanecer quietos durante todo el examen.

GAMMAGRAFÍA CON MIBG (METAYODOBENZILGUANIDINA)

Las gammagrafías con MIBG ayudan a localizar y diagnosticar ciertos tipos de tumores en el cuerpo. El neuroblastoma es un ejemplo de un tumor diagnosticado comúnmente con una gammagrafía con MIBG. Para realizar la gammagrafía, se inyecta en una vena una pequeña cantidad de trazador radioactivo. Después de administrar el trazador, se toman imágenes con un escáner (similar a una tomografía computarizada). Las gammagrafías pueden programarse 24, 48 y 72 horas después de administrar el

trazador. Antes y después de la gammagrafía, se administra un medicamento especial para proteger la glándula tiroidea de la sustancia radioactiva del trazador. Asegúrese de preguntar al equipo de atención médica las instrucciones para preparar a su hijo para la gammagrafía con MIBG.

TEP (TOMOGRAFÍA POR EMISIÓN DE POSITRONES)

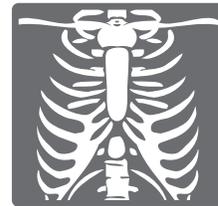
La tomografía TEP busca actividad tumoral en el cuerpo. También puede mostrar infecciones o inflamación. Para realizar una tomografía TEP, se inyecta en una vena una pequeña cantidad de isótopo radioactivo o trazador. El trazador se desplaza a los lugares del cuerpo donde existe actividad tumoral. Después de inyectar el trazador, el niño deberá permanecer quieto en la mesa del tomógrafo TEP mientras se toman las imágenes. Asegúrese de preguntar qué instrucciones se necesitan para preparar para la tomografía TEP. Por ejemplo, deberá seguir instrucciones especiales sobre la dieta y podrá recibir otras instrucciones si su hijo debe ser sedado.

ULTRASONIDO

Un ultrasonido toma imágenes del interior del cuerpo al hacer rebotar ondas sonoras en el tejido o los órganos dentro del cuerpo. Se coloca una jalea transparente en la parte del cuerpo que se está estudiando. Luego se coloca una pequeña sonda redonda (transductor) en la jalea y se desplaza para obtener una imagen nítida del tejido u órgano.

RAYOS X

Los rayos X son una imagen tomada del interior de una parte del cuerpo. Por ejemplo, los rayos X pueden mostrar si un hueso está quebrado o si hay infección o líquido en los pulmones.



Análisis de sangre y de orina

QUÍMICA SANGUÍNEA (PANEL METABÓLICO BÁSICO O COMPLETO)

Estos exámenes ayudan al equipo de atención médica a ver cómo los órganos del niño (hígado, riñones) están llevando el tratamiento del cáncer. Estos exámenes también indican si los niveles de sodio, potasio y muchos otros elementos de la sangre son normales.

HEMOCULTIVOS (CULTIVOS DE LA SANGRE)

Si su hijo tiene signos de infección, es posible que se le realice un análisis de sangre para determinar la presencia de bacterias, virus u hongos. Esto ayuda al equipo de atención médica a saber cuál es la mejor manera de tratar la infección.



RECUESTO SANGUÍNEO COMPLETO (CBC, POR SUS SIGLAS EN INGLÉS)

Mediante un recuento sanguíneo completo se hace el recuento de los diferentes tipos de células sanguíneas: glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas. El recuento sanguíneo completo se realiza por muchos motivos. Un motivo es ver de qué manera el tratamiento está afectando la médula ósea, donde se producen las células sanguíneas. Otros motivos son ver si su hijo necesita una transfusión o si tiene un mayor riesgo de infección. Por lo general el recuento sanguíneo completo se solicita con un recuento diferencial. Un recuento diferencial se refiere a la distribución de los distintos tipos de glóbulos blancos en la sangre. Los valores se expresan en porcentajes.

ACLARAMIENTO DE CREATININA

El examen de aclaramiento de creatinina es un modo de analizar cómo funcionan los riñones. La creatinina es una proteína que está en la sangre y en la orina. Las cantidades de creatinina en la sangre y en la orina se usan juntas para evaluar el funcionamiento renal. Recoja la orina de su hijo en un recipiente durante 12 a 24 horas. Deberá recoger la orina cada vez que su hijo va al baño. La cantidad de orina recolectada debe ser exacta. También se analizará la sangre del niño para determinar el nivel de creatinina en la sangre.

TASA DE FILTRACIÓN GLOMERULAR (TFG)

El examen de tasa de filtración glomerular analiza el funcionamiento de los riñones. Se introduce una sustancia especial, llamada trazador, por vía intravenosa. Después de introducir el trazador, se realizan exámenes de seguimiento para determinar la velocidad con la que el trazador pasa por los riñones y es eliminado del cuerpo.

ANÁLISIS DE SANGRE FARMACOGENÉTICOS

Los análisis de sangre farmacogenéticos ayudan a identificar variaciones en genes (el material en las células que es hereditario) que puede ser útil para orientar la dosificación de determinados medicamentos. Determinados genes pueden ser parcialmente responsables del modo en que los medicamentos se procesan en el cuerpo.

ANÁLISIS DE SANGRE FARMACOCINÉTICOS/FARMACODINÁMICOS

En ocasiones estos análisis de sangre se realizan como parte de un ensayo clínico (estudio de investigación). Nos ayudan a saber cómo el cuerpo de su hijo maneja el medicamento y qué sucede con el medicamento una vez que es ingerido. Al realizar estos análisis de sangre, esperamos conocer cuál es la mejor manera de usar estos medicamentos en niños con cáncer.

ANÁLISIS DE SANGRE DE MARCADORES TUMORALES

Los marcadores tumorales pueden encontrarse en el tejido tumoral o ir desde un tumor al torrente sanguíneo u otros líquidos corporales. En algunos cánceres infantiles, es posible analizar la sangre y/o los líquidos corporales en busca de marcadores tumorales para determinar si hay cáncer y controlar la respuesta al tratamiento.

ANÁLISIS DE ORINA (AO)

Se analiza la orina para determinar si contiene elementos que no deberían estar ahí. Se toma una pequeña muestra de orina en un recipiente y se envía al laboratorio para ser analizada. Se hará el recuento de los glóbulos blancos y de los glóbulos rojos en la orina. También se analizará la orina para determinar la cantidad de proteínas, bacterias y azúcar.

Exámenes de audición

AUDIOGRAMA

Un audiograma mide la audición al examinar cómo escucha un niño sonidos de diferentes tonos y diferentes grados de volumen. Es posible que su hijo use auriculares y/o ingrese a una cabina a prueba de sonidos para este examen.

RESPUESTA AUDITIVA PROVOCADA DEL TRONCO ENCEFÁLICO (RAPTE)/ RESPUESTA AUDITIVA DEL TRONCO ENCEFÁLICO (RATE)

A algunos niños no se les puede realizar un audiograma, incluidos niños muy pequeños y aquellos que no pueden comprender las instrucciones del examen. A estos niños se les puede examinar la audición al medir las ondas cerebrales. A esto se lo denomina examen de respuesta auditiva provocada del tronco encefálico (RAPTE), también conocida como respuesta auditiva del tronco encefálico (RATE). Se pegarán pequeños electrodos en la cabeza de su hijo y se grabarán sus respuestas de ondas cerebrales a distintos sonidos. Habitualmente se le administrará un medicamento a su hijo para que duerma durante este examen.

Exámenes cardíacos y de pulmones

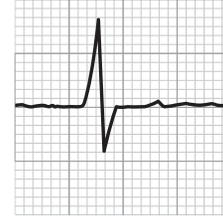
ECOCARDIOGRAMA (ECO)

Un ecocardiograma es un examen de la fuerza y la función del corazón. Este examen se realiza con un equipo de ultrasonido. Se coloca una jalea transparente en el pecho del niño. El técnico moverá una pequeña sonda redonda (transductor) por el pecho. Esta sonda envía ondas sonoras al corazón, y las ondas sonoras que regresan forman una imagen del corazón.



ELECTROCARDIOGRAMA (ECG)

Un electrocardiograma mide el ritmo del corazón. Se colocan pequeños adhesivos, denominados electrodos, que se colocan en el pecho y en ocasiones en los brazos y las piernas. Los electrodos están conectados a un monitor que mide el ritmo cardíaco. Cuando se debe medir el ritmo durante varias horas o un día, el aparato para el examen se denomina monitor Holter. El monitor Holter se coloca en un bolso que pueda usar el niño.



PRUEBAS DE FUNCIÓN PULMONAR (PFP)

Las pruebas de función pulmonar analizan cómo funcionan los pulmones. La prueba mide cuánto aire pueden retener los pulmones y cómo el niño libera el aire de los pulmones. Su hijo deberá soplar en una boquilla plástica conectada a la máquina. La máquina mide la cantidad de aire inhalado y la fuerza del aire inhalado y exhalado. Probablemente su hijo deba repetir la prueba algunas veces hasta obtener una lectura correcta.

Para obtener más información sobre los exámenes y procedimientos en su hospital, pregúntele a su equipo de atención médica.

.....
PARA OBTENER MAS INFORMACION SOBRE CANCER INFANTIL Y SU TRATAMIENTO, VISITE:
WWW.CHILDRENONCOLOGYGROUP.ORG
.....

Ensayos clínicos

**CHILDREN'S
ONCOLOGY
GROUP**

Los expertos en cáncer
infantil del mundo

Proporcionado a través
de la generosidad de

 **St. Baldrick's**
FOUNDATION

Ensayos clínicos

Los ensayos clínicos son los estudios de investigación realizados para ayudarnos a comprender más sobre enfermedades, por qué suceden y cuál es la mejor manera de tratarlas. El gran avance logrado en el desarrollo de tratamientos exitosos para niños con cáncer ha sido posible gracias a los ensayos clínicos.

Grupo de Oncología Infantil (COG)

El Grupo de Oncología Infantil es el grupo de ensayos clínicos pediátricos más grande del mundo y ha tratado a más niños con cáncer que cualquier otra organización. Más de 200 hospitales participan en el COG. Por cada ensayo clínico nuevo, un grupo de médicos, enfermeros y otros especialistas planifican cómo se realizará el tratamiento. Los miembros del COG se reúnen con regularidad para aprender de ensayos anteriores, revisar ensayos actuales y planificar nuevos ensayos.

Tipos de ensayos clínicos

Existen dos tipos principales de ensayos clínicos:

ENSAYOS TERAPÉUTICOS

Los ensayos terapéuticos son estudios de investigación realizados para determinar la seguridad y la eficacia de un tratamiento para una enfermedad específica. Los ensayos clínicos nuevos se planifican según los resultados de ensayos anteriores, considerando la mejor terapia conocida y preguntando qué podría hacerla mejor. Cada ensayo es revisado por muchos especialistas provenientes tanto del COG como de organismos externos como el Instituto Nacional de Cáncer, juntas de revisión hospitalaria, una junta de control y de seguridad de datos. El conocimiento adquirido de los ensayos clínicos ha mejorado el tratamiento de los niños con cáncer al aumentar los índices de supervivencia y reducir los efectos secundarios y efectos a largo plazo de la terapia. La mayoría de los niños con cáncer son tratados en un ensayo clínico.

ENSAYOS NO TERAPÉUTICOS

Estos ensayos nos ayudan a conocer más sobre el cáncer infantil al estudiar:

- la biología y el comportamiento de las células cancerígenas
- los efectos secundarios de los tratamientos del cáncer y cómo reducirlos
- las causas del cáncer infantil y la cantidad de niños afectados por año

- la calidad de vida durante el tratamiento y después del tratamiento
- la composición genética de una persona y cómo eso puede afectar la probabilidad de tener cáncer y la respuesta al tratamiento del cáncer

Fases de los ensayos clínicos terapéuticos

Los ensayos clínicos terapéuticos se realizan en fases. Cada fase de un ensayo clínico incorpora las fases anteriores, con el objetivo general de desarrollar mejores tratamientos.

FASE I

<p>OBJETIVO</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Encontrar la dosis más segura de un nuevo tratamiento o de la dosis más alta con el menor efecto secundario · Conocer cómo responde el cuerpo a un nuevo tratamiento
<p>MÉTODO</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Se les administra a los pacientes una dosis baja del tratamiento para determinar si se producen efectos secundarios. Se aumentan las dosis en grupos de pacientes hasta observar efectos secundarios no deseados.
<p>PACIENTES</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Los ensayos de Fase I sólo se ofrecen a pacientes cuya enfermedad no ha respondido a otros tratamientos menos experimentales.
<p>BENEFICIOS POSIBLES</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Por lo general, los pacientes individuales no se benefician con este tipo de ensayo clínico. · Es posible que una cantidad muy pequeña de pacientes responda al nuevo tratamiento. · Beneficio para futuros niños de lo que se conozca en este tipo de ensayo.
<p>RIESGOS POSIBLES</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Es posible que se desconozcan los efectos secundarios del nuevo tratamiento. · Los pacientes pueden sentir molestias o dolor causado por el nuevo tratamiento. · Los pacientes pueden pasar más tiempo en el hospital o la clínica para recibir el nuevo tratamiento o someterse a exámenes para evaluar la respuesta.

FASE II

<p>OBJETIVO</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Saber si un nuevo tratamiento funciona en pacientes con tipos específicos de cáncer · Obtener más información sobre cómo un nuevo tratamiento puede afectar el cuerpo
<p>MÉTODO</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Pacientes con tipos específicos de cáncer reciben un nuevo tratamiento usando una dosis que se determinó es segura en el ensayo de Fase I. · Se hace el seguimiento de los pacientes para detectar efectos secundarios y observar si el cáncer se reduce o desaparece.
<p>PACIENTES</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Los ensayos de Fase II se ofrecen a pacientes cuya enfermedad no ha respondido a otros tratamientos menos experimentales o a pacientes cuya enfermedad no tiene un tratamiento estándar.
<p>BENEFICIOS POSIBLES</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Es posible que una cantidad pequeña de pacientes responda al nuevo tratamiento. Beneficio para futuros niños de lo que se conozca de este tipo de ensayo.
<p>RIESGOS POSIBLES</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Se desconocen los beneficios del tratamiento. · Los pacientes pueden sentir dolor o molestias causadas por efectos secundarios. · Los pacientes pueden pasar más tiempo en el hospital o la clínica para recibir el nuevo tratamiento o someterse a exámenes para evaluar la respuesta.

FASE III

<p>OBJETIVO</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Saber si un nuevo tratamiento que se sabe es efectivo en el tratamiento de un tipo específico de cáncer es mejor de alguna manera que el tratamiento estándar para la enfermedad (por ejemplo, mejores índices de cura, un control más prolongado de la enfermedad, menos efectos secundarios o de menor gravedad o menos días en el hospital).
<p>MÉTODO</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Los pacientes podrán ser asignados al grupo estándar o a un nuevo grupo mediante un método denominado aleatorización.
<p>PACIENTES</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Pacientes con el mismo tipo de cáncer que son elegibles para tratamiento estándar.
<p>BENEFICIOS POSIBLES</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Los ensayos de Fase III pueden identificar nuevos tratamientos que son mejores que los beneficios de la terapia estándar.
<p>RIESGOS POSIBLES</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Se cree que el nuevo tratamiento es al menos tan bueno como el tratamiento estándar. Se desconoce si el nuevo tratamiento será mejor que el tratamiento estándar.

ESTUDIOS PILOTO

Además de los estudios de Fase I, II y III descritos anteriormente, es posible que también escuche sobre estudios piloto. Los estudios piloto son estudios a pequeña escala realizados para determinar si un nuevo tratamiento o método de investigación será útil en un estudio de mayor escala de Fase I, II y III.



Datos sobre los ensayos clínicos

Los hallazgos obtenidos de los ensayos clínicos suman conocimiento y avances en el tratamiento del cáncer. Como el cáncer infantil es poco común, al probar diferentes tratamientos y observar los resultados podemos averiguar cuáles son los mejores tratamientos y los más rápidos. Al tratar niños en ensayos clínicos en hospitales afiliados con COG, los índices de supervivencia general han mejorado de menos del 10% en 1950 a más del 80% actualmente. Ensayos clínicos organizados han hecho la diferencia.

Beneficios y riesgos de ensayos clínicos

Probablemente se pregunte: "¿Cómo se beneficiará mi hijo al estar en un ensayo clínico?"

ESTOS SON ALGUNOS BENEFICIOS DE LOS ENSAYOS CLÍNICOS:

- Tratamiento que está actualizado y que los investigadores creen puede tener mejores resultados
- Es posible que gracias a lo aprendido de ensayos clínicos actuales sea posible ayudar a niños con cáncer en el futuro, así como su hijo se beneficia de lo que se descubrió de los niños que participaron en los ensayos clínicos anteriores
- Supervisión cuidadosa del tratamiento por parte del equipo local de oncología y varios especialistas que son parte de la red de investigación del COG

ESTOS SON ALGUNOS RIESGOS DE LOS ENSAYOS CLÍNICOS:

- El nuevo tratamiento puede tener efectos secundarios diferentes o más graves que los conocidos con el mejor tratamiento actual
- Los participantes en ensayos aleatorizados y sus proveedores de atención médica no podrán escoger el tratamiento que reciba el niño
- Es posible que el niño pase más tiempo en el hospital o la clínica recibiendo tratamiento o haciendo exámenes
- Es posible que el nuevo tratamiento no funcione para la enfermedad de su hijo

¿Mi hijo tiene que estar en un ensayo clínico?

Usted decide. Puede optar por no hacer participar a su hijo en un ensayo clínico. También podrá optar por retirar al niño de un ensayo en cualquier momento. Su decisión no afectará la atención que recibirá su hijo en el hospital.

Si decide no inscribirlo en un ensayo clínico, el niño recibirá el tratamiento conocido como estándar actual. El tratamiento estándar es la mejor terapia conocida actual.

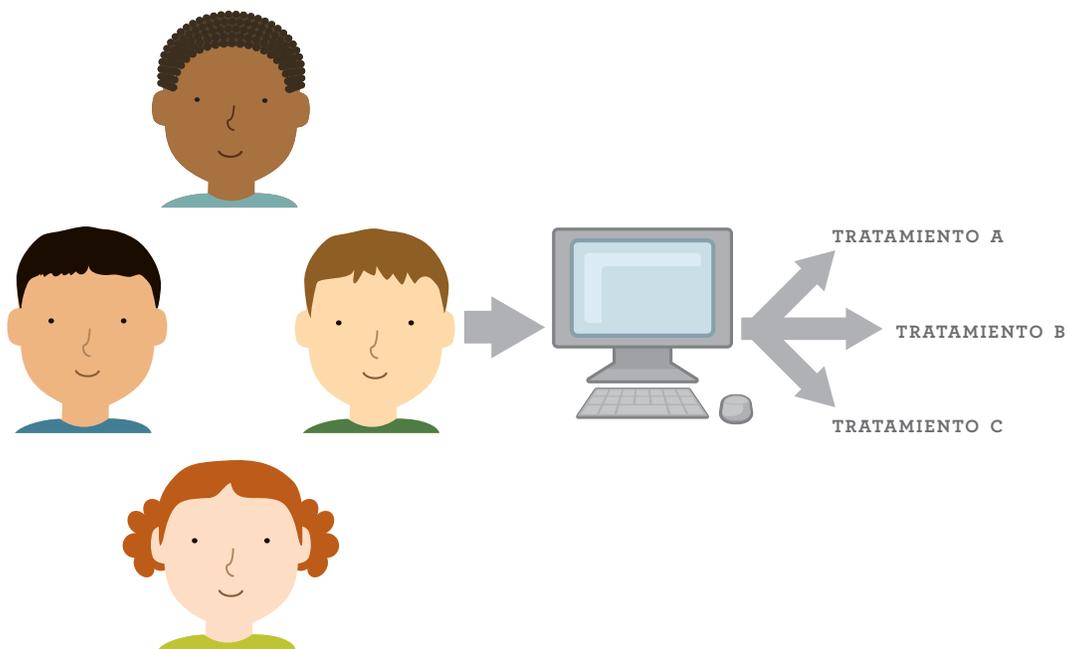
Para ayudar a tomar una decisión, probablemente desee una segunda opinión. Un médico que no forma parte de su equipo de atención médica actual revisará la historia clínica, los resultados de pruebas y exámenes de su hijo. El médico le dará su opinión sobre el plan de tratamiento del niño. Algunas compañías de seguros requieren una segunda opinión antes de comenzar el tratamiento. El médico de su hijo puede derivarlo a otro especialista. En los Estados Unidos, el Instituto Nacional del Cáncer tiene un número gratuito (1-800-4cáncer) y un sitio web (www.cancer.gov) para ayudarlo a encontrar centros y médicos para el tratamiento del cáncer en todo el país.

¿Cómo se revisan los ensayos clínicos?

Luego de una revisión por parte de los especialistas en Grupo de Oncología Infantil (COG), se envía un ensayo al Instituto Nacional del Cáncer (NCI) para su aprobación. Una vez aprobado por el NCI, el ensayo se envía a un consejo de revisión institucional (CRI). Un CRI es un comité que incluye a profesionales médicos y personas de la comunidad que no participaron del diseño del ensayo clínico. El CRI revisa un ensayo clínico para asegurarse de que se protejan los derechos de las personas que están en un ensayo clínico. Diferentes especialistas dentro y fuera del COG revisan cada ensayo varias veces antes de que se inicie en un centro de tratamiento.

Aleatorización

Su hijo podrá estar en un ensayo clínico que compara dos o más planes de tratamiento. Por lo general, un plan de tratamiento es el mejor tratamiento conocido actual o el estándar. El otro plan o los otros planes tienen pequeños cambios o agregados que pueden mejorar los índices de supervivencia, controlar la enfermedad por más tiempo, causar menos efectos secundarios o menos graves y/o reducir los días en el hospital.



Para saber si un tratamiento es mejor, una computadora asigna cada niño de manera aleatoria a uno de los planes de tratamiento. La asignación aleatoria es un proceso similar al lanzamiento de una moneda que garantiza que todos los niños tengan iguales oportunidades de ser asignados a cualquiera de los planes de tratamientos. Los participantes en ensayos clínicos aleatorizados, y su equipo de atención médica, no pueden elegir qué tratamiento recibirán.

En la mayoría de los ensayos, no sabemos qué plan de tratamiento es el mejor hasta que todos los niños en el ensayo terminan el tratamiento y se les hace el seguimiento durante varios años. Sin embargo, si se descubre que uno de los planes de tratamiento es mejor o más seguro que los otros mientras se avanza en el ensayo, se suspende la inscripción al ensayo y se les da a todos los niños actualmente en el ensayo el tratamiento con los mejores resultados, siempre que sea posible. Si no existe un ensayo clínico abierto al momento del diagnóstico de su hijo, éste recibirá el tratamiento estándar.

Consentimiento informado

Un integrante del equipo de atención médica de su hijo le explicará el plan de tratamiento en el ensayo clínico. Tendrá oportunidad de revisar la información y hacer preguntas. Una vez respondidas sus preguntas, se le solicitará permiso para que su hijo participe en el ensayo clínico. Esto se denomina otorgar la autorización paterna o el consentimiento informado. Se le solicitará que firme un formulario que describe el ensayo clínico, incluido el plan de tratamiento. En este formulario se mencionan los riesgos y los beneficios del plan de tratamiento y se le proporciona una lista de los efectos secundarios de los medicamentos y toda terapia adicional. Al firmar el formulario, usted está diciendo que comprende lo que el equipo de atención médica le ha explicado y acepta comenzar el tratamiento en el ensayo clínico.

Si su hijo tiene la edad suficiente para comprender, se le preguntará si otorga su consentimiento para participar en el ensayo clínico. Cuando un menor (por lo general menor de 18 años de edad) otorga su consentimiento, está otorgando asentimiento. Los integrantes del equipo de atención médica ayudarán a explicar el ensayo clínico a su hijo con palabras que pueda comprender. Si legalmente su hijo es considerado adulto, deberá otorgar su consentimiento y firmar él mismo el formulario.



El consentimiento informado es un proceso que no termina después de firmar el formulario de consentimiento o luego de iniciado el tratamiento. Todos los días en el hospital o en cada visita clínica, el equipo de atención médica hablará con usted sobre el plan de atención. Esta es su oportunidad de hacer preguntas y decidir si está de acuerdo con el plan o no. Si decide hacer participar a su hijo en un ensayo clínico y luego cambia de opinión, podrá retirar al niño del ensayo clínico en cualquier momento. El equipo de atención médica seguirá brindando la mejor atención posible para su hijo.

Plan de tratamiento

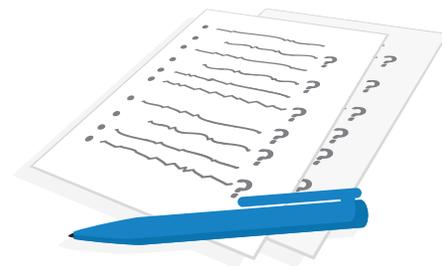
Un integrante del equipo de atención médica revisará el plan de tratamiento en el ensayo clínico de su hijo. En el plan de administración de la terapia (en ocasiones denominado hoja de ruta), que es una descripción general del plan de atención de su hijo, habrá un cronograma para cada tratamiento, examen y procedimiento. Puede consultar el plan de administración de la terapia para ver cuándo está programado el siguiente tratamiento. También puede ver qué exámenes están planificados. Usted y/o un integrante de su equipo de atención médica pueden crear un calendario con la información del plan de administración de la terapia de su hijo.

Tenga en cuenta que cada niño es diferente y el cronograma de tratamiento puede cambiar. Estos cambios dependerán de cómo el niño responde al tratamiento. Los retrasos en el tratamiento son comunes si el niño tiene fiebre o tiene un recuento sanguíneo bajo. Si desea obtener más información, consulte 'efectos del tratamiento del cáncer en la médula ósea,' a partir de la página 54.

¿Qué preguntas debo hacer?

Antes de reunirse con su equipo de atención médica, anote cualquier pregunta que pueda tener. Es posible que se sienta tan abrumado que no puede pensar en ninguna pregunta. A continuación se muestran algunos ejemplos de preguntas que tal vez desee realizar. Se recomienda realizar estas preguntas, y toda otra pregunta que pueda tener, durante todas las fases de tratamiento.

- ¿Cómo se llama el cáncer que tiene mi hijo?
- ¿Qué causó el cáncer de mi hijo?
- ¿Cuáles son las mejores opciones de tratamiento disponibles para mi hijo?
- ¿Cuál es la probabilidad de que el tratamiento sea exitoso?



- ¿Cómo podrán determinar si el tratamiento está funcionando?
- ¿Mi hijo deberá permanecer en el hospital para tratamiento?
- ¿Cuánto durará el tratamiento?
- ¿Quién puede ayudarme a explicar el diagnóstico y el tratamiento a mi hijo (y a mis otros hijos)?
- ¿Mi hijo podrá ir a la escuela durante el tratamiento?
- ¿Hay alguna actividad que esté prohibida para mi hijo durante el tratamiento?

Traiga su un bolígrafo y hojas a la reunión para tomar notas. Puede solicitar a un amigo o pariente que lo acompañe para que tome notas por usted. También puede preguntarle al proveedor de atención médica si puede grabar la reunión.

.....
PARA OBTENER MAS INFORMACION SOBRE CANCER INFANTILE Y SU TRATAMIENTO, VISITE:
WWW.CHILDRENSONCOLOGYGROUP.ORG
.....

Tratamiento y efectos

**CHILDREN'S
ONCOLOGY
GROUP**

Los expertos en cáncer
infantil del mundo

Proporcionado a través
de la generosidad de

 **St. Baldrick's
FOUNDATION**

Tratamiento y efectos

¿Cómo se trata el cáncer?

Todos los tipos de cáncer infantil se pueden tratar de forma diferente, según el tratamiento que los investigadores hayan determinado que es más eficaz para el tipo particular de cáncer. En la siguiente sección se describen los tipos más comunes de tratamiento del cáncer. Su hijo puede recibir uno o una combinación de los siguientes tratamientos en diferentes momentos en la terapia.

QUIMIOTERAPIA

La quimioterapia es un medicamento que trata el cáncer mediante la detención del crecimiento de las células o su destrucción. Es posible que se usen varios tipos de medicamentos de quimioterapia ya que cada uno detiene el crecimiento celular o destruye las células de manera diferente. Cuando la quimioterapia destruye células cancerosas, es posible que también dañe células sanas. El daño de las células sanas puede causar efectos secundarios. Por lo general, los efectos secundarios mejoran o desaparecen una vez concluido el tratamiento con quimioterapia. Consulte las páginas 54–66 para obtener información sobre los efectos secundarios de la quimioterapia.

La quimioterapia puede administrarse por:

- boca
- en una vena
- en el músculo
- en el líquido espinal



La quimioterapia de su hijo puede administrarse mediante uno o más de estos métodos. La manera en que se administre la quimioterapia de su hijo depende del tipo de cáncer que se esté tratando y de los medicamentos de quimioterapia que funcionen mejor para ese tipo de cáncer.

El equipo de atención médica le explicará el cronograma de la quimioterapia de su hijo. La quimioterapia por lo general se administra en ciclos. Un ciclo es un período de tratamiento de quimioterapia seguido de un período de descanso. El período de descanso le da tiempo al cuerpo a formar nuevas células sanas antes del próximo tratamiento. Por ejemplo, su hijo puede recibir quimioterapia durante una semana seguido de dos semanas de descanso. Estas tres semanas conforman un ciclo. El equipo

de atención médica puede brindarle información sobre el cronograma de quimioterapia de su hijo y cada tipo de medicamento de quimioterapia que recibirá el niño.

Para obtener más información sobre el manejo seguro de la quimioterapia, pregúntele a su equipo de atención médica.

RADIOTERAPIA

La radioterapia usa rayos de energía de gran potencia que dañan el ADN y destruyen las células de crecimiento rápido, como las células cancerígenas. La radiación puede usarse sola o en combinación con otras terapias, como la quimioterapia y la cirugía. La radiación puede dañar tanto las células sanas como las células cancerígenas, pero las células sanas tienen una mejor capacidad de recuperación por sí mismas. A diferencia de la quimioterapia, la radiación no daña las células de todo el cuerpo. Únicamente daña las células de la parte del cuerpo donde se realiza la radiación.

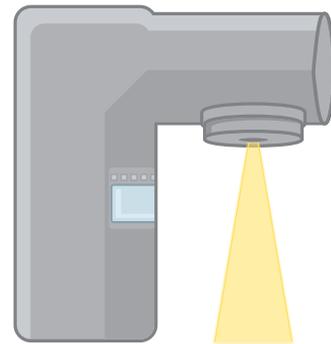
La radioterapia puede administrarse de manera externa o interna. La radiación con haces externos es el método de administración más común usado para niños con cáncer. Este método usa un aparato para aplicar haces de gran potencia a una parte específica del cuerpo.

Algunos ejemplos de radiación con haces externos incluyen:

- **Radiación tridimensional conformada**—desde diferentes direcciones, aplica haces de radiación con forma que rodean al cáncer y evitan los tejidos sanos normales
- **Radioterapia de intensidad modulada**—permite que tanto la potencia del haz de radiación como su forma se modulen con precisión para rodear el cáncer y minimizar la exposición de los tejidos normales
- **Radioterapia con haz de protones**—es similar a la radioterapia tridimensional conformada, pero usa una forma diferente de radiación conocida como haz de protones
- **Radiocirugía estereotáctica**—aplica una dosis importante de radiación al tumor en una sesión y por lo general se realiza bajo anestesia general

Los ejemplos de la radiación con haces internos incluyen:

- **Braquiterapia**—pellets radiactivos colocados en el tumor o cerca del tumor
- **Radioterapia sistémica**—un líquido radiactivo administrado por boca o por vía intravenosa



Si su hijo necesita radiación, usted se reunirá con un oncólogo de radiación (un médico especializado en la administración de radioterapia). Le explicarán cuál es el mejor método de radioterapia para su hijo, junto a los riesgos y los beneficios.

Se realizará una sesión de simulación antes de que comience el tratamiento. Una simulación es cuando el campo de radiación (área que recibe la radiación) es determinado de manera precisa. En ocasiones se colocan marcas en el cuerpo del niño y no se deben quitar hasta después de la radiación

Tratamientos finalizados. Por lo general se realizan puntos diminutos con tinta permanente (tatuajes) para marcar el área que recibirá radiación. El oncólogo de radiación le explicará el tipo de marcas que se usarán para su hijo.

El niño deberá permanecer quieto cuando se esté administrando el tratamiento de radiación. Muchos niños pequeños pueden hacerlo muy bien luego de recibir entrenamiento y preparación por parte del equipo de tratamiento. Si su hijo es muy pequeño o no puede permanecer quieto, se le dará medicamento (sedación o anestesia general) para que esté dormido mientras se le administra el tratamiento de radiación.

La radiación puede sensibilizar la piel en el área del cuerpo que se está tratando. Puede limpiar la piel de su hijo con un jabón suave y agua. Consulte al proveedor de radiación cuáles cremas o polvos deben usarse en la piel de su hijo para protegerlo de los efectos de la radiación.

CIRUGÍA

Se utilizan diferentes tipos de cirugías para tratar el cáncer. En ocasiones, extirpar el tumor puede ser el único tratamiento requerido, pero por lo general también se usan quimioterapia o radiación para matar cualquier célula cancerígena que pueda haber quedado. La mayoría de las cirugías se realiza en la sala de operaciones mientras su hijo está dormido bajo anestesia general.

Cirugía primaria

La cirugía primaria extirpa la totalidad o la mayor parte del tumor al momento del diagnóstico. En ocasiones, debido al tamaño del tumor o su ubicación en el cuerpo, el tumor no puede extirparse directamente de manera segura. En este caso, puede realizarse quimioterapia o radiación antes de la cirugía para encoger el tumor y lograr que su extirpación sea más fácil.

Segunda cirugía

La segunda cirugía se realiza después del tratamiento con quimioterapia y/o radiación. Los cirujanos pueden observar si los



tratamientos han servido para destruir las células cancerígenas y extirpar cualquier tumor remanente.

Cirugía de cuidado paliativo

La cirugía de cuidado paliativo se realiza para ayudar a su hijo a atravesar el tratamiento del cáncer. Si debido al tratamiento su hijo tiene dificultad para comer, se le colocará una sonda de alimentación en el estómago o en el tracto digestivo hasta que pueda ingerir la nutrición suficiente por boca. Lo más probable es que se le deba colocar una línea venosa. Colocación de la línea central (catéter). Será más fácil administrar líquidos intravenosos (IV) y medicamentos y extraer sangre a través de esta línea.

LÍNEAS VENOSAS CENTRALES (LVC)

Una línea venosa central es un catéter semi-permanente o dispositivo de acceso. Proporciona una manera segura de administrar la terapia del cáncer y cuidados paliativos por vía intravenosa al conectar con una gran vena central que lleva al corazón.

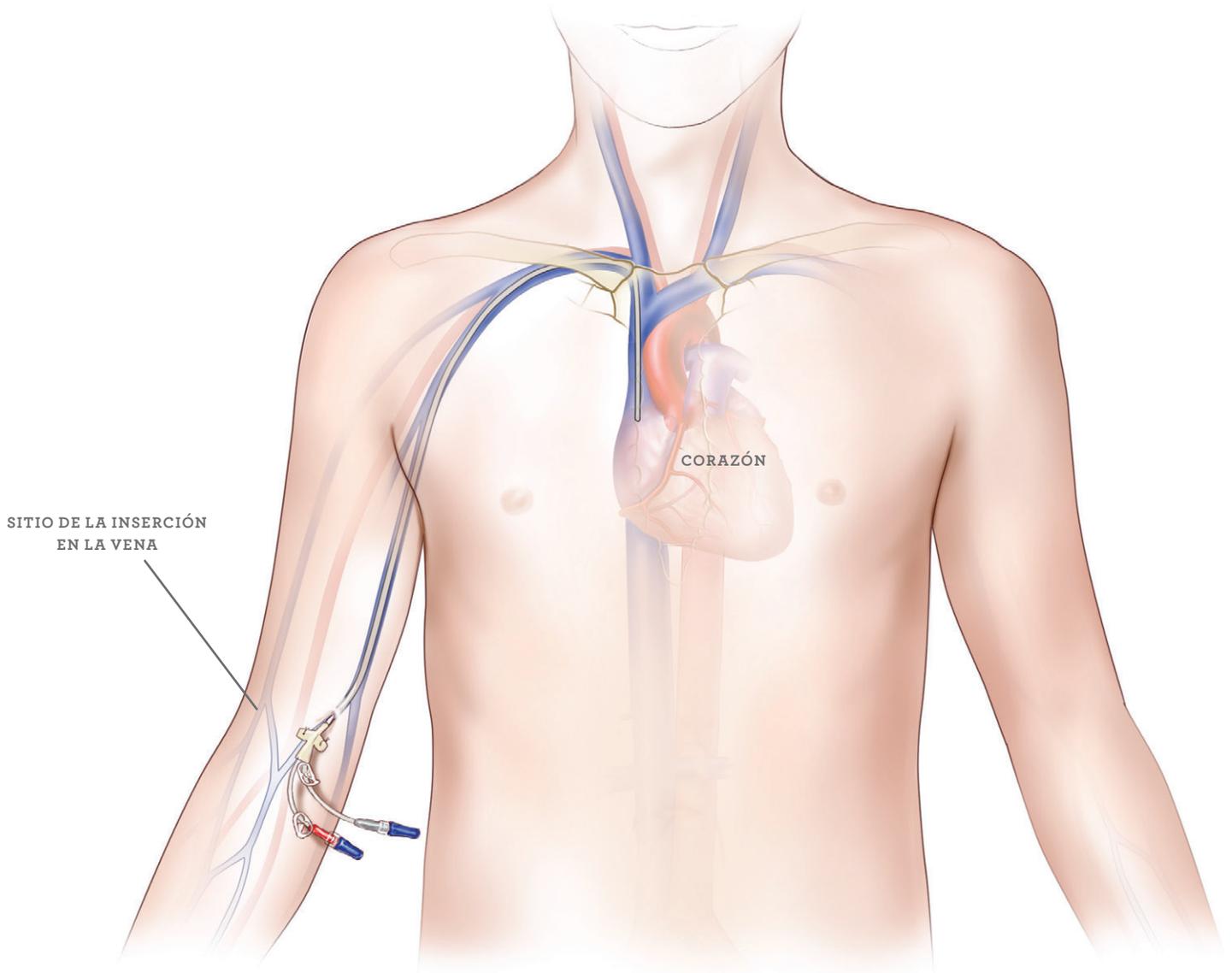
Existen dos tipos de líneas venosas centrales: externas e internas.

- Una **línea externa** puede estar en el pecho o en el brazo.
 - Los tipos de líneas externas en las que el catéter sale del pecho incluyen una LVC, Broviac® o Hickman®.
 - Las líneas centrales externas en el brazo se denominan líneas CCIP (catéter central insertado periféricamente). Una línea CCIP se coloca en una vena en el brazo y luego se pasa por una vena grande que la lleva al corazón.

Una línea externa puede tener uno, dos o tres puntos de acceso para administrar muchas terapias diferentes al mismo tiempo. Esto es especialmente útil con terapias complicadas del cáncer.

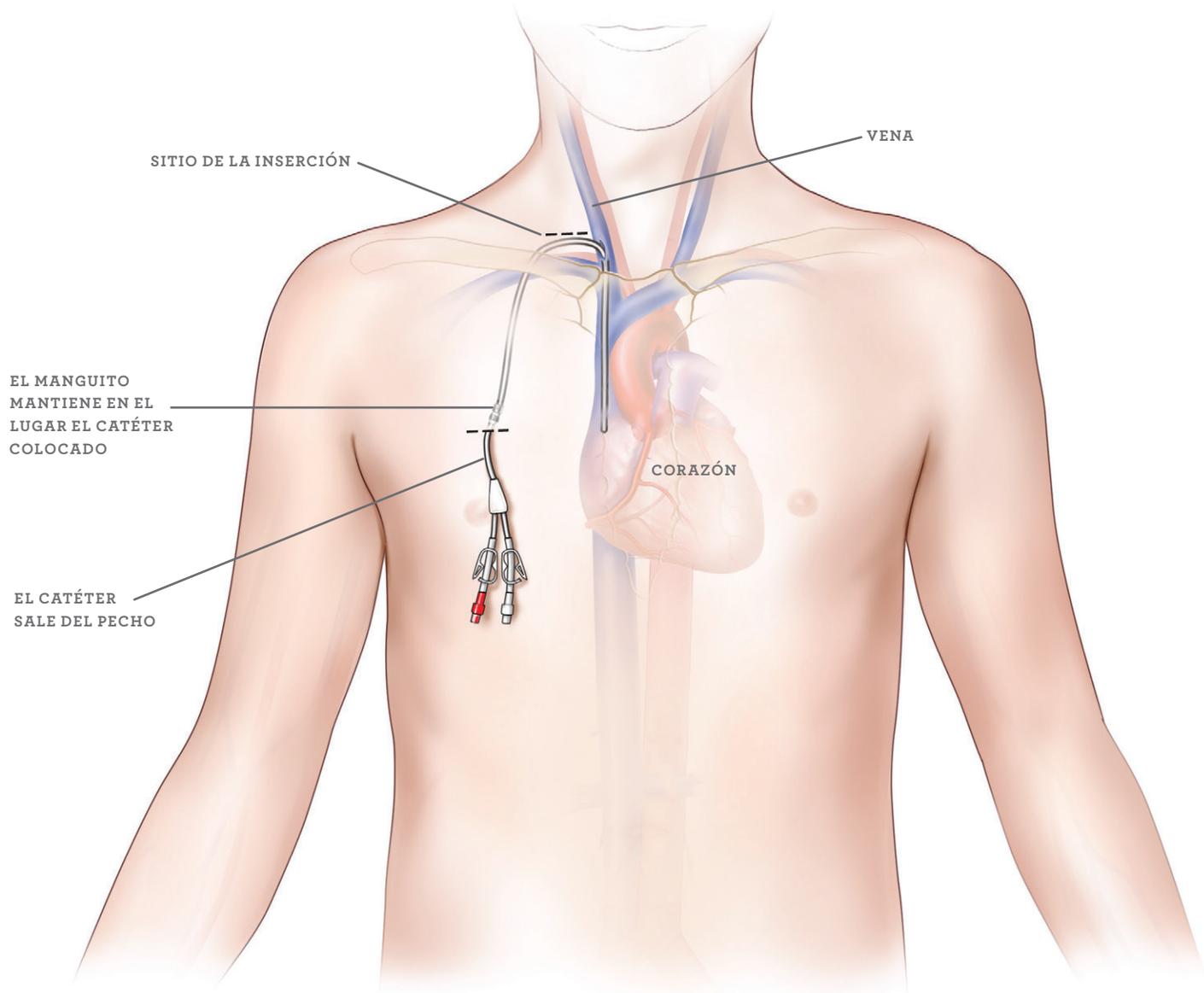
- Una **línea interna (en ocasiones llamada puerto)** es una que permanece debajo de la piel. Ejemplos de líneas internas incluyen un Medi-Port o Port- A-Cath®. El puerto es un dispositivo redondo, similar a un disco, que por lo general se coloca en el pecho. Se utiliza una aguja especial para acceder al puerto y administrar la terapia. Se puede usar medicamento para adormecer la piel sobre el puerto antes de insertar la aguja. Un puerto puede tener un o dos puntos de acceso para administrar diferentes terapias al mismo tiempo. Cuando el puerto no está en uso, se retira la aguja y no queda nada en la superficie de la piel.

Consulte la página 87 para obtener información sobre el cuidado de líneas centrales.



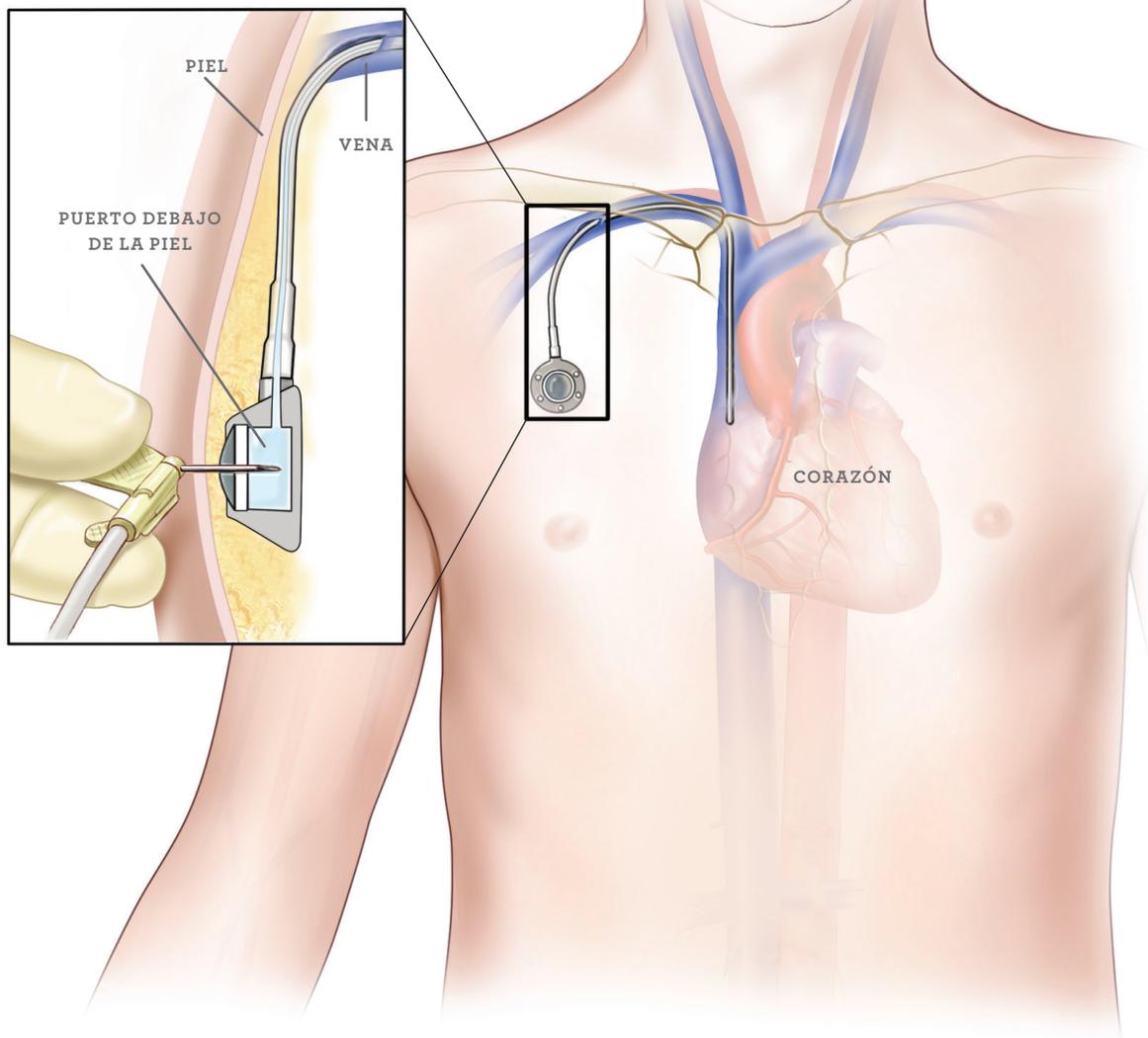
CCIP

© 2011 TERESE WINSLOW LLC



LVC EXTERNO - PECHO

© 2011 TERESE WINSLOW LLC



PUERTO

© 2011 TERESE WINSLOW LLC

TRASPLANTE DE CÉLULAS MADRE HEMATOPOYÉTICAS (TCMH)

La médula ósea es la fábrica donde se producen las células sanguíneas. La médula ósea se encuentra en la parte esponjosa de los huesos, especialmente en la cadera, las costillas, el esternón y las piernas. El tipo más joven de célula sanguínea se denomina célula madre o progenitora. Cuando una célula madre madura, se convierte en un glóbulo blanco, glóbulo rojo o plaqueta.

Para algunos cánceres, se necesitan dosis muy altas de quimioterapia y radiación para eliminar todas las células cancerígenas. Este tratamiento de altas dosis puede destruir permanentemente las células madre normales en la médula ósea. Las células madre pueden reemplazarse por las células de un donante. A esto se lo denomina **trasplante de células madre**.

El donante de células madre puede ser el niño con cáncer, un pariente o alguien no relacionado con el niño. Si el niño no tiene células cancerígenas en la médula ósea, podrá donar sus propias células madre para un trasplante. A este tipo de trasplante se lo denomina **trasplante autólogo**. Si la médula ósea del niño tiene células cancerígenas, por lo general un pariente del niño o una persona no relacionada con él dona células madre sanas. A este tipo de trasplante se lo denomina **trasplante alogénico**.

Si su hijo necesita un trasplante de células madre hematopoyéticas, su proveedor de atención médica hablará con usted sobre cuál es el mejor tipo de trasplante para su hijo. Si su centro de tratamiento no cuenta con un programa de trasplante, será derivado a un centro de trasplante en el área.

BIOTERAPIA

A la bioterapia en ocasiones se la denomina inmunoterapia. La bioterapia usa el sistema inmunológico del cuerpo para luchar contra las células cancerígenas. El sistema inmunológico es una red de órganos y células que trabajan para proteger al cuerpo contra enfermedades. El sistema inmunológico busca células que no son normales y trata de destruirlas. La bioterapia puede ayudar a las células inmunitarias a encontrar las células cancerígenas y destruirlas.

La bioterapia también puede ayudar a reducir los efectos secundarios de los tratamientos del cáncer al ayudar al cuerpo a reemplazar células normales que han sido dañadas o destruidas. La bioterapia también puede ayudar a evitar la propagación de las células cancerígenas en el cuerpo.

TERAPIAS DIRIGIDAS

Las terapias dirigidas contra el cáncer bloquean el crecimiento y la propagación del cáncer a la vez que limitan o evitan el daño a las células y los tejidos normales. Las

terapias dirigidas funcionan al concentrarse en procesos específicos que desempeñan un papel importante en el crecimiento de células cancerígenas. Se concentran en estos procesos a fin de que las células cancerígenas pierdan la capacidad de crecer. Un ejemplo de esto sería interrumpir los vasos sanguíneos que alimentan a las células cancerígenas, o interferir en las señales que las células cancerígenas necesitan para crecer. Las terapias dirigidas son un método nuevo para el tratamiento del cáncer.

CUIDADOS PALIATIVOS

Independientemente del tipo de tratamiento que reciba su hijo, siempre habrá cuidados de apoyo. Un ejemplo del cuidado de apoyo para niños con cáncer es el cuidado paliativo.

El cuidado paliativo es un método completo y holístico de la atención de niños con enfermedades graves. Apoya a los niños y las familias al aliviar los síntomas físicos y ayuda con los aspectos emocionales, sociales y espirituales de vivir con una enfermedad grave.

Es importante saber que los cuidados paliativos pueden comenzar en cualquier momento durante la enfermedad, y todo niño con una enfermedad grave se puede beneficiar, ya sea que se espere una recuperación total o que un tratamiento de cura ya no sea una opción. Muchos hospitales cuentan con equipos de cuidados paliativos que trabajan con el equipo de atención médica del niño para maximizar la comodidad y calidad de vida de éste y para brindar apoyo continuo a los padres e integrantes de la familia. Para obtener más información sobre el cuidado paliativo en su hospital, consulte con el equipo de atención médica de su hijo.



¿Cuáles son los efectos secundarios de la quimioterapia y la radioterapia?

Los efectos secundarios se presentan cuando se dañan las células sanas. Los diferentes tratamientos de quimioterapia y radiación producen diferentes efectos secundarios. Los efectos secundarios pueden presentarse de inmediato, entre una semana y diez días después, o incluso meses o años más tarde.

En general, los efectos secundarios de la quimioterapia dependen del tipo y la dosis de quimioterapia. Los efectos secundarios de la radiación dependen de la parte del cuerpo tratada con radioterapia. Por ejemplo, si recibe radiación en la cadera, únicamente la piel, la médula ósea y el hueso coxal donde se administra la radiación pueden verse afectados. El proveedor de atención médica le informará acerca de los efectos secundarios que su hijo puede experimentar.

En esta sección se describen algunos de los efectos secundarios más comunes del tratamiento del cáncer. Se analizan lo que usted y su hijo pueden hacer para evitar, prestar atención y tratar los efectos secundarios comunes del tratamiento del cáncer.

Efectos del tratamiento del cáncer en la médula ósea

La médula ósea es el tejido esponjoso dentro de los huesos, especialmente en la cadera, la columna, las costillas, el esternón y las piernas. La médula ósea es la “fábrica” donde se producen las células sanguíneas. Cuando se administran algunos tipos de quimioterapia, o cuando se aplica radiación a los huesos, la fábrica se vuelve lenta y no produce tantas células sanguíneas. Esto puede causar niveles bajos de tres tipos principales de células sanguíneas:

- **Los glóbulos blancos** combaten las infecciones
- **Los glóbulos rojos** transportan oxígeno al cuerpo
- **Las plaquetas** ayudan a detener las hemorragias

Se controlan los recuentos sanguíneos mediante un **análisis denominado recuento sanguíneo completo**. Los niños que reciben tratamiento del cáncer comúnmente tienen bajos recuentos sanguíneos. Los recuentos sanguíneos por lo general son más bajos entre una semana y diez días después de la quimioterapia.

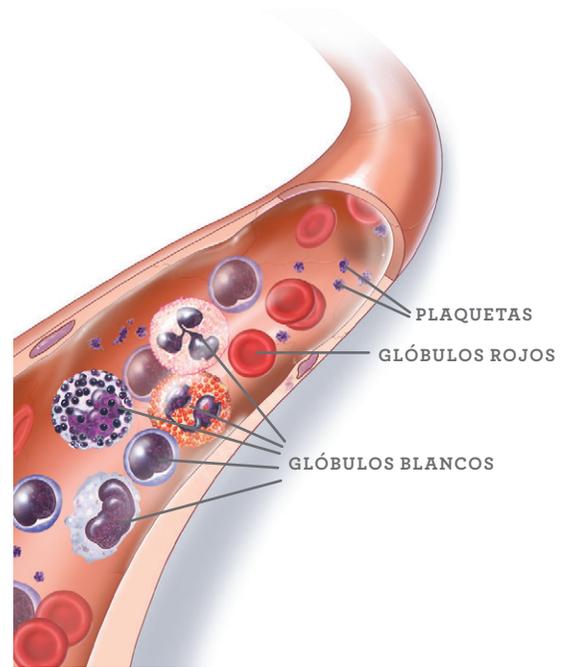
RECUESTO BAJO DE GLÓBULOS BLANCOS (LEUCOPENIA)

Los glóbulos blancos (GB) combaten las infecciones. Cuando se tiene un recuento bajo de glóbulos blancos, aumenta el riesgo de infección. En algunos casos, es posible que se le administre un medicamento al niño, como G-CSF, para ayudar a incrementar la cantidad de glóbulos blancos que se producen en la médula ósea.

Diferencial

Los diferentes tipos de glóbulos blancos tienen funciones diferentes. El "diferencial" es parte del informe de recuento sanguíneo que muestra la cantidad de diferentes tipos de glóbulos blancos en el recuento sanguíneo de su hijo.

- Los **neutrófilos** ayudan a combatir las infecciones.
- Los **linfocitos** fabrican anticuerpos para combatir las infecciones.
- Los **monocitos** ayudan a combatir las infecciones mediante la destrucción y la eliminación de las bacterias y los demás organismos infecciosos.
- Los **basófilos y eosinófilos** responden durante una reacción alérgica



CÉLULAS SANGUÍNEAS

© 2011 TERESE WINSLOW LLC

Escuchará el término RAN (ANC), que significa recuento absoluto de neutrófilos. El recuento absoluto de neutrófilos es la cantidad total de neutrófilos en el recuento de glóbulos blancos de su hijo. Generalmente, nos referimos al RAN (ANC) como el recuento que combate las infecciones. Si el RAN (ANC) es bajo, se lo denomina **neutropenia**. Cuanto menor sea el RAN (ANC), mayor será el riesgo de infección. Cuando el RAN (ANC) es menor a 500, el riesgo de infección es alto. Si el niño se enferma o tiene fiebre cuando su RAN (ANC) es bajo, es posible que deba ser hospitalizado para recibir antibióticos y atención. También es posible que se retrase la quimioterapia programada hasta que el RAN (ANC) alcance un nivel seguro. En esta tabla se muestra el riesgo de infección según el RAN (ANC):

Valor del RAN (ANC)	Riesgo de infección
Menor de 500	Mayor
Entre 500 y 1000	Moderado
Más de 1000	Menor

En la mayoría de los informes de recuento sanguíneo, usted podrá observar que el RAN (ANC) ya está calculado. También puede pedirle a su proveedor de atención médica que le informe el RAN (ANC). Si desea calcular el RAN (ANC) usted mismo, puede usar esta fórmula:

$$\text{RAN (ANC)} = (\% \text{ segmentados} + \% \text{ células en banda}) \times \text{recuento de glóbulos blancos}$$

Observe el diferencial de su hijo. Suma el porcentaje de segmentados (a veces denominados leucocitos polimorfonucleares o PMN) y células en banda (en conjunto, componen el recuento de neutrófilos). Multiplique el recuento de neutrófilos por el recuento de glóbulos blancos.

Ejemplo: recuento de glóbulos blancos = 1000 % de segmentados = 20% % de células en banda = 1%

RAN (ANC) = (% de segmentados + % de células en banda) x recuento de glóbulos blancos

RAN (ANC) = (20% + 1%) x 1000

RAN (ANC) = (0,21 x 1000)

RAN (ANC) = 210 (riesgo alto de infección)



SIGNOS DE INFECCIÓN

Llame inmediatamente a su proveedor de atención médica si observa signos de infección, tales como:

- Fiebre
- Escalofríos
- Tos
- Dificultad para respirar
- Diarrea
- Dolor
- Piel enrojecida, irritada

Si su hijo tiene una línea venosa central (línea o puerto central), controle que la zona no presente enrojecimiento, hinchazón, dolor ni pus. Es posible que un niño con RAN bajo no presente enrojecimiento o pus e igualmente tener infección.

CÓMO TOMAR LA TEMPERATURA DE SU HIJO

No es necesario que tome la temperatura de su hijo todos los días. Tome la temperatura si siente que su hijo está caliente cuando lo toca o no se siente ni se ve bien. Tome la

temperatura por boca o debajo del brazo. No tome la temperatura rectal ya que esto puede causar hemorragia o infección. Asegúrese de tener un termómetro en su casa que funcione bien y que usted sepa usar.

Por lo general, se le tomará la temperatura a su hijo en grados Celsius cuando usted esté en el hospital. A continuación se muestra una tabla para ayudarlo a convertir la temperatura de grados Celsius a Fahrenheit.

Tabla de conversión de temperatura

°C	°F	°C	°F	°C	°F	°C	°F	°C	°F
35.6	96.0	36.7	98.0	37.8	100.0	38.9	102.0	40.0	104.0
35.7	96.2	36.8	98.2	37.9	100.2	39.0	102.2	40.1	104.2
35.8	96.4	36.9	98.4	38.0	100.4	39.1	102.4	40.2	104.4
35.9	96.6	37.0	98.6	38.1	100.6	39.2	102.6	40.3	104.5
36.0	96.8	37.1	98.8	38.2	100.8	39.3	102.7	40.4	104.7
36.1	97.0	37.2	99.0	38.3	101.0	39.4	102.9	40.5	104.9
36.2	97.2	37.3	99.1	38.4	101.1	39.5	103.1	40.6	105.1
36.3	97.3	37.4	99.3	38.5	101.3	39.6	103.3	40.7	105.3
36.4	97.5	37.5	99.5	38.6	101.5	39.7	103.5	40.8	105.4
36.5	97.7	37.6	99.7	38.7	101.7	39.8	103.6	40.9	105.6
36.6	97.9	37.7	99.9	38.8	101.8	39.9	103.8	41.0	105.8

FIEBRE / ENFERMEDAD

La fiebre puede ser un signo de infección grave. Si su hijo tiene fiebre, **llame inmediatamente al proveedor de atención médica**. Los niños que reciben tratamiento del cáncer tienen un alto riesgo de contraer una infección grave en la sangre. Si esto sucede y su hijo no recibe atención médica de inmediato, podría enfermarse gravemente, lo que podría poner en riesgo la vida. En ocasiones, puede producirse infección sin fiebre. Cada vez que su hijo tenga escalofríos o no tenga buen aspecto, incluso si no hay fiebre, llame de inmediato a su proveedor de atención médica. No espere hasta el horario de apertura de la clínica. No le suministre aspirinas (salicilato), acetaminofeno (Tylenol®) ni ibuprofeno (Motrin®, Advil® o Pediaprofen™), salvo que se lo indique su equipo de atención médica.



Para obtener más información sobre las guías de fiebre en su hospital, pregúntele a su equipo de atención médica.

RECuento BAJO DE GLÓBULOS ROJOS (ANEMIA)

Los glóbulos rojos transportan oxígeno a todo el cuerpo. El oxígeno ingresa en los pulmones con cada aliento y se une (acopla) a la hemoglobina de los glóbulos rojos. La hemoglobina transporta el oxígeno a todos los órganos y tejidos del cuerpo. Se realizan dos análisis de laboratorio para medir la cantidad y la función de los glóbulos rojos: la hemoglobina y el hematocrito.

- **La hemoglobina** es una proteína en los glóbulos rojos que transporta oxígeno.
- **El hematocrito** es el porcentaje de sangre conformado por los glóbulos rojos.

Signos de recuento bajo de glóbulos rojos

Si el recuento de hemoglobina es bajo, el cuerpo no puede transportar suficiente oxígeno por el cuerpo.

Una persona con hemoglobina baja puede tener los siguientes síntomas:

- Cansancio
- Dificultad para respirar
- Dolor de cabeza
- Frecuencia cardíaca rápida
- Piel pálida y/o encías pálidas
- Mareos

Puede realizarse una transfusión de sangre si la hemoglobina de su hijo está demasiado baja.

Transfusiones de sangre

Si su hijo necesita una transfusión de sangre, dicha sangre deberá ser del mismo tipo de sangre de su hijo. La transfusión de sangre se realiza durante varias horas a través de una vena, mediante una línea venosa central o por vía intravenosa en el brazo. Durante la transfusión, se controlarán los signos de reacción de su hijo.

En ocasiones existe la preocupación sobre el riesgo de contraer VIH/SIDA o hepatitis mediante las transfusiones de sangre. El riesgo de contraer VIH o hepatitis mediante una transfusión de sangre es extremadamente bajo. Todos los donantes deben realizarse análisis de los marcadores infecciosos en la sangre, tales como VIH, hepatitis y otros. La sangre con resultado positivo para cualquier enfermedad es descartada. También puede estar disponible la donación directa (sangre donada por un integrante de la familia o un amigo). Los estudios de investigación han demostrado que la donación directa no aumenta la seguridad de la sangre. Sin embargo, las donaciones de sangre siempre son

bienvenidas, y donar sangre es una forma de colaboración por parte de los amigos y los familiares. Para obtener más información sobre donación directa, consulte al proveedor de atención médica.

Para obtener más información sobre las transfusiones de sangre en su hospital, pregúntele a su equipo de atención médica.

RECuento BAJO DE PLAQUETAS (TROMBOCITOPENIA)

Las plaquetas detienen la hemorragia en el cuerpo mediante la formación de coágulos. Cuando el recuento de plaquetas es bajo, su hijo puede estar en riesgo de tener una hemorragia.

Signos de un recuento bajo de plaquetas

Si su hijo tiene un recuento bajo de plaquetas, usted observará cualquiera de los siguientes signos:

- Moretones o petequias (manchas pequeñas y rojas en la piel)
- Sangrado por la nariz, las encías o la línea central
- Deposiciones o vómitos negros (esto puede significar que la sangre está en el estómago o el intestino)

Hemorragia nasal

Si su hijo sangra por la nariz, siéntelo bien erguido y presiónale la parte blanda de la nariz, justo debajo del puente. Presione el área con el pulgar y el índice. Mantenga la presión durante 10 minutos. **Si la hemorragia no se detiene, llame a su proveedor de atención médica.**



Cómo evitar la hemorragia

Si su hijo tiene un recuento bajo de plaquetas, no debe practicar deportes en los que haya contacto (por ejemplo, fútbol, rugby). Use un cepillo dental suave al cepillar los dientes para evitar sangrado de las encías. No le suministre aspirinas (salicilato) ni ibuprofeno (Motrin®, Advil® o Pediaprofen™), salvo que así se lo haya indicado su equipo de atención médica. Estos medicamentos impiden el correcto funcionamiento de las plaquetas. Algunos medicamentos de venta libre para la gripe y el resfrío contienen aspirina o ibuprofeno. Lea el prospecto y consulte a su proveedor de atención médica antes de suministrar medicamentos de venta libre a su hijo. No le coloque enemas ni supositorios (medicamento que se introduce por el recto) y no le controle la temperatura rectal. Colocar elementos en el recto puede causar hemorragia.

Transfusiones de plaquetas

Si las plaquetas de su hijo son bajas, puede realizarse una transfusión de plaquetas.

Para obtener más información sobre plaquetas bajas, pregúntele a su equipo de atención médica.

Efectos del tratamiento del cáncer en el sistema digestivo

NÁUSEAS, VÓMITOS Y DIARREA

La quimioterapia y la radioterapia pueden causar náuseas, vómitos y diarrea. Cualquiera de estos síntomas puede generarle deshidratación a su hijo (pérdida de líquidos en el cuerpo).

NÁUSEA Y VÓMITOS

Algunos medicamentos de quimioterapia y la radioterapia en la cabeza, el cuello o el estómago pueden causar náuseas y vómitos. Estos tratamientos pueden irritar el revestimiento del estómago o activar el centro de náuseas y vómitos en el cerebro. En ocasiones el solo hecho de pensar en la experiencia en el hospital también puede crear náuseas y vómitos. A esto se lo denomina náuseas y vómitos anticipatorios.

Antes, durante y después de la quimioterapia y de la radioterapia, se le administran medicamentos que pueden ayudar a disminuir las náuseas y los vómitos. También se le pueden administrar como preparación para una visita al hospital o la clínica. El tipo y la cantidad de medicamento contra las náuseas dependerá del plan de tratamiento y la reacción de su hijo al tratamiento. Es importante informar a su proveedor de atención médica si su hijo tiene náuseas o vómitos en cualquier momento. Se pueden utilizar medicamentos adicionales u otros tipos de tratamiento antináuseas.

Cómo disminuir las náuseas y los vómitos

Algunas formas para ayudar a disminuir las náuseas y los vómitos:

- Coma alimentos o refrigerios en pequeñas cantidades
- Coma alimentos fáciles de digerir (galletas, arroz, gelatina)
- Tome a sorbos líquidos frescos y livianos
- Coma en un lugar donde no haya olor proveniente de la cocina u otros olores
- Enjuague la boca después de vomitar

Diarrea

Si su hijo tiene diarrea, informe a su proveedor de atención médica el color, la cantidad y la frecuencia diaria de las deposiciones. Algunas formas para ayudar a disminuir la diarrea incluyen:

- Realizar una dieta de comidas livianas y blandas (como bananas, arroz, puré de manzanas y tostadas)
- Comer pequeñas cantidades de comida con mayor frecuencia, en vez de ingerir comidas en grandes cantidades
- Evitar las comidas picantes, fritas o grasosas
- Limitar las comidas altas en azúcares (jugo, caramelos)
- Consulte con su proveedor de atención médica si debe limitar la leche o los productos lácteos

Deshidratación

La fiebre, los vómitos y la diarrea pueden causar deshidratación, especialmente si su hijo no puede beber lo suficiente como para reemplazar el líquido perdido. Si su hijo tiene la piel o la boca secas, no tiene lágrimas cuando llora o tiene pequeñas cantidades y poco frecuentes de orina oscura, es posible que esté deshidratado. **Llame a su proveedor de atención médica si su hijo tiene alguno de estos signos de deshidratación.**



CÓMO AUMENTAR LA INGESTA DE LÍQUIDOS Y ALIMENTOS EN CASA

Si su hijo tiene vómitos o diarrea:

- Estimule a su hijo a beber pequeñas cantidades de líquido con frecuencia. Puede intentar darle a su hijo una cucharadita de refresco u otro líquido cada unos pocos minutos mientras lee, mira una película o se relajan juntos
- Ofrézcale a su hijo alimentos fáciles de digerir, tales como galletas, arroz, tostadas o sopa.
- Ofrézcale a su hijo comidas frías sin olores fuertes.

Su proveedor de atención médica también puede recetar medicamentos para disminuir las náuseas, los vómitos y la diarrea.

CONSTIPACIÓN

La constipación se produce cuando el niño tiene deposiciones duras (movimientos de intestino) con menos frecuencia que lo normal. La quimioterapia (como vincristina) y otros medicamentos (como analgésicos) pueden causar constipación. Algunas formas para ayudar a disminuir la constipación incluyen:

- La estimulación a su hijo a beber agua varias veces al día
- La estimulación para que realice actividad física, tal como caminar, para estimular la función intestinal
- Si su hijo no puede beber mucho líquido, pruebe con comidas con alto contenido de agua (como las frutas) para ayudar a reducir la constipación
- Ofrezcale a su hijo comidas altas en fibras (frutas, vegetales, y cereales integrales)
- Al comenzar una dieta alta en fibras, hágalo lentamente
- Su proveedor de atención médica puede proporcionar un medicamento para tener deposiciones más blandas
- No use enemas ni supositorios sin consultar al proveedor de atención médica

AUMENTO O PÉRDIDA DE PESO

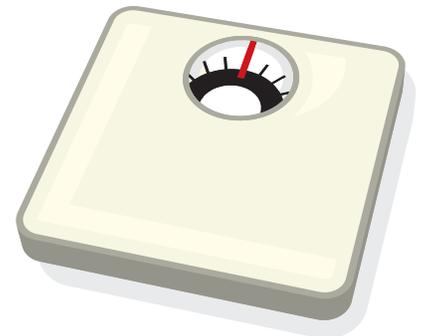
Aumento de peso debido a los esteroides

Los esteroides (como prednisona o dexametasona) pueden hacer que su hijo aumente de peso excesivamente. Los esteroides pueden provocar un aumento de apetito y una acumulación (retención) de líquidos. Su hijo puede aumentar de peso especialmente en el rostro y vientre

- Tendrá hambre y necesitará comer con frecuencia
- Deberá comer refrigerios saludables varias veces al día
- Deberá ingerir cantidades limitadas de alimentos salados porque la sal causa retención de líquidos
- Generalmente perderá peso después de interrumpir la ingesta de esteroides

Pérdida de peso

Muchos niños pierden peso durante los tratamientos de quimioterapia o radiación. El equipo de atención médica controlará de cerca el peso de su hijo. Si su hijo no puede ingerir los alimentos suficientes para crecer y estar saludable, el proveedor de atención médica le comentará la opción de alimentarlo mediante una sonda o una vía intravenosa. Nutrición especial se puede dar mediante una sonda que pasa por la nariz y llega al estómago (sonda nasogástrica) o una sonda que se coloca directamente en el estómago por la pared del abdomen mediante cirugía (sonda de gastrostomía). Si su hijo tiene vómitos y no puede llevar alimentos al estómago, se le podrá administrar una fórmula especial por vía intravenosa. A la fórmula se la denomina con frecuencia nutrición parenteral total (NPT).



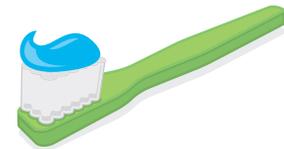
Sugerencias para ayudar a mantener o aumentar el peso:

- Compre alimentos saludables que le gusten a su hijo
- Ofrézcale refrigerios o comidas pequeñas cada 2 horas durante el día
- Agregue calorías extra a las comidas que le gustan a su hijo, como helado extra en los batidos o mantequilla de maní extra en las tostadas o mezclas instantáneas a la leche
- Trate de no ofrecerle mucho líquido durante las comidas ya que esto hará que su hijo se sienta satisfecho más rápido
- Cocine alimentos con sabores fuertes que estimulen el apetito
- Permita que su hijo ayude a cocinar los alimentos
- Estimule la actividad antes de las comidas para aumentar el apetito
- Aproveche los momentos en que su hijo quiera comer
- Siempre tenga comida de fácil acceso para su hijo

Para obtener más información sobre nutrición, consulte la página 86.

HIGIENE ORAL

Las células bucales pueden verse afectadas por la quimioterapia y la radioterapia en la cabeza y el cuello. Es importante mantener la boca y los dientes lo más limpios posibles. Su hijo se sentirá más cómodo, y usted puede ayudar a evitar que se produzcan infecciones en la boca.



Cuidado de la boca de su hijo

Su hijo debe cepillarse los dientes con un cepillo blando después de cada comida y antes de acostarse. Enjuague la boca con agua después del cepillado. No use enjuagues bucales que contengan alcohol. El alcohol seca la boca. Si el problema es la sequedad bucal, su hijo puede chupar caramelos duros sin azúcar. O bien consulte al proveedor de atención médica sobre enjuagues bucales u otros productos para la sequedad bucal.

Cuidado de las ampollas bucales

Algunos medicamentos de quimioterapia y la radioterapia en la cabeza y el cuello pueden causar ampollas bucales (mucositis). El interior de la boca puede enrojecerse o tener ampollas dolorosas. También puede observar placas blancas (pequeñas zonas elevadas) en la boca que pueden ser consecuencia de una infección fungal.

Si el problema son las ampollas bucales:

- Ofrézcale a su hijo mucho líquido
- Haga que su hijo beba líquidos con una pajita

- Evite las comidas picantes o ácidas
- Ofrézcale a su hijo comidas frías o a temperatura ambiente
- Pruebe con comidas blandas, tiernas o hechas puré (pisadas o licuadas)
- Evite las comidas secas o duras
- Corte la comida en trozos pequeños
- Enjuague la boca con agua o con un enjuague bucal recomendado por el proveedor de atención médica varias veces por día
- Evite los enjuagues bucales que contengan alcohol

Su proveedor de atención médica puede proporcionar a su hijo un medicamento para tratar la infección fungal en la boca (muguet). Si las ampollas bucales son dolorosas, su proveedor de atención médica le dará a su hijo un medicamento para el dolor. **Llame a su proveedor de atención médica si:**



- Su hijo no puede beber el líquido suficiente
- El medicamento no lo ayuda a aliviar el dolor
- Su hijo no puede tragar normalmente sin dolor

Para obtener más información sobre el cuidado bucal, pregúntele a su equipo de atención médica.

Otros efectos del tratamiento del cáncer

PÉRDIDA DE CABELLO (ALOPECIA)

Algunos tipos de quimioterapia y radioterapia pueden causar en la cabeza pérdida o debilitamiento del cabello. La pérdida de cabello puede comenzar entre 7 y 10 días después de la administración del tratamiento. En algunos casos, se cae todo el cabello, incluidas las pestañas, las cejas, el vello de las axilas, el vello púbico, etc. Algunos niños y padres prefieren cortar el cabello del niño lo más corto posible cuando comienza a caerse. Otros prefieren afeitarse la cabeza para evitar que el cabello se caiga lentamente. Muchos niños usan gorros o pañuelos y algunos compran una peluca para usar hasta que vuelva a crecer el pelo. El trabajador social o especialista infantil puede ayudarle a conseguir una peluca o accesorio para el cabello.

El cabello generalmente vuelve a crecer cuando finaliza o disminuye el tratamiento para el cáncer. El cabello de su hijo puede tener color o textura un poco diferente (más rizado, más grueso o más fino) que antes del tratamiento del cáncer. En algunos casos, especialmente con dosis altas de radiación, el cabello puede no volver a crecer en el lugar donde se realizó la radiación.

FATIGA

Muchos niños con cáncer sienten fatiga durante y después del tratamiento. Los niños pueden describir la fatiga como cansancio o debilidad. Muchos factores pueden causar fatiga:

- El tratamiento del cáncer (cirugía, la quimioterapia o la radiación)
- Recuento sanguíneo bajo
- Mala nutrición
- Fiebre
- Dolor
- No dormir lo suficiente
- Mala calidad del sueño
- Preocupación o depresión
- Intentar hacer demasiadas cosas
- Falta de actividad física

Cómo controlar la fatiga

Infórmele a su proveedor de atención médica si su hijo tiene fatiga. Usted puede hacer muchas cosas para ayudar a su hijo a combatir la fatiga.

- Siempre que sea posible, estimule la actividad física diaria. Si es necesario, un terapeuta físico puede ayudar con un programa de ejercicios para aumentar la fuerza y la resistencia de su hijo.
- Si su hijo tiene poco apetito, ofrézcale comidas saludables cada dos o tres horas mientras esté despierto.
- Los refrigerios deben ser lo más nutritivos posible. Hable con el dietista para recibir ideas.
- Evite la cafeína.
- Tenga una rutina de descanso regular.
- Su hijo debe dormir bien durante la noche.
- Si su hijo tiene dolor que no lo deja dormir, consulte con su equipo de atención médica.

DOLOR

El dolor que sienten los niños con cáncer puede deberse a muchas causas. Las células cancerígenas de la sangre o los tumores sólidos del cuerpo pueden causar dolor en

los huesos o tejidos. Algunos efectos secundarios del tratamiento para el cáncer, tales como ampollas en la boca o la piel, pueden ser dolorosos. Recuperarse de algunos procedimientos quirúrgicos también puede ser doloroso.

Cómo ayudar a su hijo a sentirse mejor

Como padres, ustedes conocen a su hijo mejor que nadie. Es muy importante informar al equipo de atención médica si su hijo siente dolor. El equipo de atención médica trabajará para encontrar la causa del dolor de su hijo. Trabjará con usted en la creación de un plan para disminuir el dolor lo máximo posible. Son muchas las opciones disponibles para que su hijo se sienta lo más cómodo posible. Se pueden dar analgésicos de muchas maneras diferentes. También hay una variedad de medidas paliativas disponibles para ayudar a su hijo. Los diferentes integrantes del equipo de atención médica pueden ayudar a su hijo de maneras únicas a manejar tanto el aspecto físico como emocional del dolor.

Uso de analgésicos

El tipo y la cantidad de analgésico y la forma de administración dependen del tipo de dolor y el peso de su hijo, así como de las posibilidades de su hijo de tomar o no medicamentos por boca. El uso de una herramienta, tal como una escala de dolor, puede resultar útil para controlar el dolor de su hijo. Pregúntele a su proveedor de atención médica acerca de cuál escala de dolor le recomienda. El objetivo es lograr que su hijo se sienta lo mejor posible.

Efectos tardíos del tratamiento del cáncer

El tratamiento del cáncer puede causar efectos secundarios años después de finalizar el tratamiento. Ejemplos de estos efectos incluyen el daño en los riñones, el hígado, los pulmones, el corazón, el cerebro y los órganos reproductivos o un segundo cáncer. El riesgo de los efectos tardíos depende del tipo y la cantidad de tratamiento que recibe su hijo. A medida que crece, su hijo debe recibir atención de seguimiento regular por parte de un especialista en cáncer, y deberá continuar con este seguimiento durante su vida adulta. Esta atención incluirá la realización de exámenes regularmente para detectar efectos tardíos. Cuando su hijo finalice el tratamiento, solicítele a su proveedor de atención médica el historial del tratamiento del cáncer de su hijo. Este historial ayudará a otros proveedores de atención médica a saber cuáles efectos secundarios a largo plazo deben buscar en el futuro.

.....
PARA OBTENER MAS INFORMACION SOBRE CANCER INFANTILE Y SU TRATAMIENTO, VISITE:
WWW.CHILDRENSONCOLOGYGROUP.ORG
.....

Atención de su hijo y de su familia

**CHILDREN'S
ONCOLOGY
GROUP**

Los expertos en cáncer
infantil del mundo

Proporcionado a través
de la generosidad de

 **St. Baldrick's
FOUNDATION**

Atención de su hijo y de su familia

Cómo hablar con su hijo sobre el cáncer y el tratamiento

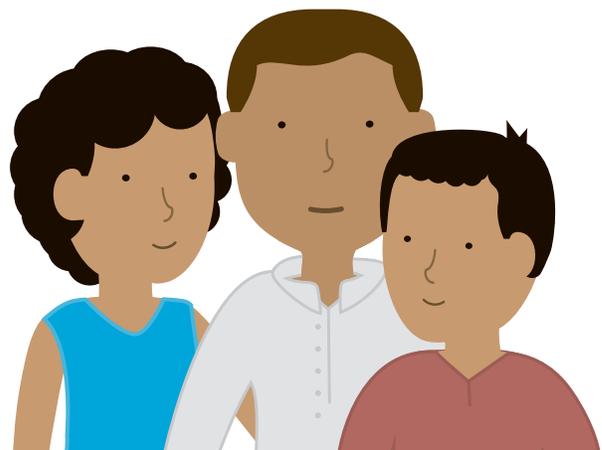
A menudo, es muy difícil para los padres hablar con su hijo sobre el cáncer. De los años de experiencia, sabemos que no decirle al verdad a su hijo puede ser perjudicial. Los niños deben saber que pueden confiar en sus padres para decirles siempre la verdad. Los niños perciben rápidamente cuando algo está mal y pueden reaccionar sintiéndose solos y separados de la familia y los amigos. Con frecuencia los niños imaginan que las cosas son peores de lo que son.

BENEFICIOS DE HABLAR CON SU HIJO SOBRE EL CÁNCER

Seguramente se está preguntando: "¿Por qué debo hablar con mi hijo sobre el cáncer?" Muchos padres desean proteger a su hijo y para ello no le comunican ninguna información que creen podría asustarlo. El mundo de un niño es más aterrador cuando no sabe qué le está sucediendo. Los beneficios de hablar con su hijo sobre el cáncer y el tratamiento son:

- Su hijo puede confiar en usted y en el equipo de atención médica;
- Su hijo sabrá qué esperar;
- Los niños usan su imaginación para completar la información faltante; la información honesta ayuda a corregir toda falsa idea sobre el cáncer y el tratamiento para el cáncer;
- Si su hijo comprende la importancia de hacer algunas cosas (como tomar medicamentos, venir al hospital, someterse a punciones espinales, etc.), Colaborará más durante los tratamientos;
- El conocimiento y la comprensión de la enfermedad les permite a los niños tener un sentido de control en momentos en los que se sienten fuera de control.

Los padres deben considerar la edad del niño al elegir las palabras que se emplean para hablar sobre lo que es el cáncer y cómo se trata. Los integrantes de su equipo de atención médica



pueden ayudar hablando con su hijo y pueden ayudarlo a usted a encontrar las maneras de explicar el diagnóstico y el tratamiento. Puede usar libros para colorear, muñecos y demás materiales para ayudar a su hijo a comprender. Tenga en cuenta que los niños aprenden al hacer, ver y escuchar una y otra vez.

Probablemente deba hablar con su hijo sobre el cáncer más de una vez. A medida que los niños crecen, probablemente querrán saber más sobre su cáncer y el tratamiento que recibieron.

MITOS SOBRE EL CÁNCER: ¿REALIDAD O FICCIÓN?

Existen muchos mitos sobre el cáncer que incluso los adultos creen. Hable con su hijo sobre lo que es verdad sobre el cáncer infantil. Consulte a su equipo de atención médica si no está seguro de alguna información.

¿El cáncer es por culpa de alguien?

Muchos niños, hermanos y padres creen que el cáncer se debe a algo que hicieron, dijeron o pensaron. Lo que hacemos, decimos y pensamos no puede causar que alguien tenga cáncer.

¿El cáncer es contagioso?

No puede contagiarse de cáncer de otra persona.

¿El cáncer puede causar la caída del cabello?

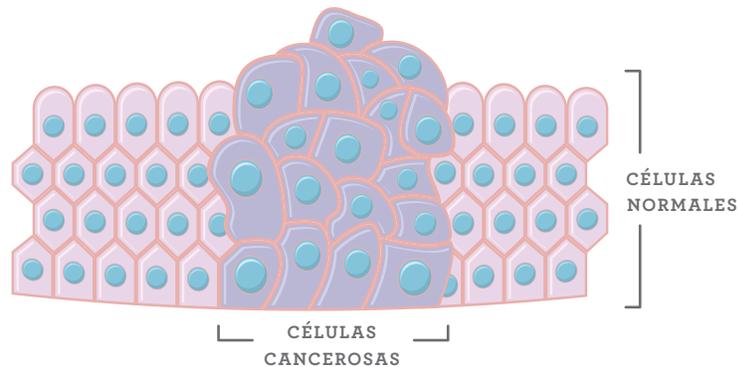
Muchos niños creen que el cáncer causa la caída del cabello. En realidad, es la quimioterapia o el tratamiento con radiación lo que causa la caída del cabello. Recuerde decirle a su hijo que, en la mayoría de los casos, le volverá a crecer el cabello cuando finalice el tratamiento.

CÓMO HABLAR CON SU HIJO SOBRE EL CÁNCER

Estos son algunos consejos para cuando hable con su hijo sobre el cáncer. Recuerde que la cantidad de información que compartirá dependerá de la edad del niño. Tenga en cuenta que es importante ser honesto al responder las preguntas de su hijo. La mayoría de los hospitales cuentan con profesionales especialmente capacitados, como enfermeros, especialistas infantiles, psicólogos o psiquiatras y trabajadores sociales, que pueden ayudarlo a encontrar las maneras de explicarle el cáncer a su hijo.

¿CÓMO DEBO EXPLICARLE EL CÁNCER A MI HIJO?

Para ayudar a su hijo a comprender qué es el cáncer, hable primero sobre cómo funcionan los cuerpos sanos. Las células son los componentes básicos del cuerpo. Las células son diminutas, pero pueden verse con un microscopio. Cada parte del cuerpo



está conformada por células (huesos, sangre, corazón, piel, etc.). En los cuerpos sanos, las células funcionan juntas para ayudarnos a ver del modo en que vemos y sentir del modo en que sentimos. Las células cancerosas crecen descontroladamente y reemplazan a las células normales.

Cuando hable con su hijo sobre el cáncer, pregúntele qué cree que causa el cáncer. Usted tendrá la oportunidad de corregir cualquier mito que pueda creer su hijo. Evite usar las palabras "células malas" y "células buenas" cuando hable sobre el cáncer para que su hijo no piense que tiene células malas porque fue malo o hizo algo mal. En su lugar, use las palabras "células enfermas" y "células sanas." A continuación, encontrará algunas formas de explicarle a su hijo los diferentes tipos de cáncer.

TIPOS DE CÁNCER

Leucemia

La médula ósea es una fábrica dentro de los huesos donde se produce la sangre. La médula ósea crea tres tipos de células sanguíneas. Los glóbulos rojos que transportan oxígeno al cuerpo. Los glóbulos blancos que combaten los gérmenes y las infecciones. Las plaquetas que ayudan a detener hemorragias. La leucemia es un cáncer de las células que hacen la sangre. Las células de leucemia son los glóbulos blancos enfermos que no funcionan correctamente y desplazan a las células sanguíneas sanas.

Linfoma

El sistema inmunológico es el sistema de defensa del cuerpo. El sistema inmunológico busca las células que no están sanas o las células que no pertenecen al cuerpo y las destruye. El sistema inmunológico guarda las células exterminadoras, llamadas linfocitos, en los tejidos linfáticos del cuerpo. El linfoma es un cáncer del sistema inmunológico y de los tejidos linfáticos. Las células enfermas del linfoma no funcionan correctamente para proteger el cuerpo y desplazan a las células sanas del sistema inmunológico.

Tumores sólidos

Comience explicando la función normal del área del cuerpo donde se encuentra el cáncer. (Por ejemplo, hable sobre cómo los huesos de la pierna sostienen el cuerpo y lo

ayudan a caminar y hacer lo que a usted le gusta). Luego explique que un tumor sólido es una masa de células enfermas que se mantienen unidas. Estas células enfermas crecen y desplazan a las células sanas y les impiden realizar su trabajo.

TIPOS DE TRATAMIENTO

Después de explicarle qué es el cáncer, hable con su hijo sobre los tratamientos del cáncer. Sea específico sobre los tipos de tratamiento que recibirá su hijo. Explique que es posible que otros niños con diferentes tipos de cáncer reciban diferentes tipos de tratamiento o diferentes cantidades del mismo tratamiento. A continuación, se describen los tipos más comunes de tratamiento.

Quimioterapia

La quimioterapia, generalmente denominada “quimio,” es un medicamento que elimina las células de crecimiento rápido. Las células cancerígenas crecen muy rápido. Se administra la quimioterapia para eliminar las células cancerígenas. Nuestros cuerpos también tienen células saludables que crecen con rapidez. En ocasiones, la quimioterapia también daña a las células sanas, pero por lo general las células se recuperan después de finalizada la terapia.

Si la quimioterapia afecta las células sanas, es posible que los niños tengan efectos secundarios como caída del cabello, malestar estomacal, ampollas bucales, fiebre, cansancio o infección. No todos los niños tienen todos estos efectos secundarios. Los efectos secundarios que su hijo puede tener dependen del tipo de medicamento que reciba. El equipo de atención médica hablará con usted sobre qué se debe esperar según el plan de tratamiento de su hijo.

Radiación

La radiación usa haces de gran potencia que no se pueden ver ni sentir. Los aparatos concentran esos haces en la parte del cuerpo donde se encuentra el cáncer. La radiación destruye las células cancerosas para detener su crecimiento y propagación. La radiación también puede dañar células sanas que están cerca del cáncer, pero las células sanas por lo general se recuperan después de finalizada la terapia. Si la radiación daña las células sanas, los niños pueden tener efectos secundarios como pérdida de cabello, malestar estomacal, vómitos, ampollas en la boca, cansancio, fiebre y enrojecimiento de la piel. No todos los niños tienen todos estos efectos secundarios. Los efectos secundarios que su hijo puede tener dependen del lugar donde se le aplica la radiación y de la dosis de la radiación. El equipo de atención médica podrá hablar con usted sobre qué se debe esperar según el plan de tratamiento de su hijo.

Cirugía

Durante la cirugía, un médico extirpa la totalidad o parte del tumor. También se puede recurrir a cirugía para colocarle una sonda (línea central) al niño para administrar medicamentos intravenosos y líquidos durante el tratamiento. A algunos niños también se los somete a cirugía para colocar una sonda de alimentación (sonda G) para ayudarlos a recibir la nutrición que necesitan durante el tratamiento. Su equipo de atención médica le explicará la cirugía exacta que recibirá su hijo. Se le administrará a su hijo un medicamento especial (anestesia) para que no pueda sentir ni ver nada cuando se le realice la cirugía.

Cómo ayudar a su hijo a afrontar el cáncer

SENTIMIENTOS

Después de hablar con su hijo sobre el cáncer y el tratamiento, hable sobre los sentimientos. Los niños con cáncer pueden sentirse enojados, culpables, tristes, solos y asustados, pero muchas veces también estarán felices. Asegure a su hijo que cualquier sentimiento que tenga es normal. A menudo, los niños pequeños se benefician de aprender los nombres de sus sentimientos.

Sea honesto con su hijo sobre sus sentimientos. Los niños pueden sentir cuando algo lo está preocupando. Si comparte sus sentimientos con su hijo, le está transmitiendo que está bien sentirse molesto o enojado.

El cáncer crea muchos cambios y desafíos para los niños y sus familias. Como padre o cuidador, puede preguntarse:

- ¿Qué sabe mi hijo sobre el cáncer?
- ¿Cómo se sentirá mi hijo sobre el tratamiento?
- ¿Cómo puedo apoyar a mi hijo?

Los niños de diferentes edades comprenden y reaccionan de manera diferente al cáncer y su tratamiento. La personalidad de su hijo, el estilo normal de afrontarlo, el sistema de apoyo, el plan de tratamiento y la edad o el nivel de desarrollo afectarán el modo en que su hijo afronta el cáncer.

Si los niños atraviesan una situación de estrés, es posible que sus conductas normales cambien. Por lo general se vuelven más dependientes de los adultos, o pueden actuar como si fuesen más pequeños de lo que son (hablar como bebés, orinarse encima después de dejar los pañales, hacer berrinches, etc.). Probablemente su hijo no sepa cómo manejar la enorme cantidad de sentimientos que han sido causados por el diagnóstico de cáncer.

Usted es una parte muy importante de la vida de su hijo por varias razones. Usted sabe lo que su hijo ha experimentado en el pasado y cómo su hijo maneja habitualmente el estrés. Usted puede ayudar al equipo de atención médica a comprender mejor a su hijo. Usted y el equipo de atención médica pueden trabajar conjuntamente para encontrar nuevas maneras de ayudar a su hijo a afrontar el cáncer y el tratamiento.

En la siguiente sección se describen las respuestas comunes al estrés que muestran niños de diferentes edades. La sección también contiene sugerencias específicas sobre cómo ayudar a niños en cada grupo etario a afrontar esto.

Bebés (desde el nacimiento hasta los 12 meses)

Los bebés recurren a sus padres/cuidadores para satisfacer sus necesidades. Dependen de los adultos en cuanto a alimentos, comodidad, juegos y cuidados. Los bebés aprenden sobre el mundo que los rodea a través de sus sentidos (pueden sentir nuevos olores, colores y sabores). Confían en las personas y las cosas que le son familiares. Los bebés no tienen concepto del significado del cáncer ni de lo que implica. Responden a nuevas personas y al entorno.



PROBLEMAS	MANERAS DE APOYAR AL BEBÉ
Separación de la gente familiar	<ul style="list-style-type: none"> · Permanezca con el bebé lo máximo posible. · Deje una prenda con su olor si debe marcharse. · Acune o sostenga en brazos a su bebé cuando esté en el hospital. Una persona familiar debe cuidar al bebé. Limite la cantidad de personas y voces en la habitación.
Desarrollo	<ul style="list-style-type: none"> · Permita que el bebé explore juguetes con sus manos y boca. (Verifique que no haya piezas pequeñas con las que el bebé podría ahogarse y limpie los juguetes con regularidad para evitar infecciones). · Para aliviar al bebé, tóquelo suavemente y masajéelo. · Hable y juegue, como el juego del “cucú,” con su bebé como si estuviera en casa. · Reproduzca música para estimular o calmar a su bebé.
Sensación de seguridad	<ul style="list-style-type: none"> · Mantenga la cuna de su bebé segura. Para ello, coloque las barandas en la posición de bloqueadas. · Solicite que todos los procedimientos se realicen en la sala de tratamiento. · Si es necesario realizarle un procedimiento doloroso a su hijo (como extraerle sangre del dedo o brazo), no debe intentarse mientras el niño esté dormido. Primero despierte al bebé y hágalo sentir cómodo durante el procedimiento. · Continúe las rutinas familiares de alimentación, descanso y baño, como acunarlo, tocarlo y cantarle.

Su especialista infantil, trabajador social u otros integrantes del equipo de atención médica pueden brindarle más sugerencias.



Niños pequeños (de 1 a 3 años)

Los niños pequeños comienzan a querer hacer más ellos solos. Seguramente las palabras preferidas de su niño pequeño son “yo hacer” o “no.” Los niños pequeños en crecimiento deben poder hacer algunas cosas ellos mismos para fomentar una sensación de control. Como los niños pequeños no cuentan con las palabras para describir sus sentimientos, demuestran cómo se sienten mediante sus acciones. Les cuesta comprender cómo funciona el cuerpo. Los niños pequeños tienden a pensar que ellos hacen que las cosas sucedan. Pueden crear sus propias ideas falsas sobre cómo se enfermaron y lo que les está sucediendo (por ejemplo, pueden pensar: “Me dañé porque soy malo”).

PROBLEMAS	MANERAS DE APOYAR AL NIÑO PEQUEÑO
Miedo a la separación	<ul style="list-style-type: none"> · Permanezca con el niño pequeño lo máximo posible. · Al marcharse, dígame al niño a dónde se va y cuándo regresará. · Si se marcha, deje algo suyo, como una foto o una prenda, para que el niño la conserve hasta que usted regrese.
Miedo a los extraños	<ul style="list-style-type: none"> · Las personas familiares deben cuidar al niño pequeño. · Proporcione objetos de seguridad como una manta o un muñeco de peluche.
Pérdida de control	<ul style="list-style-type: none"> · Deje que el niño decida cada vez que sea posible. Por ejemplo, pregúntele: “¿Quieres jugo de manzana o de naranja?” · No ofrezca opciones cuando no existan. En lugar de preguntar: “¿Estás listo para el medicamento?,” diga: “Es la hora del medicamento. ¿Quieres jugo o agua para beber después del medicamento?” · Encárguele al niño una tarea, como “sostén esta curita.” · Deje que el niño juegue y tenga el control del juego o de la actividad.

Niños pequeños (de 1 a 3 años), continuo

PROBLEMAS	MANERAS DE APOYAR AL NIÑO PEQUEÑO
Pérdida de la rutina normal	<ul style="list-style-type: none"> · Trate de mantener las rutinas de comer, dormir y bañarse lo más normales posible. · Deje que el niño juegue con sus juguetes favoritos.
Cambios en el comportamiento	<ul style="list-style-type: none"> · Ofrezca al niño maneras seguras de expresar su enojo y otros sentimientos, como modelar con plastilina, pintar o jugar con cubos. · Dígale al niño que está bien estar enojado o triste. Pase tiempo con su hijo y tranquilícelo. Póngale límites y disciplina cuando sea necesario.
Miedo al tratamiento, medicamentos, exámenes, signos vitales	<ul style="list-style-type: none"> · Asegure al niño que no hizo nada malo. · Mantenga cerca objetos de seguridad como mantas, chupetes o un juguete favorito. · Cuéntele al niño lo que sucederá antes del tratamiento o procedimiento. · Use palabras simples, imágenes o libros para contarle lo que sucederá.

Su especialista infantil, trabajador social u otros integrantes del equipo de atención médica pueden brindarle más sugerencias.



Niños en edad preescolar (de 3 a 5 años)

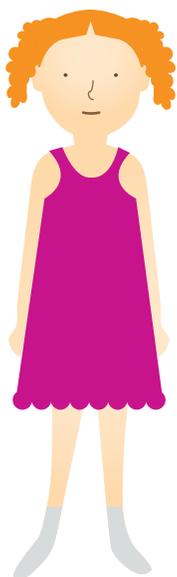
Los niños en edad preescolar se enorgullecen de poder hacer cosas solos. Con frecuencia dicen: "Yo puedo hacerlo". Los niños en edad preescolar están aprendiendo más palabras para decirle lo que piensan y sienten. Sin embargo, por lo general usan su juego para decirle estas mismas cosas. Es posible que vean al hospital y al tratamiento como un castigo por algo que hicieron mal. Con frecuencia las palabras de los adultos los confunden e inventan motivos para las cosas que suceden.

PROBLEMAS	MANERAS DE APOYAR AL NIÑO EN EDAD PREESCOLAR
Pensamiento mágico (motivos inventados de lo que sucede)	<ul style="list-style-type: none"> · Cuénteles al niño en edad preescolar qué sucederá un poco antes del tratamiento. · No use términos que podrían confundir al niño, por ejemplo, una tomografía axial computarizada (TAC) no tiene relación con algún otro objeto conocido. · Use palabras simples, imágenes o libros para contarle lo que le sucederá.
Miedo a que se lastime su cuerpo y a lo desconocido	<ul style="list-style-type: none"> · Deje que el niño en edad preescolar juegue con equipos médicos de juguete y suministros médicos seguros, como un tensiómetro.
Pérdida de control	<ul style="list-style-type: none"> · Permita que el niño decida cada vez que sea posible. Por ejemplo, pregúntele "¿Quieres jugo de manzana o de naranja?" · No ofrezca opciones cuando no existan. En lugar de preguntar: "¿Estás listo para el medicamento?", diga: "Es la hora del medicamento. ¿Quieres jugo o agua para beber después del medicamento?" · Encárguele al niño una tarea, como "sostén esta curita."

Niños en edad preescolar (de 3 a 5 años), continuo

PROBLEMAS	MANERAS DE APOYAR AL NIÑO EN EDAD PREESCOLAR
Pérdida de la rutina normal	<ul style="list-style-type: none">· Elogie al niño por hacer cosas de manera independiente, como vestirse, cepillarse los dientes y alimentarse.
Cambios en el comportamiento	<ul style="list-style-type: none">· Concédale tiempo al niño para que se adapte a los nuevos cambios.· Use el juego para ayudarlo a demostrar sus sentimientos.

Su especialista infantil, trabajador social u otros integrantes del equipo de atención médica pueden brindarle más sugerencias.



Niños en edad escolar (de 6 a 12 años)

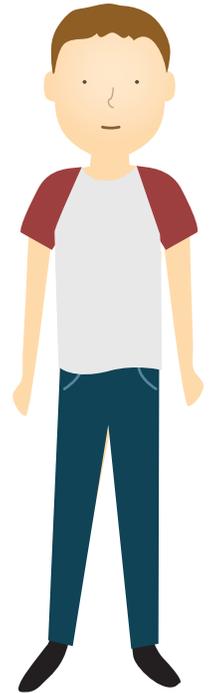
Los niños en edad escolar se enorgullecen de poder hacer la mayoría de las cosas solos. Por lo general disfrutan de la escuela porque los ayuda a aprender y dominar nuevas cosas. Sus amigos se convierten en influencias más importantes. Los niños en edad escolar pueden comprender causas y efectos y tienen un mejor sentido del tiempo. Cuentan con más palabras para describir sus cuerpos, pensamientos y sentimientos. Los niños en edad escolar también pueden comprender más cómo funciona su cuerpo. Sin embargo, es posible que las palabras médicas los sigan confundiendo.

PROBLEMAS	MANERAS DE APOYAR AL NIÑO EN EDAD ESCOLAR
Pérdida de control	<ul style="list-style-type: none"> · Permita al niño en edad escolar tomar decisiones cada vez que sea posible. · No ofrezca opciones cuando no existan. · Encárguele al niño una tarea. · Permítale al niño practicar cosas que son nuevas y que dan miedo. · Permítale al niño ir a la escuela o hacer tareas y actividades escolares cada vez que sea posible. · Ofrézcale juegos y actividades.
Estar lejos de los amigos y la escuela	<ul style="list-style-type: none"> · Estimule al niño en edad escolar a que esté en contacto con sus amigos por correo electrónico, llamadas de teléfono, tarjetas y cartas. · Permita que los amigos visiten al niño cuando se sienta lo suficientemente bien (siguiendo las pautas recomendadas).
Miedo a que se lastime su cuerpo y a lo desconocido	<ul style="list-style-type: none"> · Use explicaciones simples, imágenes o libros para contarle lo que le sucederá. · Si es posible, cuénteles al niño en edad escolar lo que le sucederá unos días antes del tratamiento. · Permítale al niño jugar con suministros médicos seguros, como un tensiómetro.

Su especialista infantil, trabajador social u otros integrantes del equipo de atención médica pueden brindarle más sugerencias.

Adolescentes (de 13 a 18 años)

Los adolescentes comienzan a verse como individuos en el mundo. Se esfuerzan por independizarse de los adultos a su alrededor. Como los adolescentes se esfuerzan por pensar y actuar por ellos mismos, sus pares se vuelven incluso más importantes. Los adolescentes quieren ser como sus amigos y les preocupa cómo los ven los demás. La enfermedad y el tratamiento hacen que se vean diferentes de sus pares cuando se están esforzando arduamente para ser iguales. Los adolescentes pueden comprender la causa y el efecto, y también pueden ver las cosas desde varios puntos de vista.



PROBLEMAS	MANERAS DE APOYAR AL ADOLESCENTE
Pérdida de control	<ul style="list-style-type: none"> · Permita que el adolescente decida cada vez que sea posible.
Pérdida de independencia	<ul style="list-style-type: none"> · Permita que el adolescente esté lo más activo posible en las actividades sociales y escolares. · Estimule al adolescente para que participe en el plan de tratamiento. Cada vez que sea posible, inclúyalo cuando hable con el equipo de atención médica sobre el plan. · Estimule al adolescente para que se encargue de su propio cuidado lo más posible, como bañarse, vestirse, arreglarse y comer.
Imagen corporal	<ul style="list-style-type: none"> · Conceda al adolescente la oportunidad de hablar sobre los cambios físicos y emocionales. · Dígale que tener sentimientos sobre la enfermedad y el tratamiento es normal.
Autoestima	<ul style="list-style-type: none"> · Remarque las cosas que el adolescente hace bien. · Permítale hacer cosas que lo hagan sentir bien con él mismo.

Adolescentes (de 13 a 18 años), continuo

PROBLEMAS	MANERAS DE APOYAR AL ADOLESCENTE
Pérdida de privacidad	<ul style="list-style-type: none"> · Respete la necesidad de los adolescentes de hacer cosas ellos mismos cada vez que sea posible, como ir al baño, hacer llamadas de teléfono o leer y enviar correos electrónicos. · Conceda al adolescente momentos de privacidad.
Separación de los pares	<ul style="list-style-type: none"> · Fomente el tiempo con los pares. · Permita que los amigos lo visiten el hospital o en la casa (siguiendo las pautas recomendadas).
Preocupación por el futuro	<ul style="list-style-type: none"> · Responda abiertamente las preguntas y de manera honesta. · Ayude al adolescente a planificar el futuro. · Estimule al adolescente a seguir haciendo actividades normales siempre que sea posible, como ir a la escuela.
Cambios en el comportamiento	<ul style="list-style-type: none"> · Conceda al adolescente maneras seguras de expresar sentimientos, especialmente el enojo. Las actividades útiles pueden incluir hablar, ir a caminar o escribir. · Asegúrele que todos los sentimientos son normales, incluidas la culpa, el miedo y la tristeza.

Su especialista infantil, trabajador social u otros integrantes del equipo de atención médica pueden brindarle más sugerencias.

Atención de su hijo en casa

LA INFECCIÓN

Los niños que están siendo tratados por cáncer están en riesgo de tener infecciones graves. Si su hijo tiene fiebre, escalofríos o no se ve bien, es importante **llamar a su proveedor de atención médica de inmediato**. Si su hijo tiene una infección grave y no recibe atención médica de inmediato, podría enfermarse gravemente, lo que podría poner en riesgo su vida. Es posible que su hijo deba ser hospitalizado o venir a la clínica para recibir los antibióticos y tratar la infección. Antes de comenzar con los antibióticos, es posible que se extraigan hemocultivos si hay bacterias en la sangre del niño. Los resultados de los hemocultivos pueden estar en un máximo de 72 horas. Hasta que se conozcan los resultados de los hemocultivos, el proveedor de atención médica de su hijo puede recetarle antibióticos que se sabe son eficaces para los tipos más comunes de bacterias en niños con cáncer. Si hay bacterias, el cultivo le ayudará al proveedor de atención médica a saber si debe cambiar o no los antibióticos.

Los tipos más comunes de infecciones en niños con cáncer son bacterianas, oportunistas y virales.

Infecciones bacterianas

Las bacterias pueden causar infecciones graves en niños con recuentos bajos de glóbulos blancos. Las bacterias viven en la piel y dentro del cuerpo. Un sistema inmunológico sano y un recuento normal de glóbulos blancos por lo general evita que las bacterias causen infecciones graves. Sin embargo, cuando el recuento de glóbulos blancos es bajo, aumenta la posibilidad de contraer una infección. Los niños que tienen líneas centrales también presentan un riesgo más alto de contraer una infección bacteriana en la sangre.

Infecciones oportunistas

Cuando el sistema inmunológico no está funcionando bien, los gérmenes comunes que por lo general son inocuos tienen ahora la oportunidad de causar infección. Estas infecciones incluyen aquellas causadas por moho y hongos y un tipo de neumonía denominado neumocistis. El proveedor de atención médica puede darle medicamentos a su hijo para evitar las infecciones oportunistas. Por ejemplo, su hijo puede tomar un medicamento denominado Bactrim™ o Septra® para ayudar a prevenir la neumonía por neumocistis.

Infecciones virales

Los niños que reciben tratamiento para el cáncer pueden tener infecciones virales comunes, como resfríos y diarreas. Algunas infecciones virales, como la varicela y el herpes, pueden causar enfermedades más graves en niños con cáncer y pueden requerir tratamiento u hospitalización.



Para obtener más información, consulte la sección de “tratamiento y efectos” de esta guía o pregúntele a su equipo de atención médica.

Varicela y herpes

¿QUÉ SON LA VARICELA Y LOS HERPES?

El virus de la varicela causa **la varicela**. Se propaga por el aire y es muy contagiosa. Por lo general, la infección comienza con 1 o 2 días con síntomas similares a la gripe, como fiebre y sensación de cansancio. Luego aparecen en el rostro, la cabeza o el pecho pequeñas manchas rojas que pican y tienen un centro transparente lleno de líquido. Las manchas se propagan a los brazos y las piernas. Pueden desarrollarse manchas nuevas durante 3 a 5 días. Después de unos días, las manchas se secarán y formarán costras. Para los niños que están recibiendo tratamiento del cáncer, la varicela puede ser grave porque el sistema inmunológico no está funcionando bien.

Los herpes son otro tipo de infección causada por el virus de la varicela. El virus de la varicela permanece en el cuerpo por mucho tiempo después de que la persona se recupera de la enfermedad. Si el sistema inmunológico no está funcionando bien, por ejemplo durante un tratamiento para el cáncer, el virus puede activarse nuevamente. Por lo general los herpes aparecen como una zona de ampollas rojas que forman una línea en la piel de la espalda, el pecho u otra parte del cuerpo. Los herpes pueden ser dolorosos y causar una profunda sensación urente.

SI SU HIJO TIENE VARICELA O HERPES

Si su hijo tiene síntomas de varicela o herpes, **llame inmediatamente al proveedor de atención médica.**



El proveedor de atención médica puede indicar que tome medicamentos por boca o por vía intravenosa para ayudar a controlar la infección.

Es posible que su hijo deba ser hospitalizado para su observación y tratamiento.

Para proteger a otros pacientes de la exposición a la varicela o herpes, pregúntele a su proveedor de atención médica si debe ingresar por otra entrada a la clínica o el hospital o tomar otras precauciones cuando su hijo tiene varicela o herpes.

SI SU HIJO SE EXPONE A LA VARICELA O HERPES

La exposición ocurrió si su hijo estuvo:

- En la misma habitación que una persona que tenía varicela o

- En la misma habitación con una persona que tiene varicela dentro de 1 a 2 días después de estar con su hijo o
- En contacto directo con las ampollas de una persona con varicela.

Si su hijo se expone y no ha sido tenido varicela ni ha sido vacunado contra la varicela, **llame de inmediato a su proveedor de atención médica**. Posiblemente su hijo deberá tomar un medicamento para protegerse de la varicela. Este medicamento tiene anticuerpos que ayudan a prevenir o disminuir la gravedad de la varicela. Para que el medicamento tenga efecto, el niño debe tomarlo lo más pronto posible después de la exposición.



Si su hijo se expone pero ya ha tenido varicela o ha sido vacunado contra la varicela, es posible que tenga anticuerpos para combatir el virus y que no sea necesario que tome medicamento adicional para protegerse de la varicela. Pregúntele a su proveedor de atención médica si su hijo está en riesgo de contraer varicela.

Para obtener más información sobre la varicela y herpes, pregúntele a su equipo de atención médica.

PREVENCIÓN DE LA INFECCIÓN

Ya sea en la escuela, en casa o en la comunidad, su hijo estará expuesto a gérmenes, lo que incluye bacterias, hongos y virus. Todos tenemos gérmenes en la piel y en la boca y los intestinos. Los gérmenes también pueden encontrarse en el entorno y en personas con infecciones. A continuación encontrará algunas sugerencias para prevenir que su hijo con cáncer tenga infecciones.

Higiene

Recomiende a su hijo, integrantes de la familia y visitantes que laven sus manos frecuentemente con agua y jabón o que usen desinfectante de manos para evitar la propagación de gérmenes de una persona a otra. Mantener las manos limpias es la manera más importante de evitar la infección. Recomiende a su hijo que no comparta tazas, utensilios para comer ni cepillos de dientes con otras personas.



Examine a los visitantes y a los compañeros de juego a fin de saber si tienen infecciones.

Su hijo debe jugar con otros niños y recibir visitantes, pero asegúrese de preguntar con antelación si el compañero de juego o el visitante han estado expuestos a varicela o tienen una infección. No puede visitar ni jugar con su hijo ninguna persona que tenga fiebre, mocos, tos, diarrea o sarpullido.

Cuidado dental

Mantenga la limpieza de los dientes, la boca y las encías de su hijo. Cepille los dientes después de cada comida y antes de ir a dormir con un cepillo de dientes suave y dentífrico. Para que el cepillo de dientes sea más suave, colóquelo debajo del agua tibia.

Consulte con su proveedor de atención médica antes de llevar a su hijo al dentista. Es muy importante controlar los recuentos sanguíneos de su hijo antes de cualquier trabajo dental. Es posible que su proveedor de atención médica le recete antibióticos antes del trabajo dental, o que el trabajo dental deba posponerse.

Cuidado de los animales

Muchos niños con cáncer tienen mascotas. Su hijo no debe limpiar jaulas de animales (como una jaula de pájaros o un acuario de tortugas) ni vaciar literas de gatos. Las deposiciones y la orina de animales pueden transportar gérmenes que pueden transmitirse a su hijo. Si vive en una granja, hable con su proveedor de atención médica sobre toda precaución adicional que deba tomarse al trabajar con animales.

Vacunas

Su hijo no debe recibir ninguna vacuna de virus vivos, como la vacuna contra SPR (sarampión, parotiditis y rubéola), la vacuna contra la varicela ni la vacuna oral contra la polio mientras esté en tratamiento. Las vacunas de virus vivos pueden causar enfermedad en niños que tienen un mayor riesgo de infección. Las vacunas hechas de proteínas pueden ser seguras para su hijo, y por lo general se recomiendan vacunas contra la gripe. Hable con su proveedor de atención médica antes de que su hijo reciba alguna vacuna.

Los demás niños en la familia por lo general pueden, y deben, recibir sus vacunas habituales. Consulte con su equipo de atención médica si a los demás niños les corresponde recibir sus vacunas de virus vivos, como las vacunas contra SPR o varicela, para asegurarse de que no existan restricciones.

CUIDADO DE LA PIEL

La quimioterapia y la radiación pueden afectar la piel. Algunos medicamentos (como metotrexato, doxorubicina, busulfán, tiotepa, Bactrim™ y Septra®) y la radiación sensibilizan más la piel a la luz solar. Toda área de la piel que reciba radiación siempre será sensible a la luz solar. Las quemaduras de sol pueden provocar ampollas, que pueden infectarse. El daño en la piel causado por el sol también puede provocar cáncer de piel.

Recuerde proteger a los niños de las quemaduras de sol cuando la piel esté expuesta al sol, incluso los días nublados o con neblina. La arena, la nieve, el cemento, el agua

y las alturas aumentan el riesgo de daño solar. Cuando esté al aire libre, su hijo debe usar vestimenta de protección (gorro, pantalones largos, mangas largas) y pantalla solar (busque en la etiqueta con factor de protección solar 35 o más alto). Si su hijo está al aire libre durante un período prolongado, vuelva a aplicar la pantalla solar después de unas horas. Es mejor planificar actividades al aire libre por la mañana o en las últimas horas de la tarde. Evite las actividades al aire libre de 10 a.m. a las 2 p.m. siempre que sea posible ya que por lo general los rayos solares son más intensos en estas horas.

ADMINISTRACIÓN DE LOS MEDICAMENTOS ORALES

Es posible que su hijo deba tomar los medicamentos de la quimioterapia y otros medicamentos por boca. Verifique siempre para asegurarse de que su hijo esté tomando el medicamento correcto en la cantidad correcta. Pregúntele a su proveedor de atención médica o farmacéutico acerca de:

- Si el medicamento debe tomarse con la comida o con el estómago vacío.
- Cuál es la mejor hora para tomar cada medicamento.
- Qué hacer si su hijo vomita una dosis del medicamento.
- Toda precaución especial que deba seguirse al preparar y administrar la quimioterapia oral en casa.



Estos son algunos consejos para ayudar a su hijo a tomar el medicamento por boca:

- Algunos medicamentos pueden triturarse y colocarse en una pequeña cantidad de comida o líquido (puré de manzana, helado, jugo o jarabe con sabor), use sólo una cantidad muy pequeña de comida o líquido para que su hijo pueda tragarlo por completo, consulte con el farmacéutico para asegurarse de que el medicamento de su hijo siga teniendo efecto si se lo tritura;
- No esconda medicamentos en las comidas favoritas de su hijo, es posible que en el futuro su hijo no quiera estas comidas;
- Para los niños más grandes que pueden tragar una pastilla, algunos medicamentos se pueden triturar o partir por la mitad y colocar en una cápsula de gelatina para que sea más fácil tragarlos.

Para obtener más información sobre el manejo seguro de la quimioterapia, pregúntele a su equipo de atención médica.

TERAPIAS ALTERNATIVAS Y COMPLEMENTARIAS

Muchas familias están interesadas en usar medicamentos alternativos y complementarios (MAC) para su hijo con cáncer. Existen muchos tipos diferentes de terapias con MAC.

Algunas pueden ser seguras para niños con cáncer, mientras que otras pueden interferir en el tratamiento o no ser seguras para niños con recuentos sanguíneos bajos. Es importante analizar todo plan de usar MAC con el equipo de atención médica de su hijo.

Productos naturales y a base de hierbas

Probablemente desee darle a su hijo productos naturales o a base de hierbas (vitaminas, remedios homeopáticos, complementos). Es importante analizar esto con el equipo de atención médica de su hijo antes de comenzar con cualquier producto natural o a base de hierbas. Si bien algunos de estos productos pueden ser seguros, algunos productos y vitaminas naturales pueden interferir con el buen funcionamiento de la quimioterapia. Los productos naturales y a base de hierbas pueden contener bacterias u hongos, lo que aumenta el riesgo de infección de su hijo. Algunos productos pueden tener efectos secundarios que interfieren con el tratamiento del cáncer. Es muy importante hablar con el equipo de atención médica de su hijo antes de darle al niño cualquier vitamina, remedio u otro producto natural.

Otras terapias MAC

Algunos tipos de terapias MAC pueden ser de gran utilidad a la hora de manejar los síntomas relacionados con el tratamiento del cáncer. Algunas terapias MAC está diseñadas para reducir el estrés y ayudar al niño con cáncer a sentirse más relajado y cómodo. Entre los ejemplos de terapias MAC que a veces se utilizan en niños con cáncer se encuentran yoga, imaginación, terapia artística, meditación, masajes, aromaterapia y musicoterapia. Hable con su equipo de atención médica sobre todo tipo de terapia MAC que desee utilizar en el cuidado de su hijo. Es importante que los proveedores de atención médica de su hijo conozcan todos los tipos de terapias que está recibiendo el niño a fin de brindarle la atención más segura y más eficaz posible.

NUTRICIÓN

Una dieta sana es una parte importante para ayudar al cuerpo de su hijo a crecer, curarse y funcionar correctamente. El cuerpo necesita proteínas, carbohidratos, grasas, vitaminas y minerales. A medida que su hijo avanza por el tratamiento, cambiará su apetito. El tratamiento del cáncer puede causar cambios en el gusto. Por ejemplo, es posible que su hijo se queje de que algunas comidas tienen un sabor metálico, y sus preferencias habituales de comidas pueden cambiar.

Los esteroides pueden causar que su hijo coma en exceso y que temporalmente aumente de peso. En algunos casos, su equipo de atención médica puede poner límites para que no siga aumentando de peso. Puede hablar con su proveedor de atención médica o dietista si está preocupado por el aumento de peso de su hijo. Juntos, pueden hacer un plan para ayudar a su hijo a tener lo suficiente para comer, pero con menos grasas y calorías.

Probablemente note cambios en el apetito y las elecciones de comidas de su hijo. Es posible que al niño ya no le guste una comida que antes era su favorita. Las nuevas comidas pueden tener un buen sabor. Evite obligar al niño a comer alguna comida. Por lo general, recupera su apetito normal después de finalizada una fase específica de tratamiento.

Si su hijo no puede comer lo suficiente por la boca para mantener el correcto funcionamiento del cuerpo, puede dársele una fórmula con nutrientes por sonda. La sonda puede colocarse en la nariz e ir al estómago (sonda NG o sonda nasal). La sonda también se puede colocar quirúrgicamente directamente en el estómago a través de la pared del abdomen (sonda G o “sonda de gastrostomía endoscópica percutánea.”) La fórmula le proporcionará a su hijo líquido, calorías, proteínas, vitaminas y minerales. Algunas de estas fórmulas pueden encontrarse en el almacén, como Pediasure®. El hospital puede proporcionar otras. Si su hijo tiene una sonda de alimentación, se le enseñará cómo usarla en casa.

Si su hijo no tolera la alimentación por sonda o existe alguna otra razón médica por la que no se puede usar una sonda, se podrá dar una solución diferente de nutrientes por vía intravenosa. A esta solución especial se la suele denominar nutrición parenteral total (NPT o “hiperalimentación.”) La NPT está hecha de dos líquidos. Uno es un líquido amarillo que contiene proteínas, carbohidratos, minerales, vitaminas y electrolitos. El otro es un líquido blanco que contiene grasas. La NPT puede administrarse en casa. En general, la NPT sólo se usará si su hijo tiene náuseas, vómitos, diarrea u otro problema médico que impida el uso de alimentación por sonda.

CUIDADO DE LAS LÍNEAS CENTRALES

Se debe tener especial cuidado para evitar que la línea central se infecte. Lávese siempre las manos antes de tocar la línea central o el apósito. Siga cuidadosamente todas las instrucciones del equipo de atención médica sobre el cuidado de la línea central de su hijo. Estas pueden incluir instrucciones para cambiar el apósito, eliminar la línea y administrar medicamentos. **Llame de inmediato a su proveedor de atención médica** si su hijo presenta:

- Enrojecimiento, hinchazón o pus alrededor del lugar de la inserción
- Escalofríos después de eliminar la línea central
- Dolor en el lugar donde está la línea central
- Fiebre

Si su hijo tiene una línea externa, nunca use tijeras cerca de la línea o el apósito. Si advierte que la línea tiene una pérdida o está rota, fije la línea por encima de la rotura de inmediato. Lleve al niño al hospital de inmediato para que le arreglen la línea.



Si está eliminando la línea y siente resistencia (líquido que dificulta empujarla), no la fuerce. Asegúrese de que la línea no esté torcida ni apretada y vuelva a intentarlo. Si sigue habiendo resistencia, llame a su proveedor de atención médica.

Para obtener más información sobre líneas centrales, consulte la sección de “Líneas venosas centrales” de esta guía. Para obtener más información sobre el cuidado de líneas centrales en su hospital, pregúntele a su equipo de atención médica.

ESCUELA

Durante el tratamiento, su hijo debe continuar aprendiendo, creciendo e interactuando con sus pares (amigos). Ir a la escuela es una parte importante del retorno del niño a una rutina normal. La escuela también ayuda a los niños a sentirse bien con ellos mismos y a tener esperanza para el futuro. Su proveedor de atención médica hablará con usted cuando su hijo esté listo para volver a la escuela. Para facilitar esta transición, el especialista infantil u otro integrante del equipo de atención médica puede ir a la escuela de su hijo y hablar con los compañeros y explicarles qué es el cáncer y cómo se trata. Solicítele al maestro de su hijo que lo llame si algún niño en la clase contrae una enfermedad contagiosa como varicela.

Para muchos niños es difícil volver a la escuela, en especial si tienen cambios en el cuerpo. La pérdida de cabello y la pérdida o el aumento de peso son las preocupaciones comunes. Infórmele a su proveedor de atención médica si a su hijo le preocupa volver a la escuela. El especialista infantil, trabajador social, psicólogo o enfermero le podrán ayudar. Si su hijo tiene problemas para hacer las tareas escolares, solicite ayuda adicional. Las leyes en los Estados Unidos permiten que un niño con cáncer reciba un plan de educación especial, que puede incluir ayuda adicional. Estas leyes son la Ley de educación para personas con discapacidades y el artículo 504 de la Ley de rehabilitación. Hable con algún integrante de su equipo de atención médica para saber cómo pueden aplicarse estas leyes, o las leyes en su país, a su hijo.

Si su hijo no puede ir a la escuela, hable con el maestro de su hijo. Su proveedor de atención médica puede escribir una carta a la escuela en la que explique el diagnóstico y el tratamiento de su hijo.

El maestro de su hijo puede enviar la tarea a casa y encontrar las maneras de mantener al niño en contacto con los demás compañeros de la clase. La escuela también puede brindar instrucción en el hogar, en caso de ser necesaria. Un tutor puede ir a su casa para ayudar a su hijo con las tareas de la escuela.



Atención de toda la familia

CÓMO AFRONTAR SUS SENTIMIENTOS

Desde el momento del diagnóstico de su hijo, sus vidas no son las mismas. El diagnóstico de cáncer produce cambios en su vida y en las vidas de toda la familia. Cada familia es diferente. Cada una tiene su manera de afrontar experiencias estresantes. Muchas familias nos han contado que sienten miedo, enojo, depresión y culpa. Todos estos sentimientos son emociones humanas comunes. ¡Usted no está solo! Puede ser útil hablar con la familia y los amigos, un integrante del equipo de atención médica u otros padres de un niño que tiene cáncer. Al compartir estos sentimientos, puede ser más fácil para usted afrontar los cambios que está experimentando.

Miedo

El momento del diagnóstico es por lo general el más difícil. El miedo a lo desconocido y lo que significa un diagnóstico de cáncer para su hijo pueden ser abrumadores. Tal vez esta experiencia sea la primera hospitalización de su hijo. Lidar con el estrés de su hijo al adaptarse a un entorno nuevo y en ocasiones aterrador puede ser difícil.

Quizás también lo atemorizan el tratamiento, las finanzas o la manera en que ayudará a su hijo a afrontar el cáncer. Puede ser útil hablar sobre estos miedos y sacarlos a la luz. El equipo de atención médica se encuentra a su disposición para escuchar sus preocupaciones y ayudarlo.

Enojo

Por momentos, es probable se sienta muy enojado con lo que está sucediendo. Algunas familias se enojan con Dios o con el destino por abandonarlas. Otras se enfurecen con el equipo de atención médica por no hallar una respuesta a lo que está sucediendo con su hijo. Incluso pueden estar muy enojados con su hijo por enfermarse y cambiarles completamente la vida. El enojo es una reacción normal. Sin embargo, expresar su miedo gritando, peleando o con otras acciones violentas no es una manera sana de afrontarlo. Puede ser útil encontrar una salida segura para expresarlo. Por ejemplo, a algunos padres salir a caminar o hablar con un amigo de confianza los ayuda a aliviar la tensión. Para muchos padres también es útil hablar con un psicólogo, trabajador social o capellán.

Culpa

Con frecuencia los padres se sienten culpables por no saber que su hijo estaba enfermo. Muchos padres se preguntan si hicieron algo para causar que su hijo se enfermara de cáncer. Es posible que los hermanos también se sientan culpables por estar sanos y pueden preocuparse al creer que ellos causaron la enfermedad por algo que hicieron o pensaron. Por ejemplo, un hermano puede pensar:

“En una pelea que tuvimos deseé que se muriera, ¡y ahora tiene cáncer!” Todos en la familia deben saber con certeza que no causaron el cáncer y que tampoco podrían haber hecho algo para evitarlo.

Depresión

Las personas usan la depresión para describir distintas emociones y conductas. Estar deprimido o triste es una reacción normal ante el diagnóstico de cáncer y las demandas del tratamiento. La enfermedad también exige cambios en la rutina de la familia e implica sentimientos de aislamiento social. Estos cambios y pérdidas pueden producir reacciones de dolor. Puede notar síntomas de dolor, como períodos de llanto, disminución del apetito o consumo compulsivo de alimentos, pérdida de interés, disminución de energía, falta de concentración, dificultad para resolver problemas y síntomas físicos como tensión en el pecho o dolores de cabeza.

Con el apoyo de la familia, los amigos y el equipo de atención médica, la mayoría de los padres pueden trabajar estas emociones y usar habilidades para afrontarlo y que son necesarias para satisfacer las demandas de atención. La terapia psicológica individual o familiar permite a los padres una manera de descubrir sus fortalezas internas. En ocasiones, para los padres sus emociones son tan abrumadoras que sienten que no pueden afrontar las demandas que se les imponen. Si antes del diagnóstico existían otros factores estresantes, como pérdida del empleo, mudanza, problemas maritales, divorcio, problemas emocionales o abuso de sustancias, la situación puede ser más difícil. Puede ser útil hablar sobre sus sentimientos con un integrante de confianza del equipo de atención médica. Pueden necesitarse ayuda psicológica y medicamentos, y están a su disposición.

CÓMO AFRONTAR LA ENFERMEDAD DE SU HIJO

Algunas sugerencias para ayudarlo a afrontar la enfermedad de su hijo incluyen:

- Haga un esfuerzo especial para encontrar un momento privado para hablar con su cónyuge o pareja o con un amigo íntimo, trate de hablar de algo que no sea su hijo enfermo;
- Trate de no hablar sobre su hijo cuando esté presente a menos que esté incluido en la conversación;
- Encuentre las maneras de reducir el estrés, para muchos padres es útil salir a caminar, leer o pasar tiempo con amigos de confianza, usted sabe qué es lo mejor para usted;
- Trate de organizarse por turnos con su cónyuge u otra persona de apoyo para estar con su hijo en el hospital o venir a las visitas clínicas;
- Ambos padres pueden participar en el tratamiento del niño, compartir las responsabilidades reduce el vacío que puede crecer entre los padres cuando uno participa más que el otro en la atención;

- Permita que integrantes de la familia y amigos ayuden, sugiera maneras específicas en las que pueden ayudarlo, por ejemplo, pídale que compren los comestibles, que cocinen, que limpien o que lleven a sus otros hijos a la escuela y los busquen;
- Identifique a una persona de contacto que esté en comunicación directa con usted y se ofrezca a mantener a los demás integrantes de la familia y a los amigos al corriente sobre el estado de su hijo, esto le evitará repetir la misma información una y otra vez a varias personas diferentes, para algunas familias es útil crear un sitio web, blog u otro método de comunicación electrónica para mantener a los demás informados;
- Solicite ayuda y apoyo a un integrante del equipo de atención médica;
- Hable con otros padres de niños con cáncer;
- Acuda a un grupo de apoyo;
- Pregunte al proveedor de atención médica si es adecuado para usted o no recibir ayuda psicológica y/o medicación.

IMPACTO DEL CÁNCER DEL NIÑO EN EL MATRIMONIO/RELACIÓN

Una enfermedad crónica puede cambiar rápidamente por completo la vida de una familia. Con frecuencia los padres se extenuan al tratar de satisfacer las necesidades del niño y del resto de la familia; los problemas financieros son comunes. Muchos padres intentan seguir trabajando en sus empleos y mantener la rutina del hogar lo más normal posible. Muchas parejas sienten tensión en su relación. Con frecuencia los padres dicen que no tienen tiempo para el otro. Pueden sentirse enojados y frustrados con lo que les pasa a su hijo. Existen tres aspectos que pueden ayudar a evitar la separación de un matrimonio/relación: respetar los estilos de afrontar la enfermedad, mantener la comunicación y aceptar el cambio de roles.

Respetar los estilos de afrontar la enfermedad

Cada persona responde de manera diferente al estrés. Algunos padres pueden retirarse, otros pueden llorar o enojarse mientras que otros pueden afrontar la enfermedad recopilando información. Los padres deben saber y respetar las distintas maneras que tiene cada uno para afrontar la enfermedad del niño. Intente comprender desde qué lugar su pareja acepta lo que está sucediendo.

Mantener la comunicación

La clave para toda relación exitosa es la comunicación. La necesidad de hablar sobre los sentimientos, los miedos, el aprecio y la información es incluso mayor durante momentos de estrés. El silencio puede hacerlo sentir separado de su pareja. Al compartir sentimientos e información, puede mantenerse conectado y estar mejor capacitado para tomar decisiones.

Aceptar el cambio de roles

Las demandas de la enfermedad y el tratamiento pueden cambiar los roles de los integrantes de la familia. El cambio de roles puede causar estrés en un matrimonio o en una familia. Algunos cambios temporales de roles pueden ser necesarios para apoyar al niño enfermo. Algunos cambios de roles pueden volverse permanentes, si los cambios ayudan a mejorar el modo en que los padres o los integrantes de la familia trabajan juntos.

Padres trabajando juntos

Algunas sugerencias para ayudar a los padres a trabajar juntos cuando tienen un hijo con cáncer incluyen:

- Informarse sobre el diagnóstico y el tratamiento juntos
- Trabajar juntos para proporcionar cuidado y atención a sus otros hijos
- Compartir los sentimientos con el otro
- Mostrar empatía y comprensión entre sí, evitando culpar y criticar
- Aceptar la ayuda de la familia, los amigos y los vecinos

SUGERENCIAS PARA LOS PADRES SEPARADOS O DIVORCIADOS

Mientras que la separación o el divorcio es difícil para la mayoría de las familias, los problemas pueden agravarse cuando se le diagnostica cáncer a un hijo. Lo más importante para ayudar es estar centrados en su hijo enfermo y sus hermanos. El mantenimiento de este punto de atención puede ayudar a minimizar otros problemas que pueden haber existido en la familia antes del diagnóstico de su hijo, o que pueden haber empeorado luego del diagnóstico.

Los límites y rutinas de la familia pueden volverse poco claros cuando los padres separados o divorciados se unen para cuidar a su hijo después del diagnóstico. En las familias reconstituidas, es importante que los padrastros y las madrastras concedan a los padres biológicos el tiempo y el espacio para trabajar juntos a la hora de tomar decisiones sobre el tratamiento y cuidar al niño enfermo. Este puede ser un momento difícil para los padrastros, ya que probablemente no estén seguros sobre cómo ayudar. Es importante mantenerse flexibles y brindarse apoyo mutuo a fin de poder afrontar los cambios necesarios en sus planes de crianza cuando su hijo comienza el tratamiento.

Si la relación con su "ex" es difícil, tal vez deba solicitarle ayuda adicional al trabajador social o psicólogo para ayudarlo a afrontar sus sentimientos. Además, es probable que su hijo con cáncer y sus otros hijos necesiten apoyo adicional para afrontar estos nuevos cambios en su familia, en especial si la separación o el divorcio son recientes.

Trabajen juntos y no permitan que el estrés del divorcio o de la separación afecte la atención de su hijo. Si bien el matrimonio o la relación han terminado, su responsabilidad de crianza continúa. Una buena comunicación ayuda a los padres a tener la mejor atención para su hijo.

Estas son algunas sugerencias para evitar problemas:

- Recuerden concentrarse en su hijo enfermo cuando negocian nuevas demandas en su relación y planes de crianza compartidos previamente;
- Coloque una copia de la sentencia de divorcio, custodia y régimen de visitas en el historial médico de su hijo;
- Reúnanse juntos con el equipo de atención médica para evitar confusión sobre el plan de atención;
- Solicite a su proveedor de atención médica que les envíe información importante por correo electrónico a ambos padres, en especial cuando ninguno de los dos puede ir a la clínica o a las visitas al hospital, de esta manera sabrán que ambos recibieron la información de manera precisa;
- Solicite dos copias de todos los materiales educativos para que ambos padres tengan la misma información;
- Desarrollen un plan de comunicación familiar para asegurarse de que la información importante de salud se comparta cuando el niño se traslade de una casa a otra;
- Si usted o su ex pareja se han vuelto a casar, recuerde incluir a los padrastros en la enseñanza, ya que participarán en la atención del niño en casa;
- Hable con un integrante del equipo de atención médica si observa cambios en su hijo con cáncer, cambios en sus otros hijos o si tiene problemas al trabajar con su "ex."

IMPACTO DEL CÁNCER EN LOS HERMANOS

Los hermanos de un niño con cáncer pueden tener muchos sentimientos y respuestas diferentes. Con frecuencia tienen necesidades similares a las de su hermano enfermo. Puede sentirse disgustados, asustados e inseguros sobre lo que depara el futuro. Los hermanos pueden temerle a la palabra cáncer y preocuparse por la muerte. Independientemente de la edad, sentirán un cambio en la vida familiar.

Mientras que sus otros hijos pueden sentirse tristes o preocupados por su hermano enfermo, es posible que también estén resentidos o enojados.

Mamá y papá pasan todo el tiempo con el hijo enfermo, o hablando de él. Los amigos y la familia le envían obsequios y dinero al niño enfermo. Los otros niños en la familia, en



especial los más pequeños, pueden estar celosos. Es posible que los hermanos también estén tristes y lloren con facilidad. Con frecuencia los hermanos tienen sus propios problemas, como depresión, problemas para dormir, dolencias físicas o problemas en la escuela.

Cómo ayudar a los hermanos

Las siguientes sugerencias pueden ser útiles para ayudar a sus otros hijos a afrontar la enfermedad de su hermano o hermana:

- Trate de pasar tiempo solo con sus otros hijos, haciendo actividades que sean de su interés;
- Hágalos saber a sus otros hijos que siguen siendo amados e importantes para usted;
- Explique el diagnóstico, tratamiento y efectos secundarios que puede experimentar su hermano o hermana; aquello que les diga dependerá de sus edades y capacidad de comprender; asegúreles que el cáncer no es contagioso y que no son responsables de que su hermano o hermana tenga cáncer;
- Lleve a sus otros hijos con usted al hospital para ayudarlos a sentirse partícipes de la atención y los tratamientos de su hijo enfermo; esto puede ayudar a reducir sus temores y acrecentar el sentimiento de intimidad con su hermano o hermana;
- Si es posible, solicite a un amigo afectuoso o pariente que se queden en su casa en lugar de enviar a los niños a otro lado;
- Permítale a sus hijos que colaboren con las tareas en casa, esto puede ayudarlos a sentirse necesitados y también puede ayudarlo a usted;
- Hable con los maestros de sus hijos, los maestros pueden apoyar a sus hijos y comunicarle todo problema que puedan tener relacionado con la escuela;
- Solicite ayuda de un integrante del equipo de atención médica, como un especialista infantil, trabajador social, psicólogo o psiquiatra infantil.

IMPACTO DEL CÁNCER EN LOS ABUELOS

Los abuelos tienen distintas respuestas cuando se enteran de que su nieto tiene cáncer. Como usted, pueden conmocionarse y no creerlo. Los abuelos pueden sentirse culpables por vivir una larga vida. Probablemente también sientan que son responsables y pueden preocuparse creyendo que de alguna manera ellos transmitieron el cáncer por la familia. Los abuelos también pueden sentir tristeza, no sólo por el nieto, sino también por su hijo o hija.

Los abuelos pueden ser una gran ayuda para usted y su familia. Si están en buen estado de salud y pueden estar con usted, pueden relevarlo en el hospital o ayudarlo en casa.



Un abuelo también puede darle a los otros niños la atención, el consuelo y el amor que necesitan.

Los abuelos también pueden actuar como personas de contacto. Pueden brindar información a otros integrantes de la familia, para que usted no tenga que pasar tanto tiempo en el teléfono o enviando correos electrónicos. La inclusión de los abuelos en las reuniones con el equipo de atención médica puede ayudarlos a comprender el plan de atención de su nieto.

CÓMO DISCIPLINAR A UN NIÑO QUE TIENE CÁNCER

Desde el momento en que se le diagnostica cáncer a un hijo, la rutina familiar normal se interrumpe. El niño se vuelve el centro de atención de los integrantes de la familia y los amigos. Con frecuencia, el niño recibe muchos obsequios. Si bien el niño puede sentirse enfermo, los obsequios y la atención siguen siendo aspectos divertidos. Los niños pueden acostumbrarse a ser "especiales" y querer que el tratamiento especial continúe.

Los problemas de disciplina son más comunes cuando finaliza la atención especial y se reanudan las actividades normales. La misma enfermedad puede interferir con la disciplina. Es probable que los niños actúen de manera más inmadura y más dependiente cuando se sienten enfermos. El dolor y los efectos secundarios del tratamiento pueden hacer que cualquier niño esté irritable. Muchos medicamentos, como los esteroides, también pueden causar irritabilidad. Estos cambios en el comportamiento pueden hacer que sea difícil saber que es lo que razonablemente debe esperarse de su hijo.

Muchos padres se sienten impotentes y culpables cuando ven que su hijo sufre. Es probable que sienta que debe compensar el sufrimiento y por tal motivo concede privilegios especiales. Estos sentimientos son normales. Sin embargo, volverse tan indulgente también puede ser un problema. Los niños esperan y necesitan que los adultos les proporcionen estructuras. Las reglas y los límites dan seguridad. Si un padre es demasiado indulgente, el niño puede pensar que la enfermedad es más grave de lo que le han dicho. El niño hasta puede pensar que la afección es incurable.

Tenga en cuenta las siguientes pautas cuando decida cómo puede ponerle límites a su hijo:

- Establezca límites claros, consistentes y acordes con la edad;
- Adapte sus expectativas al estado actual de su hijo, si su hijo no se siente bien, es probable que "por favor" y "gracias" no sean razonables con cada solicitud;
- Use alternativas para las nalgadas, intente usar un método de "se acabó el tiempo" o retirar privilegios;
- Use elogios y atención para premiar el buen comportamiento.

Recursos

En el hospital, en la clínica y en su comunidad se dispone de gran cantidad de recursos para ayudar a su hijo y a su familia a atravesar este momento. Los tipos de recursos disponibles pueden incluir información, apoyo, ayuda financiera, alojamiento y transporte. El equipo de atención médica necesita que usted le informe qué tipos de recursos le serían de mayor utilidad. Si usted o su hijo necesitan algo, comuníquese al equipo de atención médica.

Sitios de Internet

Internet es un recurso que puede serle útil. El Grupo de Oncología Infantil, el equipo de atención médica, el hospital y la clínica no garantizan la exactitud del contenido de estos sitios. Si tiene preguntas sobre lo que leyó en cualquiera de los sitios, solicite a un integrante de su equipo de atención médica que comente el contenido con usted.

Los siguientes sitios web tienen información sobre el cáncer pediátrico y los recursos relacionados con el cáncer:

GRUPO DE ONCOLOGÍA INFANTIL

www.childrensoncologygroup.org

Información en Internet sobre el diagnóstico, el tratamiento, los ensayos clínicos, las maneras de afrontar el cáncer y la atención de seguimiento para los niños, los adolescentes y los adultos jóvenes con cáncer y sus familias proporcionada por los profesionales de atención médica, los padres y los sobrevivientes relacionados con el Grupo de Oncología Infantil, una red de más de 200 hospitales que conforman la organización de investigación del cáncer pediátrico más grande del mundo.

CURESEARCH FOR CHILDREN'S CANCER

www.curesearch.org

Curesearch.org es un recurso en línea para pacientes, familias y sistemas de apoyo. El sitio web incluye información actualizada sobre los diversos tipos de cáncer infantil, junto con datos de los ensayos clínicos, las definiciones y las descripciones de pruebas, los procedimientos y tratamientos, y la información para ayudar a las familias a manejar los aspectos emocionales que conlleva la atención de un niño con cáncer.

AMERICAN CHILDHOOD CANCER ORGANIZATION

www.acco.org

La American Childhood Cancer Organization, fundada por los padres de niños con cáncer, ofrece información, apoyo y defensa para los niños y adolescentes con cáncer y sus familias a través de filiales locales y a nivel nacional.

CARINGBRIDGE

www.caringbridge.org

CaringBridge ofrece sitios web personales y privados sin cargo para las personas que sufren importantes desafíos de salud. Estos sitios web les permiten a los pacientes y a las familias mantener informados a los amigos y los seres queridos y recibir mensajes de aliento y apoyo. Las familias tienen control sobre los niveles de privacidad del sitio web, incluida una opción para establecer una clave al sitio o una lista de visitas autorizadas.

FERTILE HOPE

www.fertilehope.org

Fertile Hope brinda información sobre opciones de reproducción para aquellos en riesgo de infertilidad debido al tratamiento del cáncer.

HOPE PORTAL

www.searchhope.org

Un portal web desarrollado por el Childrens Hospital Los Angeles Hope Resource Center que sirve como una puerta interna a la información sobre el cáncer infantil y los servicios y ofrece enlaces a otros sitios. La búsqueda en el portal puede personalizarse por usuario, la enfermedad o afección y el grupo etario del paciente. Los usuarios pueden acceder a un manual de instrucciones sobre cómo usar una computadora o Internet.

INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER (NCI)

www.cancer.gov

Información relacionada con el cáncer brindada por el Instituto Nacional del Cáncer, el principal organismo del gobierno federal de los Estados Unidos para la investigación del cáncer.

ATENCIÓN DE
SU HIJO + DE SU
FAMILIA

PEDIATRIC BLOOD AND MARROW TRANSPLANT CONSORTIUM

www.pbmtc.org

Información para las familias de niños que son sometidos a trasplantes de sangre y de médula ósea proporcionada por The Pediatric Blood and Marrow Transplant Consortium, una red de más de 100 hospitales que conforman la organización de investigación más grande que existe dedicada a los trasplantes pediátricos de sangre y médula ósea.

Para obtener más información sobre los recursos en su área, pregúntele a su equipo de atención médica.

.....
PARA OBTENER MAS INFORMACION SOBRE CANCER INFANTIL Y SU TRATAMIENTO, VISITE:
WWW.CHILDRENSONCOLOGYGROUP.ORG
.....

Después de finalizar el tratamiento

**CHILDREN'S
ONCOLOGY
GROUP**

Los expertos en cáncer
infantil del mundo

Proporcionado a través
de la generosidad de

 **St. Baldrick's
FOUNDATION**

Después de finalizar el tratamiento: ¿Qué sucede luego?



La mayoría de las familias ansían la finalización del tratamiento del cáncer de su hijo, pero cuando llega ese día, pueden tener sentimientos encontrados. La finalización del tratamiento puede ser un momento de desasosiego y puede sorprenderse al no sentir la alegría que pensó sentiría. La preocupación y la ansiedad son comunes cuando finaliza el tratamiento de quimioterapia capaz de salvar vidas. El tratamiento significa que se están tomando medidas contra el cáncer, y finalizar el tratamiento puede despertar temores de que el cáncer regrese. Completar el tratamiento también significa un fin a lo que se ha convertido una rutina familiar, un fin al acceso inmediato al personal médico informado y el comienzo de una etapa de atención nueva y desconocida.

En este momento, es importante que sepa que la mayoría de los cánceres en los niños y las personas jóvenes no regresan. Consideramos que el conocimiento es poder, y esperamos que al proporcionar respuestas a las preguntas frecuentes se sienta más cómodo al ingresar a la siguiente fase de la atención del cáncer.

El primer mes fuera del tratamiento

Después de la fecha de finalización del tratamiento de su hijo, puede sentirse extraño dejar de darle al niño los medicamentos que combatieron el cáncer durante el tratamiento. También puede sentirse extraño que las visitas de seguimiento sean menos o más distanciadas. Caso contrario, habrá algunos cambios inmediatos, ya que por lo general se necesitarán varias semanas para que el recuento sanguíneo regrese a la normalidad, y varios meses para que el sistema inmunológico se recupere.

¿MI HIJO AÚN DEBE TOMAR BACTRIM™ (SEPTA®)?

Sí, si su hijo ha estado tomando Bactrim™ (Septra®), por lo general se continúa con este medicamento durante 2 a 3 días por semana durante varios meses luego de finalizado el tratamiento.

¿QUÉ HAGO SI MI HIJO EMPIEZA A TENER FIEBRE O SE ENFERMA?

En las primeras semanas después del tratamiento, es posible que su hijo aún tenga recuentos sanguíneos bajos y una línea central. Durante este período, deberá comunicarse con el centro de tratamiento si su hijo tiene fiebre y es posible que su hijo deba ir al hospital para recibir terapia con antibióticos. Hable con su equipo de atención médica sobre qué hacer si su hijo se enferma.

¿QUÉ SUCEDE SI MI HIJO SE EXPONE A LA VARICELA O HERPES?

Debe llamar al centro de tratamiento si su hijo se expone a alguna persona con varicela o herpes. Es posible que su hijo necesite medicamentos para ayudar a evitar la infección con el virus de la varicela. Si su proveedor de atención médica le ha dicho que su hijo tiene inmunidad propia suficiente contra la varicela durante el tratamiento, no es necesario tomar ninguna medida si la exposición ocurre después de finalizar el tratamiento.

¿CUÁNDO SE PUEDE RETIRAR LA LÍNEA CENTRAL?

A la mayoría de los niños se les retira la línea central ni bien finaliza el tratamiento. Pregúntele a su equipo de atención médica cuándo es el mejor momento para retirarle la línea central a su niño. Las líneas internas (como PORT-A-CATH® o Medi-Port) por lo general se retiran en la sala de procedimientos o en la sala de operaciones. Las líneas externas (como Hickman® o Broviac®) por lo general se retiran en la clínica. La extracción de la línea central es un procedimiento quirúrgico menor y por lo general los niños experimentan una molestia mínima que dura uno o dos días después del procedimiento.

¿QUÉ SUCEDE CUANDO SE NECESITA UN ANÁLISIS DE SANGRE LUEGO DE RETIRADA LA LÍNEA O PUERTO CENTRAL?

Se le extraerá sangre a su hijo con una aguja luego de retirada la línea o el puerto central. La mayoría de los niños toleran bien la venopunción (extracción de sangre), pero

ocasionalmente un niño puede estresarse pensando que lo van a “pinchar.” Puede usar hielo, una crema anestésica local o un parche, como EMLA®, para adormecer el área. Su enfermera le mostrará dónde aplicar la anestesia. Si la extracción de sangre se vuelve un problema, el especialista infantil podrá ofrecerle ayuda a su hijo para afrontar los análisis de sangre.

Es importante que nunca sea deshonesto con su hijo sobre un futuro análisis de sangre, ya que si lo es puede afectar la confianza que el niño tiene en usted. A la vez, no es necesario hablar sobre un futuro análisis de sangre semanas antes del evento. La mayoría de los especialistas infantiles recomiendan esperar un período breve para que el niño procese la información. El especialista infantil puede sugerirle otras ideas y estrategias para ayudar a su hijo a tolerar mejor las extracciones de sangre.

¿POR QUÉ MI HIJO AÚN SE SIENTE CANSADO?

Cuando los niños finalizan el tratamiento, la fatiga es común. Lleva tiempo reconstruir la fuerza y la resistencia. La mayoría de los padres descubre que esto puede llevar varios meses.

¿CON QUÉ FRECUENCIA DEBERÁ MI HIJO REGRESAR AL HOSPITAL?

Cuando su hijo finalice el tratamiento, se lo verá con frecuencia en la clínica. La mayoría de los niños tratados por leucemia deberá visitar la clínica mensualmente para someterse a una revisión del progreso durante el mes pasado, un examen físico y recuentos sanguíneos. Las visitas mensuales por lo general continúan durante el primer año fuera del tratamiento. Los niños tratados por un tumor sólido posiblemente tengan intervalos más prolongados entre visitas. La preferencia de su equipo de atención médica y la política de su clínica u hospital pueden ser levemente diferentes.

¿QUÉ SUCEDE EN LAS VISITAS DE SEGUIMIENTO?

El objetivo principal de las visitas de seguimiento durante el primer año es asegurarse de que el cáncer no haya regresado y comenzar la transición a la vida después del cáncer. De manera habitual, los niños necesitarán un recuento sanguíneo completo para asegurar la recuperación de la médula ósea después del tratamiento y es posible que se realicen análisis de sangre para evaluar la salud de otros órganos, como el hígado y los riñones. El proveedor de atención médica realiza un chequeo general, que incluye preguntas sobre el estado de su hijo y un examen físico.

A los niños que fueron tratados por un tumor sólido se les realizarán estudios de imágenes regularmente para asegurar que están libres de cáncer. La frecuencia de las TC, IRM y demás pruebas depende del tipo de cáncer y del plan de tratamiento. Generalmente se le dará un cronograma o un calendario de las visitas de seguimiento e imágenes planificadas en su primera visita clínica de seguimiento.

¿ESTÁ BIEN SI NO TENGO GANAS DE CELEBRAR?

Los padres y los pacientes descubren que, con frecuencia, los amigos e integrantes de la familia están muy alegres por ellos al final del tratamiento. Posiblemente lo saluden con amplias sonrisas y le digan lo bien que se ve su hijo, y hasta pueden preguntarle: "¿No es genial que su hijo terminó la quimio?"

Para muchas familias, pero no para todas, una celebración es muy apropiada. Su hijo y su familia acaban de pasar por el enorme desafío del tratamiento. Este es un gran logro. La celebración puede ser discreta, como una visita al parque en lo que antes era un día en la clínica. Algunas familias prefieren tener una fiesta familiar o celebración en la escuela. Algunas descubren que puede ser muy positivo enfocarse en la planificación de unas placenteras vacaciones. Otros padres descubren que sus reacciones son mucho más cautas, porque están preocupados por el futuro. Incluso si son muchos los desafíos por delante, usted y su hijo han hecho algo verdaderamente asombroso al haber pasado todas esas semanas, meses o incluso años de tratamiento. Permítase un momento de reconocimiento de este hito. Lo que usted y su hijo elijan hacer será lo correcto para ustedes.

Dos a seis meses fuera del tratamiento

Luego de algunas semanas fuera del tratamiento, la mayoría de los niños tiene recuentos sanguíneos normales que reducen las complicaciones que pueden presentar las plaquetas bajas, los recuentos bajos de glóbulos rojos y los recuentos bajos de glóbulos blancos. La recuperación del sistema inmunológico progresa, pero aún no ha regresado a la normalidad.

¿A DÓNDE SE FUERON TODOS?

Durante el tratamiento activo, los pacientes y las familias ven regularmente a los profesionales de atención médica y otros padres en el hospital. El equipo de atención médica le ofrece la tranquilidad de que su hijo está progresando bien y está a su disposición para responder preguntas o hablar sobre sus preocupaciones. Otros padres pueden ser una fuente reconfortante de información. De todos modos, cuando finaliza el tratamiento, usted tiene menos contacto con estas fuentes de apoyo.

En ocasiones los padres encuentran que incluso las personas que parecían comprender por lo que estaban pasando durante el tratamiento ya no están disponibles como solían estarlo. Es posible que los adolescentes sientan que muchos de sus amigos los han abandonado. Puede ser especialmente difícil en este momento encontrar personas que se percaten de las presiones y los miedos que acompañan la fase posterior al tratamiento.

Con una breve explicación, o quizás prestándoles esta guía, los amigos y parientes pueden llegar a darse cuenta de que usted todavía tiene inquietudes y preocupaciones y a comprender mejor sus sentimientos. Algunos padres crean un nuevo sistema de apoyo con grupos de padres en Internet o bien siguen en contacto con otras familias en el hospital a través del correo electrónico.

¿QUÉ HAGO SI MI HIJO EMPIEZA A TENER FIEBRE O SE ENFERMA?

Consulte con el proveedor de asistencia médica de su hijo para determinar un plan para el manejo de fiebres y enfermedades menores. Una vez que su hijo tenga un recuento sanguíneo normal y se le haya retirado la línea o el puerto central, probablemente se le recomiende consultar primero al médico de familia o pediatra. Este médico puede decidir si su hijo debe ir al hospital.

¿QUÉ SUCEDE SI MI HIJO SE EXPONE A LA VARICELA, HERPES U OTRAS ENFERMEDADES CONTAGIOSAS?

La inmunidad de su hijo estará reducida durante un máximo de seis meses después del tratamiento. Es posible que los niños a los que se les ha realizado un trasplante de células madre hematopoyéticas tengan una inmunidad reducida durante un periodo más prolongado. Si anteriormente su hijo tuvo que tomar medicamentos adicionales cuando estuvo en contacto con varicela o herpes, deberá usar estos medicamentos durante este periodo.

¿MI HIJO AÚN DEBE TOMAR BACTRIM™ (SEPTRA®)?

El equipo de atención médica puede interrumpir este medicamento luego de que su hijo esté fuera de tratamiento de 3 a 6 meses.

¿MI HIJO PUEDE COMENZAR CLASES DE EDUCACIÓN FÍSICA Y NATACIÓN?

Cuando se le haya retirado la línea o el puerto central a su hijo y la incisión haya cicatrizado, por lo general no hay restricciones para nadar. El ejercicio es importante para la salud y, a menos que haya alguna razón específica por la que su hijo no pueda estar físicamente activo, se debe alentar el ejercicio diario. Consulte con su equipo de atención médica para asegurarse de que no haya restricciones en las actividades.

¿LE VOLVERÁ A CRECER EL CABELLO A MI HIJO?

La pérdida de cabello, también conocida como alopecia, es un efecto secundario de algunos medicamentos de la quimioterapia y/o la radiación. Por lo general el cabello volverá a crecer cuando finalice el tratamiento para el cáncer. Es posible que el cabello tenga un color o una textura levemente diferentes (más rizado, más grueso o más fino) que antes del tratamiento para el cáncer. En algunos casos, cuando un niño recibe altas



dosis de radiación, tal como se usa para la terapia de tumor cerebral, es posible que el cabello no vuelva a crecer en el lugar donde se aplicó la radiación. Consulte con su equipo de atención médica toda pregunta o inquietud que pueda tener.

¿POR QUÉ ME GENERA ANSIEDAD REGRESAR A LA CLÍNICA?

Volver a la clínica para chequeos puede ser estresante. Algunos padres dicen que su ansiedad aumenta a medida que se acerca el día de la cita y luego se sienten mucho más relajados después y pueden olvidar la enfermedad por un momento. Es bueno recordar que la probabilidad de recurrencia del cáncer en cualquier visita de seguimiento es muy baja.

Regresar a la clínica también puede traer otros factores estresantes. Puede ser difícil ver a otros niños que aún están recibiendo tratamiento. Esto puede traer recuerdos difíciles del tratamiento de su propio hijo. Regresar a la clínica también puede significar que los padres escuchan noticias de los niños que conocieron durante el tratamiento. Si las noticias son malas, es natural que los padres teman por su propio hijo. Siempre es importante recordar que, incluso cuando los niños tienen el mismo diagnóstico, la enfermedad de cada niño es única. Puede ser útil hablar sobre sus preocupaciones con el equipo de atención médica.

¿POR QUÉ SIGO SINTIENDO MIEDO DE QUE EL CÁNCER REGRESE?

A menudo los padres nos cuentan que el final del tratamiento se siente como perder la red de seguridad del niño. Durante el tratamiento, las familias sienten que se está haciendo todo lo posible para vencer la enfermedad. En ocasiones los padres sienten que preferirían que su hijo permanezca en quimioterapia de dosis bajas de por vida si esto pudiera garantizar que la enfermedad no retornará.

Si está luchando con miedos de una recidiva, puede ser de gran utilidad recordar que:

- La mayoría de los cánceres infantiles no son recurrentes
- Las posibilidades de recidiva disminuyen mientras más tiempo esté su hijo fuera de tratamiento
- Para muchos niños, el tratamiento puede ser exitoso incluso si la enfermedad regresa

¿QUÉ SUCEDE CON LOS HERMANOS?

Al igual que los padres, es probable que los hermanos de un niño enfermo sigan estando preocupados por la salud de su hermano o hermana durante un tiempo después del tratamiento. Muchos niños también se percatarán de que, pese a que el tratamiento finalizó, sus padres aún están más concentrados en el niño que estuvo enfermo. Con frecuencia, los hermanos necesitan sentir que se los ama de igual manera. A medida que crezcan, probablemente los hermanos necesitarán más explicaciones

detalladas sobre la enfermedad, además de tener la seguridad de que el riesgo de cáncer no aumenta para ellos.

¿CUÁNDO REGRESARÁ LA VIDA A LA NORMALIDAD?

Por supuesto, la vida nunca regresará exactamente a lo que era antes de que su hijo se enfermara. Sin embargo, la mayoría de los padres sienten que, con el tiempo, la familia logra una “nueva normalidad.” Para algunos padres, volver al trabajo puede sentirse como un paso enorme. Si no ha visto a los compañeros de trabajo desde antes de que se su hijo se enfermara, afrontar sus reacciones puede ser un desafío. Para algunos padres ha sido útil visitar el lugar de trabajo o reunirse con sus compañeros antes del primer día laboral oficial. Esto los ha ayudado a afrontar sus propias reacciones y las de los demás con antelación.

¿QUÉ SUCEDE CON LA DISCIPLINA/COMPORTEAMIENTO?

El regreso a la disciplina habitual en la familia es parte de regresar a la “nueva normalidad.” Cuando un niño está enfermo, es fácil dejar pasar las reglas de la familia. Sin embargo, mediante la insistencia en el buen comportamiento, los padres pueden enviar un mensaje muy positivo tanto al niño que estuvo enfermo como a sus hermanos de que la familia está regresando a sus rutinas normales y expectativas. Esto le recuerda a toda la familia que tienen un futuro después del cáncer.

¿CÓMO SERÁ LA ESCUELA PARA MI HIJO?

La mayoría de los niños con cáncer siguen asistiendo a la escuela durante la terapia. Se le recomienda una charla con la clase o simplemente compartir la noticia de la finalización del tratamiento con sus amigos más cercanos. Es posible que los niños que perdieron períodos prolongados de escuela debido al tratamiento o los efectos secundarios necesiten un tiempo para volver a adaptarse. El regreso a la escuela puede causar ansiedad o preocupación. El niño puede volverse lloroso o expresar su frustración con un comportamiento antisocial o berrinches. Si su hijo tiene estos problemas, hable con su maestro. Quizás también desee recibir ayuda del consejero escolar, el psicólogo o el trabajador social, o bien de un especialista escolar en el hospital.

Para muchos niños es difícil volver a la escuela, en especial si tienen cambios en el cuerpo. La pérdida de cabello y la pérdida o el aumento de peso son las preocupaciones comunes. Informe a su equipo de atención médica si a su hijo le preocupa volver a la escuela. El especialista infantil, trabajador social, psicólogo o enfermero le podrán ayudar. Si su hijo tiene problemas para hacer las tareas escolares, solicite ayuda adicional. En los Estados Unidos, existen dos leyes que ayudan a los niños tratados por cáncer a recibir los servicios necesarios en la escuela, incluyendo un plan de educación individualizada (PEI). Estas leyes son la Ley de educación para personas con discapacidades y el artículo 504 de la Ley de



rehabilitación. Hable con algún integrante de su equipo de atención médica para saber cómo pueden aplicarse estas leyes, o las leyes en su país, a su hijo.

¿QUÉ SUCEDE CON LA DIETA?

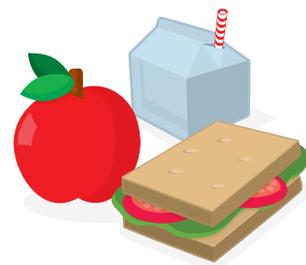
Probablemente la nutrición y la dieta de su hijo fueron afectadas por el tratamiento para el cáncer. Si su hijo fue tratado con medicamentos esteroides, es posible que haya desarrollado un gusto por las comidas saladas y poco saludables y que se haya excedido en el peso. Los niños que recibieron tratamiento que les causó llagas en la boca, náuseas o diarrea pueden haber sufrido una pérdida de peso y desarrollado aversión a la comida (evitan determinados alimentos). El objetivo debe ser un regreso gradual a una dieta normal y saludable. Ahora es el momento de dejar los bocadillos de muchas calorías y los alimentos altos en sodio que probablemente se ingirieron durante el tratamiento. Se debe alentar a su hijo a que coma una variedad de alimentos de todos los grupos cada día. Resista la urgencia de ofrecer alimentos de alto contenido calórico y no nutritivos a niños que están por debajo de su peso. Su nutricionista puede ayudar con sugerencias de comidas y planificación de menú. Una dieta saludable, que incluya un equilibrio saludable de proteínas, carbohidratos, grasas, vitaminas y minerales, es una parte importante a la hora de ayudar al cuerpo de su hijo a crecer, sanar y funcionar bien. Por supuesto, esta es la mejor manera de comer para toda la familia.

¿QUÉ SUCEDE CON LOS COMPLEMENTOS VITAMÍNICOS Y MEDICAMENTOS DE VENTA LIBRE?

Los complementos vitamínicos no son un reemplazo de los buenos hábitos alimenticios. Pueden usarlos los niños con intolerancia a determinados grupos de alimentos, como la leche, o que tienen bajos niveles de nutrientes, como vitamina D. Algunos proveedores de atención médica recomiendan un multivitamínico diario. Consulte con su proveedor de atención médica sobre el uso de multivitamínicos. Un hábito alimenticio saludable y la ingesta de complementos cuando son médicamente necesarios aseguran que los niños y los adolescentes tengan una amplia variedad de nutrientes y vitaminas necesarias para estar saludables y funcionar correctamente.

Durante los primeros 6 meses después de finalizado el tratamiento, consulte con su proveedor de atención médica antes de tomar:

- Cualquier medicamento de venta libre o sin receta
- Medicamentos a base de hierbas



Seis a doce meses fuera del tratamiento

Para este momento, la mayoría de los niños tendrán recuentos sanguíneos normales y, para fines del primer año, el sistema inmunológico habrá regresado a la normalidad. Es probable que los pacientes que han sido sometidos a un trasplante de células madre hematopoyéticas tenga un período de recuperación del sistema inmunológico más prolongado.

¿QUÉ HAGO SI MI HIJO EMPIEZA A TENER FIEBRE O SE ENFERMA?

Luego de 6 meses de terapia, las fiebres y enfermedades menores por lo general se manejan como con cualquier niño. Esto puede significar atención de comodidad como reposo en cama y acetaminofén (como Tylenol®) o una consulta al pediatra si tiene 101° grados de fiebre o más o si su hijo parece estar muy enfermo. Será difícil no preocuparse cuando su hijo tenga dolor de garganta o de cabeza, aunque la causa más probable sea una enfermedad infantil normal. Para los padres de los niños tratados por cáncer, las enfermedades menores pueden ser muy estresantes y no es fácil considerar como “normales” las enfermedades infantiles. Es importante recordar que todos los niños se enferman a veces y se recuperan con reposo y atención de comodidad.

¿EXISTE ALGÚN SÍNTOMA PREOCUPANTE QUE PUEDA INDICAR ALGO MÁS GRAVE?

Comuníquese con su proveedor de atención médica en su centro de tratamiento si su hijo tiene:

- Más de 101° f grados de fiebre durante un período prolongado
- Equimosis sin explicación
- Dolores de cabeza repetidos o vómitos a primera hora de la mañana
- Agrandamiento de los ganglios linfáticos
- Cambios en el estado mental (confusión, sueño excesivo)
- Debilidad en los brazos o en las piernas sin explicación
- Cambios en el intestino o los hábitos urinarios
- Bultos o protuberancias sin explicación en cualquier parte en el cuerpo

Si tiene alguna pregunta o inquietud, no dude en comunicarse con su proveedor de atención médica. Están a su disposición para responder sus preguntas, brindar consejos y tranquilizarlo.

¿HAY ALGO QUE MI HIJO NO DEBA HACER?

Se alienta a los niños a que regresen a sus actividades normales ni bien puedan, aunque algunos quedan con efectos perdurables del cáncer o del tratamiento y probablemente no puedan hacer todo lo que podían antes del tratamiento. Puede haber algunas restricciones de actividades según el tratamiento de su hijo. Por ejemplo, algunos proveedores de atención médica recomiendan no levantar pesos pesados a los pacientes que recibieron altas dosis de medicamentos de quimioterapia denominados antraciclinas (como doxorubicina o daunorubicina). Hable con su proveedor de atención médica sobre los límites específicos para su hijo.

¿QUÉ SUCEDE CON LAS INMUNIZACIONES?

La quimioterapia usada en dosis convencionales (no las dosis usadas para trasplante de células madre hematopoyéticas) usualmente no destruye la inmunidad adquirida de inmunizaciones administradas antes del cáncer. Eso significa que, por lo general, no es necesario repetir las inmunizaciones que ya se administraron. Su equipo de atención médica puede realizarle análisis a su hijo para determinar si necesita refuerzos. Es posible que el cronograma de inmunizaciones de muchos niños, en especial de niños pequeños, se interrumpa durante el tratamiento. La mayoría de los niños puede comenzar a ponerse al día con cualquier inmunización faltante dentro de los 6 a 12 meses al final del tratamiento. Su proveedor de atención médica hablará con usted sobre cuándo su hijo puede volver a recibir inmunizaciones.

¿QUIÉNES SON MIS MEJORES SISTEMAS DE APOYO?

Para muchas familias la finalización del tratamiento es un momento positivo en el que necesitan menos apoyo, pero para otras puede ser un momento de desasosiego. En este momento, es fundamental la comunicación con su pareja o cónyuge (o una persona de apoyo y confianza). La necesidad de hablar sobre los sentimientos, los temores, la gratitud y la información perdura después de finalizado el tratamiento. El silencio puede hacerlo sentir separado de su pareja y seres queridos. Al compartir sentimientos e información, puede mantenerse conectado y estar mejor capacitado para tomar decisiones. Manténgase en contacto con las personas que han estado cerca de usted y que le permiten ser honesto en cuanto a sus sentimientos. Hablar con los demás puede ayudarlo a pensar con mayor claridad. El personal que conoció durante el tratamiento se percatará de las dificultades que enfrentan los padres y las personas jóvenes al final del tratamiento. Hable con ellos si siente que necesita apoyo adicional en este momento. Algunos centros de tratamiento cuentan con grupos de apoyo para padres. Si estos grupos no están disponibles, es posible que existan grupos de apoyo para el cáncer más generales en su área. Pregúntele al equipo de atención médica de su hijo dónde puede encontrar apoyo en su área. Las organizaciones mencionadas al final de esta sección también lo orientarán con respecto a los servicios de apoyo disponibles en su área. El proveedor de atención médica primaria también podrá brindar apoyo, consejos y orientación.

¿CÓMO AFRONTO EL ANIVERSARIO DEL DIAGNÓSTICO DE MI HIJO O DE LA FINALIZACIÓN DEL TRATAMIENTO?

Los aniversarios del momento del diagnóstico o de la finalización del tratamiento pueden ser muy emocionales y, para la mayoría de los padres, crear sentimientos tanto de tristeza como de alegría. Con el tiempo, muchos padres descubren que pueden lograr un equilibrio entre estar agradecidos de que su hijo se ha librado del cáncer y la tristeza por las pérdidas inevitables que trajo la experiencia. Algunas familias tendrán que aceptar muchas pérdidas de estas, en especial cuando los niños tienen efectos que perduran del tratamiento para el cáncer.

Un año fuera del tratamiento y más

El "aniversario del año fuera del tratamiento" es un momento significativo para muchas familias. El recuento sanguíneo y el sistema inmunológico se han recuperado y ha vuelto el cabello si se había ido. Los niños por lo general tienen más energía y pueden experimentar un crecimiento para "ponerse al día." Para muchos niños, ya no hay evidencia física del tratamiento para el cáncer, pero para otros los efectos perdurables del tratamiento para el cáncer pueden ahora ser aparentes.

¿POR QUÉ AÚN DEBEMOS REGRESAR A LA CLÍNICA?

El eje central de las visitas clínicas durante el segundo año después de finalizar el tratamiento será levemente diferente. El equipo de atención médica seguirá controlando a su hijo, pero los intervalos entre visitas se prolongan. Se pueden realizar análisis de sangre e imágenes para tener la certeza de que el cáncer ha desaparecido. El equipo de atención médica también se concentrará en restablecer el estado de buena salud de su hijo. Consulte con su proveedor de atención médica acerca del plan de seguimiento específico de su hijo. Luego de 2 a 5 años, la atención de su hijo puede pasar a una clínica de seguimiento a largo plazo.

¿CÓMO DEBO HABLAR CON MI HIJO SOBRE LA ENFERMEDAD?

A medida que su hijo crece, aumenta también la cantidad de información que necesita sobre su enfermedad y tratamiento. Con frecuencia, los niños eran muy pequeños como para recordar demasiado sobre el período de tratamiento. Puede ser tentador intentar proteger a su hijo de la ansiedad que usted siente y no compartir más información sobre la enfermedad. Por lo general los niños se percatan de más cosas de las que los adultos creen. Muchos niños obtendrán información sobre su enfermedad a partir de los comentarios realizados por los hermanos más grandes, parientes o amigos. Obtener información sobre la enfermedad de esta manera puede significar que sólo tienen parte de la historia. Esto puede generarles preocupaciones. Los miedos pueden aumentar si un niño no puede hablar con los padres sobre sus sentimientos, dudas y preguntas.

Puede ser difícil para su hijo preguntarle sobre el cáncer si usted nunca se lo mencionó. Al hablar abiertamente con su hijo, lo está invitando a compartir también abiertamente lo que piensa sobre la enfermedad. Esto le dará al niño la oportunidad de corregir cualquier malentendido y lo tranquilizará. La comunicación abierta con los padres le permite al niño comprender por qué debe seguir viniendo a la clínica incluso si ya está bien.

¿POR QUÉ LA ESCUELA PARECE DIFÍCIL PARA MI HIJO?

Para algunos niños, el desarrollo intelectual puede verse afectado por los niveles reducidos de energía durante el tratamiento y por las prolongadas ausencias a la escuela. El tratamiento para el manejo o la prevención de la enfermedad en el cerebro puede afectar la memoria y las capacidades de aprendizaje. Los niños que tuvieron tratamiento de un tumor cerebral tienen mayores probabilidades de recibir tratamientos que pueden afectar el aprendizaje y la memoria. Si su hijo recibió este tipo de tratamiento, comuníquese a la maestra, al director y al consejero escolar.

Algunos padres y maestros informan que los niños que recibieron terapia para el sistema nervioso central pueden tener dificultad para concentrarse. El cerebro es una estructura muy compleja que continúa creciendo y desarrollándose durante toda la infancia, adolescencia y adultez temprana. Las pruebas neuropsicológicas pueden ayudar a identificar las fortalezas y las debilidades en el aprendizaje y ayudar a que la escuela brinde a su hijo apoyo adicional para que alcance su máximo potencial educativo.

Es posible que no surjan dificultades en la escuela durante años luego de finalizado el tratamiento. Toda dificultad académica debe ser consultada con el equipo de atención médica, el psicólogo de la escuela o el especialista en reintegración y la escuela de su hijo.

Lo siguiente puede en ocasiones aumentar el riesgo de problemas educativos:

- Antecedentes de problemas de aprendizaje antes del diagnóstico de cáncer
- Ausencias frecuentes o prolongadas en la escuela
- El tratamiento ha afectado la audición o la visión
- El tratamiento que implica limitaciones físicas
- El tratamiento del cerebro y la médula espinal, incluidas radiación, ciertos tipos de quimioterapia intravenosa y quimioterapia intratecal (quimioterapia administrada directamente en la espina dorsal)

¿CÓMO AYUDO A MI HIJO A MANTENER UN PESO SALUDABLE?

Los efectos del cáncer infantil y su tratamiento sobre el apetito y la actividad física son diferentes para cada niño. El objetivo es ayudar a su hijo a estar saludable y

desenvolverse bien en la escuela, en los juegos o en el trabajo. Algunos niños tienen problemas continuos con la nutrición y con el mantenimiento de un peso saludable. La mayoría de los niños comenzarán a aumentar de peso una vez finalizado el tratamiento y, como padre, esto será muy tranquilizador. Sin embargo, es posible que algunos niños aumenten de peso a un ritmo poco saludable. Si su hijo tiene algún problema de peso o nutricional, hable sobre esto con su equipo de atención médica. También puede ser útil reunirse con un dietista.

Este es un buen momento para comenzar a tomar decisiones saludables respecto de la dieta y los ejercicios. Una dieta saludable y la actividad física tienen muchos beneficios para niños que han tenido tratamiento para el cáncer.

Entre ellos:

- Ayudan a sanar los tejidos y órganos que han sido dañados por el cáncer y el tratamiento;
- Aumentan el nivel de fuerza y energía de su hijo;
- Reducen el riesgo de desarrollar determinados tipos de cánceres adultos y otras enfermedades en la vida adulta;
- Reducen el riesgo de determinadas complicaciones a largo plazo del tratamiento del cáncer;
- Reducen las sensaciones de estrés y aumentan las sensaciones de bienestar.

Una dieta sana y equilibrada se basa en los grupos de alimentos recomendados, que incluyen:

- Pan, cereales integrales y cereales
- Frutas
- Vegetales
- Leche y productos lácteos
- Carne, pescado, carne de ave y frutos secos



Es importante la combinación de una alimentación saludable con actividad física. En general, un estilo de vida saludable incluye no fumar, seguir una dieta baja en grasas y con alto contenido de fibras, hacer ejercicios regularmente y evitar el consumo de alcohol en exceso.

¿MI HIJO DEBE TOMAR PRECAUCIONES ESPECIALES CUANDO ESTÁ AL AIRE LIBRE?

Se debe alentar a los niños y adolescentes a incorporar alguna actividad física al aire libre en su rutina diaria. Recuerde proteger a los niños de las quemaduras de sol cuando la piel está expuesta al sol, incluso los días nublados o con neblina.

- Use ropa que cubra y pantalla solar con un factor de protección solar alto (35 o más alto)
- La arena, la nieve, el cemento, el agua y las alturas aumentan el riesgo de daño solar
- Disuada a su hijo para que no se broncee; evite cabinas de bronceado
- Evite actividades al aire libre de 10:00 a.m. a 2:00 p.m. cuando los rayos solares son más intensos
- Planifique actividades al aire libre por la mañana o en las últimas horas de la tarde
- Vuelva a aplicar pantalla solar a cada hora cuando está al aire libre, en especial si nada

¿QUÉ SUCEDE SI MI HIJO HA TENIDO UN TRASPLANTE DE CÉLULAS MADRE HEMATOPOYÉTICAS?

Esperamos que esta información ayude a los niños que reciben tratamiento para diferentes tipos de cáncer, y que también sea útil para sus familias. Sin embargo, para los niños que han recibido un trasplante de células madre hematopoyéticas, algunas partes de la recuperación pueden ser diferentes. Después de un trasplante de células madre hematopoyéticas, puede llevar más tiempo recuperar la inmunidad total. Este período es diferente para cada niño y dependerá de los siguientes factores:

- El tipo de trasplante que recibió su hijo (por ejemplo, si el donante fue un integrante de la familia o un donante no emparentado)
- Con qué rapidez comienza a funcionar la nueva médula ósea
- Si su hijo tiene que tomar medicamentos adicionales para suprimir inmunidad
- Si su hijo sufre enfermedad del injerto contra huésped.

Los niños que han tenido radiación corporal total como parte de la preparación para su trasplante de células madre hematopoyéticas también pueden tener efectos secundarios que no son evidentes hasta que el tratamiento finaliza.

Dada la intensidad de este tratamiento y el período de recuperación más prolongado, es posible que su hijo siga al cuidado del equipo del trasplante por algún tiempo. El equipo de trasplante podrá decirle cuándo es seguro para su hijo regresar a las actividades

normales y también le dirá cuándo puede volver su hijo al oncólogo primario o una clínica de seguimiento a largo plazo para atención.

¿EL SEGUIMIENTO ES PARA SIEMPRE?

La duración del seguimiento depende del tratamiento recibido y de todo efecto perdurable que su hijo ha experimentado. El Grupo de Oncología Infantil recomienda controlar a los sobrevivientes de cáncer infantil en su adultez. Las recomendaciones de seguimiento se basan en el conocimiento médico más actual disponible y probablemente cambien con el tiempo. Las pruebas pueden incluir análisis de sangre y otros procedimientos. El proveedor de atención médica le informará sobre las pruebas y el seguimiento que necesitará su hijo.

¿QUÉ ES LA TRANSICIÓN?

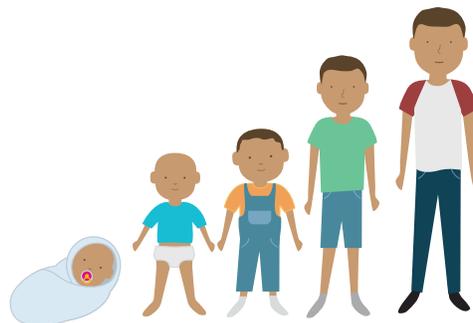
El proceso de pasar de una situación o lugar a otro se denomina transición. En el cáncer infantil, la transición significa pasar del equipo de oncología pediátrica que cuidó a su hijo durante el tratamiento a una clínica de seguimiento a largo plazo o proveedor de atención primaria que lo cuidará como sobreviviente de cáncer infantil.

Atención de seguimiento a largo plazo en cada centro para cáncer. En algunos centros, esto puede significar pasar a un proveedor de atención médica diferente o a una clínica u hospital diferente cuando se está fuera del tratamiento durante 2 a 5 años o más. Otros centros para cáncer siguen brindando atención para pacientes de manera indefinida. Incluso otros tienen clínicas especialmente para adultos sobrevivientes del cáncer infantil. Su proveedor de atención médica hablará con usted sobre toda transición que su hijo pueda tener en el futuro y lo ayudará a asegurarse de que toda transición sea lo más natural posible.

Usted y su proveedor de atención médica pueden ayudarle a su hijo a prepararse para la transición:

- Alentando a su hijo a conocer sobre su cáncer y el tratamiento que ha recibido
- Explicando por qué se necesita seguimiento
- Alentando a su hijo a hacer preguntas

Esperamos que responder las preguntas más frecuentes de los padres haya sido útil. Su proveedor de atención médica explicará con mayor detalle estos temas durante sus visitas a la clínica.



Organizaciones útiles después de la finalización del tratamiento del cáncer

GRUPO DE ONCOLOGÍA INFANTIL

www.childrensoncologygroup.org

Información en Internet sobre el cáncer en niños, adolescentes y adultos jóvenes, incluida información sobre la atención de seguimiento, escrita por profesionales del Grupo de Oncología Infantil, una red de más de 200 hospitales que conforman la organización de investigación del cáncer pediátrico más grande del mundo.

CURESEARCH FOR CHILDREN'S CANCER

www.curesearch.org

Curesearch.org es un recurso en línea para pacientes, familias y sistemas de apoyo. El sitio web incluye información actualizada sobre los diversos tipos de cáncer infantil, junto con datos de los ensayos clínicos, las definiciones y las descripciones de pruebas, los procedimientos y tratamientos, y la información para ayudar a las familias a manejar los aspectos emocionales que conlleva la atención de un niño con cáncer.

PAUTAS DE SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO DEL GRUPO DE ONCOLOGÍA INFANTIL

www.survivorshipguidelines.org

Información sobre cómo estar saludable después del cáncer infantil y pautas para atención de seguimiento a largo plazo por parte de especialistas del Grupo de Oncología Infantil.

AMERICAN CHILDHOOD CANCER ORGANIZATION

www.acco.org

La American Childhood Cancer Organization, fundada por padres de niños con cáncer, ofrece información, apoyo y defensa para niños y adolescentes con cáncer y para sobrevivientes de cáncer pediátrico a través de filiales locales y a nivel nacional.

FERTILE HOPE

www.fertilehope.org

Fertile Hope brinda información sobre opciones de reproducción para pacientes y sobrevivientes de cáncer que tienen riesgo de infertilidad debido al tratamiento del cáncer.

DESPUÉS DE
FINALIZAR EL
TRATAMIENTO

SURVIVING AND MOVING FORWARD: THE SAMFUND

www.thesamfund.org

Ayuda a adultos jóvenes sobrevivientes de cáncer (de 17 a 35 años de edad) a alcanzar sus metas personales y profesionales al brindar apoyo financiero mediante la distribución de subsidios y becas para ayudar a pagar la educación u otros gastos de transición posteriores al tratamiento.

.....
PARA OBTENER MAS INFORMACION SOBRE CANCER INFANTILE Y SU TRATAMIENTO, VISITE:
WWW.CHILDRESONCOLOGYGROUP.ORG
.....

DESPUÉS DE
FINALIZAR EL
TRATAMIENTO

Glosario

**CHILDREN'S
ONCOLOGY
GROUP**

Los expertos en cáncer
infantil del mundo

Proporcionado a través
de la generosidad de

 **St. Baldrick's
FOUNDATION**

Glosario

El cáncer infantil tiene su propio vocabulario complejo. En este glosario se explican los términos que probablemente encontrará a lo largo de los estadios del cáncer. El sitio web del Instituto Nacional del Cáncer, el sitio web de CureSearch y el sitio web de adolescentes que viven con cáncer han proporcionado partes de este glosario. Para ver definiciones que no aparecen aquí, consulte en www.cancer.gov/dictionary.

A

ABDOMEN

Parte del cuerpo que se encuentra entre el tórax y la pelvis e incluye el estómago (con la parte inferior del esófago), el intestino delgado y grueso, el hígado, la vesícula biliar, el bazo, el páncreas y la vejiga.

ÁCIDO ÚRICO

Químico que, en ocasiones, se acumula en el cuerpo cuando la función renal está alterada. Cuando se destruyen rápidamente muchas células malignas, se producen grandes cantidades de ácido úrico.

ALOPECIA

Pérdida de cabello. Generalmente, esto ocurre como resultado de la quimioterapia o la radioterapia en la cabeza. En la mayoría de los casos, el cabello vuelve a crecer cuando finaliza el tratamiento.

ANÁLISIS DE ORINA

Análisis que determina el contenido de orina.

ANEMIA

Disminución de los glóbulos rojos que puede provocar fatiga y dificultad para respirar. La anemia puede generarse debido a diferentes afecciones y enfermedades.

ANESTESIA GENERAL

Medicamento que evita el dolor al dormirlo durante una operación.

ANESTESIA LOCAL

Medicamento administrado para evitar el dolor en un área localizada del cuerpo. La anestesia local no lo duerme.

ANESTESIÓLOGO

Médico que se especializa en suministrar medicinas u otros agentes que impiden el dolor y/o le permiten dormir, especialmente durante una cirugía. *Consulte anestesia local, en la página 117, y sedante, en la página 141.*

ANTIBIÓTICO

Medicamento usado para matar los organismos que causan las infecciones. Como algunos tratamientos para el cáncer pueden disminuir la capacidad del organismo de combatir una infección, los antibióticos pueden usarse para tratar o prevenir estas infecciones.

ANTICUERPOS MONOCLONALES

Anticuerpos creados en el laboratorio y diseñados para atacar sustancias específicas denominadas antígenos. Se están estudiando anticuerpos monoclonales que se han añadido a fármacos utilizados en quimioterapia o sustancias radioactivas para determinar si pueden seleccionar antígenos exclusivos de las células cancerígenas y aplicar estos tratamientos directamente al cáncer y destruir así las células cancerígenas sin dañar los tejidos sanos. Los anticuerpos monoclonales también se usan de otras maneras, por ejemplo, se los usa para encontrar y clasificar las células cancerígenas.

ANTIEMÉTICO

Medicamento que impide o alivia las náuseas y los vómitos, efectos secundarios comunes de la quimioterapia.

ANTIFÚNGICO

Medicamento que mata hongos, organismos que causan infecciones. Los niños que se encuentran bajo tratamiento por cáncer son especialmente vulnerables a las infecciones producidas por hongos.

ASISTENTE MÉDICO

Persona especializada en asistir al médico a la hora de coordinar y brindar atención médica.

ASPIRACIÓN Y BIOPSIA DE MEDULA ÓSEA

Procedimiento mediante el cual se coloca una aguja en la cavidad de un hueso, generalmente un hueso de la cadera, para extraer una pequeña cantidad de médula ósea para analizar con un microscopio.

AUDIOGRAMA

Examen diagnóstico que se realiza para evaluar la audición.

B

BACTERIA

Término usado para describir a un grupo de organismos vivos que se pueden ver a través de un microscopio. En general, la mayoría son inofensivos, salvo que disminuya la resistencia del organismo, entonces podrían causar infecciones.

BANDAS

Globulitos blancos jóvenes; importantes para defender al organismo contra infecciones.

BAZO

Órgano que filtra la sangre al eliminar los residuos y las células viejas o muertas de la circulación. También elimina las bacterias de la sangre durante los estadios tempranos de las infecciones graves. Con frecuencia se agranda ante la presencia de leucemia, linfoma y otras enfermedades.

BECARIO

Médico que ha completado la residencia. Puede ser un pediatra o internista totalmente especializado que está realizando un estudio sobre una subespecialidad de un área de interés.

BENIGNO

No maligno ni cancerígeno. Los tumores benignos pueden aumentar de tamaño, pero no se propagan a otras partes del cuerpo. También se denominan no malignos.

BIOPSIA

Extracción de una muestra de tejido para analizar si existen células cancerígenas y para dar un diagnóstico exacto. Existen diferentes tipos de biopsias.

C

CÁNCER

Se desarrolla cuando las células del organismo comienzan a crecer de manera descontrolada. Las células normales crecen, se dividen y mueren naturalmente. En vez de morir, las células cancerígenas crecen y forman nuevas células anormales. Las células cancerígenas generalmente viajan hacia otras partes del cuerpo donde crecen y reemplazan al tejido normal. Este proceso se denomina metástasis. Las células cancerígenas se desarrollan debido a un daño en el ADN. El ADN se encuentra en todas las células y dirige todas sus actividades. Cuando el ADN se daña, generalmente el organismo puede repararlo. En las células cancerígenas, el daño no se repara. Las personas pueden heredar ADN dañado, la causa de cáncer hereditario. Muchas veces, el ADN se daña a través de la exposición a un factor del ambiente, como el consumo de cigarrillos. Se desconoce la causa de la mayoría de cánceres infantiles. También se denomina tumor maligno.

CATÉTER

Tubo delgado y flexible a través del cual ingresan o salen líquidos del cuerpo; por ej., tubo para drenar orina.

CÉLULA

Unidad básica de la cual se componen todos los seres vivos. Las células se reemplazan a sí mismas a través de la división y formación de células nuevas (mitosis). Los procesos que controlan la formación de células nuevas y la muerte de las células viejas se ven alterados en caso de cáncer.

CÉLULAS BLÁSTICAS

Se refiere a las células de reciente formación de la médula ósea. En caso de leucemia aguda, las células blásticas se forman de manera anormal y se acumulan en grandes cantidades.

CÉLULAS MADRE

Células primitivas de la médula ósea que son importantes para la producción de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas.

CIRUJANO ORTOPÉDICO

Cirujano que se especializa en enfermedades y lesiones de los huesos.

CITOGENÉTICA

Proceso de análisis de la cantidad y forma de los cromosomas de las células.

CLÍNICA

En términos generales, perteneciente a la observación y al tratamiento de pacientes.

COLON

Intestino grueso.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Proceso en que se le brinda a la persona datos importantes sobre un procedimiento médico o tratamiento, ensayo clínico o prueba genéticas antes de decidir si participa o no. También incluye notificar al paciente cuando haya información nueva que puede afectar su decisión de continuar. El consentimiento informado incluye información sobre los posibles riesgos, beneficios y límites del procedimiento, tratamiento, ensayo o prueba genética.

CONSTIPACIÓN

Estado en el que las deposiciones se vuelven duras, secas y difíciles de pasar y no hay movimientos frecuentes del intestino. Otros síntomas pueden incluir movimientos dolorosos del intestino y sentirse hinchado, incómodo y aletargado.

CONSULTA

Proceso formal para obtener la opinión de un especialista.

CONTAGIOSO

Enfermedad que puede transmitirse de una persona a otra. El cáncer no es contagioso.

CONVULSIÓN

Contracción y espasmo repentino de los músculos de manera involuntaria. Con frecuencia, las convulsiones son acompañadas de pérdida del conocimiento (desmayo). También se denominan trastornos convulsivos.

CRÓNICA

Proceso de enfermedad que se desarrolla durante un extenso periodo de tiempo y progresa lentamente.

CULTIVO

Procedimiento que usa una muestra de sangre, orina, secreciones de la garganta u otros materiales biológicos que determinan el organismo específico responsable de la infección. El cultivo también ayuda a determinar qué antibióticos pueden ser más eficaces.

CH

D

DERRAME PLEURAL

La presencia de líquido en el espacio entre los pulmones y la pared del pecho.

DESHIDRATACIÓN

Estado causado por la pérdida de demasiada agua del cuerpo. Diarrea grave o vómitos pueden causar la deshidratación.

DIAGNÓSTICO

Identificación de una enfermedad por sus signos o síntomas y por el uso de procedimientos de imágenes y resultados de laboratorio.

DIARREA

Deposiciones frecuentes, sueltas y acuosas.

E

ECOCARDIOGRAMA

Método para obtener una imagen gráfica de la estructura, la posición y el movimiento del corazón a través del uso de ondas de sonido dirigidas hacia el tórax.

ENFERMEDAD DEL INJERTO CONTRA HUÉSPED (EICH)

Afección que se produce cuando las células inmunitarias de un trasplante (generalmente de células madre hematopoyéticas) del donante atacan los tejidos del receptor del trasplante.

ENFERMERO CON PRÁCTICA MÉDICA

Enfermero matriculado que tiene educación y especialización adicional en cómo diagnosticar y manejar las enfermedades. Por lo general trabaja en estrecha colaboración con el médico. También se denomina enfermero con práctica avanzada.

ELECTROCARDIOGRAMA (ECG)

Método para evaluar el ritmo cardíaco y la función muscular mediante la medición de los impulsos eléctricos del corazón.

ELECTRÓLITOS

Término general para los diferentes minerales necesarios para proporcionar el entorno adecuado para las células del cuerpo. Los electrolitos más comunes son el calcio, el sodio, el potasio y el cloruro. La química sanguínea por lo general incluye electrolitos.

ENSAYOS CLÍNICOS

Estudios de investigación realizados para ayudarnos a comprender más sobre enfermedades, por qué suceden y cuál es la mejor manera de tratarlas.

ERITROCITO

Orto nombre para denominar los glóbulos rojos. Los eritrocitos transportan oxígeno a las células por todo el cuerpo.

ESTADIAJE

Proceso para descubrir si el cáncer se ha propagado, y en caso afirmativo, hasta dónde. Es importante conocer el estadio de la enfermedad a fin de planificar el mejor tratamiento.

ESTOMATITIS

Ampollas bucales; pueden ser un efecto secundario de algunas clases de quimioterapia.

ESTUDIO POR IMÁGENES

Estudio que utiliza rayos x o isótopos radiactivos para producir imágenes de los órganos internos del cuerpo.

EXAMEN DE MEDICINA NUCLEAR

Método para localizar enfermedades de órganos internos, como el cerebro, el hígado o los huesos, por medio de la inyección de pequeñas cantidades de una sustancia radioactiva (isótopo) en el torrente sanguíneo. El isótopo se acumula en ciertos órganos y se usa una cámara especial para producir una imagen del órgano y detectar las zonas de la enfermedad.

F

FACTOR DE CRECIMIENTO

Proteína que se produce naturalmente y hace que las células crezcan y se dividan. La producción excesiva de factores de crecimiento debido al cáncer ayuda a las células a crecer rápidamente. Otros factores de crecimiento ayudan a las células normales a recuperarse de los efectos secundarios de la quimioterapia. Algunos factores de crecimiento también se producen en el laboratorio y se usan durante el tratamiento del cáncer. Ver arriba factores estimulantes de colonias de granulocitos.

FACTOR ESTIMULANTE DE COLONIAS DE GRANULOCITOS (G-CSF)

Tipo de factor de crecimiento que estimula la producción de células en la médula ósea que producen glóbulos blancos para combatir la infección (conocidos como neutrófilos y granulocitos). El G-CSF se produce naturalmente en el cuerpo, pero pueden administrarse cantidades adicionales por inyección para reducir o prevenir niveles bajos de glóbulos blancos que combaten la infección (neutropenia) después de la quimioterapia. Consulte factor de crecimiento, a continuación.

FARMACOLOGÍA

Estudio de los fármacos y su absorción, distribución y excreción en todo el cuerpo.

FÁRMACOS EN INVESTIGACIÓN

Fármacos en estudio mediante investigación clínica para determinar el valor de estos fármacos como tratamiento para determinados tipos de cáncer.

FEBRIL

Fiebre, temperatura corporal elevada.

FÉRESIS

Método especial de extracción de sangre cuando se necesita solamente un elemento sanguíneo. También se conoce como aféresis.

G

GANGLIOS LINFÁTICOS

Parte del cuerpo importante en la defensa contra las infecciones. Los ganglios linfáticos filtran la linfa (líquido linfático) y almacenan los linfocitos (glóbulos blancos). Se encuentran en los vasos linfáticos. En determinados tipos de cáncer, los ganglios linfáticos se agrandan cuando están llenos de células cancerígenas. También se denominan ganglios linfáticos.

GLÁNDULA

Órgano que produce una o más sustancias, como hormonas, jugos digestivos, sudor, lágrimas, saliva o leche. Las glándulas endócrinas liberan las sustancias directamente en el torrente sanguíneo. Las glándulas exocrinas liberan las sustancias en un conducto o apertura dentro o fuera del cuerpo.

GLÓBULOS BLANCOS

Las células sanguíneas más importantes para combatir infecciones. Algunos ejemplos son granulocitos, monocitos y linfocitos. También se denominan leucocitos y GB.

GLÓBULOS ROJOS

Células sanguíneas que transportan oxígeno a las células de todo el cuerpo. También se denominan eritrocitos y GR.

GRAMMAGRAFÍA ÓSEA

Método de diagnóstico por imágenes que brinda información importante sobre los huesos, incluida la ubicación del cáncer que puede haberse propagado a los huesos. Se inyecta una sustancia radiactiva de baja dosis en una vena y se toman imágenes para ver dónde se acumula la radioactividad, lo que indica la anormalidad.

H

HEMATOCRITO

El porcentaje de la sangre compuesto de glóbulos rojos.

HEMATOLOGÍA

Estudio de la sangre y de los órganos productores de sangre.

HEMATOLOGÍA/ONCOLOGÍA

Rama de la ciencia médica que trata los trastornos de la sangre, los tejidos hematopoyéticos y el cáncer.

HEMATÓLOGO

Médico que se especializa en enfermedades de la sangre y de los tejidos productores la sangre.

HEMOGLOBINA

Sustancia de los glóbulos rojos que transporta oxígeno.

HERMANOS

Hermano o hermana.

HERPES

Infección viral de las terminaciones nerviosas de la piel; se presenta con ampollas/lagas, costras y fuerte dolor a lo largo del trayecto del nervio involucrado. Es el mismo virus que provoca la varicela. Los niños que no han tenido varicela pueden contagiársela si están en contacto con alguna persona que padece herpes. También se la denomina culebrilla.

HIDRATACIÓN

Define la condición con respecto al agua del cuerpo; puede estar deshidratado, bien hidratado o excesivamente hidratado (edematoso).

HÍGADO

Órgano encargado muchas funciones complejas necesarias para la vida. Entre dichas funciones se incluyen los procesos relacionados con la digestión, la producción de determinadas proteínas y la eliminación de muchos productos de desecho del organismo.

HIPERALIMENTACIÓN

Alimentación intravenosa, suministro de todos los nutrientes, minerales y vitaminas esenciales cuando la persona no puede alimentarse por sus propios medios. También denominada nutrición parenteral, nutrición parenteral total y NPT.

HONGOS

Grupo de microorganismos que ocasionalmente causa infecciones graves cuando la resistencia es baja.

I

IMAGEN POR RESONANCIA MAGNÉTICA (IRM)

Método a través del cual se toman fotografías del interior del cuerpo. En lugar de rayos X, la IRM usa un poderoso imán y transmite ondas de radio por todo el cuerpo; las imágenes aparecen en una pantalla de computadora y también en una película radiográfica. Al igual que los rayos X, el procedimiento es físicamente indoloro, pero para algunas personas la permanencia en el interior del aparato de resonancia magnética puede ser psicológicamente incómoda.

INFECCIÓN

Invasión del cuerpo por organismos (gérmenes) que producen enfermedades. Los gérmenes pueden ser bacterias, virus, levadura u hongos. Pueden causar fiebre y otros problemas, según donde ocurra la infección. Cuando el sistema de defensas natural del cuerpo está fuerte, por lo general puede combatir los gérmenes y evitar infecciones. Algunos tratamientos del cáncer pueden debilitar el sistema de defensa natural.

INFUSIÓN

Introducción de líquido en una vena. También denominada infusión intravenosa.

INMUNIDAD

Estado de las defensas del cuerpo frente a una infección particular o posiblemente frente a un cáncer específico.

INMUNIZACIONES

Vacunas aplicadas para ayudar al cuerpo a resistir contra las enfermedades.

INMUNOSUPRESIÓN

Estado en el cual el sistema inmunológico no responde de manera correcta. Esta afección puede presentarse en el nacimiento o puede ser causada por ciertas infecciones (como el virus de la inmunodeficiencia humana o VIH) o por ciertas terapias para el cáncer, como medicamentos para matar las células cancerígenas (citotóxicos), radiación y trasplante de médula ósea.

INMUNOTERAPIA

Tratamientos que promueven o apoyan la respuesta del sistema inmunológico ante una enfermedad como el cáncer.

INTESTINO

Órgano largo en forma de tubo en el abdomen que completa el proceso de digestión. El intestino tiene dos partes, el intestino delgado y el grueso. También se denomina intestinos.

INTRATECAL (IT)

Describe el espacio lleno de líquido entre las capas finas de tejido que cubren el cerebro y la médula espinal. Se puede inyectar medicamento en el líquido o bien puede extraerse una muestra del líquido para analizar. La quimioterapia administrada de manera intratecal puede destruir las células cancerígenas en el cerebro y la médula espinal.

INTRAVENOSO (IV)

Administración de un medicamento o líquido directamente en la vena.

INYECCIÓN

Medicamento administrado mediante una aguja. Las inyecciones se pueden aplicar de manera intramuscular (en un músculo), intravenosa (en una vena), subcutánea (debajo de la piel) o intratecal (en el espacio de la columna vertebral).

IRM

Ver imagen por resonancia magnética en la página 129.

J

K

L

LEUCEMIA

Cáncer que comienza en tejidos productores de sangre como la médula ósea y logra que se produzcan grandes cantidades de células sanguíneas anormales y que ingresen en el torrente sanguíneo.

LEUCOCITOSIS

Cantidad de glóbulos blancos mayor a la cantidad normal.

LÍNEA VENOSA CENTRAL

Método para administrar líquidos intravenosos, productos sanguíneos y medicamentos mediante la introducción quirúrgica de un catéter en una vena (por lo general en el cuello) que pasa hacia otros vasos sanguíneos grandes. Existen muchos tipos diferentes de catéteres de línea central que pueden tener múltiples puertos o lúmenes. Los puertos múltiples permiten que se administre más de una solución intravenosa de manera simultánea. Con este tipo de catéter también se puede extraer sangre.

LINFIA

Líquido transparente que circula a través de los vasos linfáticos y contiene células conocidas como linfocitos. Estas células son importantes para combatir las infecciones y también pueden tener un papel importante en la lucha contra el cáncer. También se denomina líquido linfático.

LINFOCITO

Tipo de glóbulo blanco importante para la inmunidad y combatir infecciones. Los dos tipos principales de linfocitos son linfocitos B y linfocitos T. Los linfocitos B producen anticuerpos, y los linfocitos T ayudan a destruir las células del tumor y a controlar las respuestas inmunitarias.

LINFOMA

Cáncer del sistema linfático, una red de vasos delgados y ganglios en todo el cuerpo. Los dos tipos principales de linfoma son el linfoma de Hodgkin y el linfoma no Hodgkin. Los métodos de tratamiento para estos dos tipos de linfomas son muy diferentes.

LINFOMA DE HODGKIN

Tipo de cáncer que afecta al sistema linfático y produce un ganglio linfático. Se llama así en honor al médico que lo identificó por primera vez.

LINFOMA NO HODGKIN

Un tipo de cáncer del sistema linfático.

LL

M

MÉDULA ESPINAL

El tejido nervioso que se extiende desde el centro de la columna vertebral y conecta el cerebro con otras partes del cuerpo.

MÉDULA ÓSEA

Material esponjoso que se encuentra dentro de la cavidad de los huesos y es la sustancia en la cual se produce la sangre. A fin de determinar el estado de la médula ósea, un proveedor de atención médica puede extraer una pequeña muestra de uno de los huesos de la cadera. *Consulte aspiración de médula ósea en la página 26 y biopsia de la médula ósea en la página 28.*

METÁSTASIS

La propagación de células cancerígenas a zonas distantes del cuerpo a través del sistema linfático o el torrente sanguíneo.

MIELOSUPRESIÓN

Disminución de plaquetas, glóbulos rojos y glóbulos blancos como resultado de la menor actividad de la médula ósea. Las plaquetas son células sanguíneas que evitan o detienen el sangrado. Los glóbulos rojos transportan oxígeno a todo el cuerpo. Los glóbulos blancos ayudan a evitar infecciones.

MONITOREAR

Observar regularmente y controlar el estado de una persona para ver si hay algún cambio. Si se habla de monitor, se refiere a un dispositivo que registra y/o muestra los datos del paciente, como la actividad cardíaca o el corazón.

MONOCITO

Un tipo de glóbulo blanco joven.

MUCOSITIS

Inflamación de las membranas mucosas, como la superficie del interior de la boca.

N

NÁUSEAS

Sensación de vómito. Las náuseas son un efecto secundario de algunos tipos de terapia para el cáncer.

NEFRÓLOGO

Médico que se especializa en enfermedades renales.

NEOPLASMA

Crecimiento anómalo (tumor) que se inicia en una única célula alterada; un neoplasma puede ser benigno (no es cáncer) o maligno. El cáncer es un neoplasma maligno.

NEUMONÍA

Infección del pulmón.

NEUROCIRUJANO

Médico especialista en cirugías que sirven para tratar los trastornos del sistema nervioso.

NEUROLOGÍA

Rama de la ciencia médica que estudia el sistema nervioso.

NEUTRÓFILOS

Glóbulos blancos que combaten infecciones bacterianas. También se conocen como granulocitos, polimorfonucleares o segmentados.

NEUTROPENIA

Cantidad inferior a la normal de neutrófilos (glóbulos blancos que combaten infecciones) en la sangre circulante.

Ñ

O

OFTALMÓLOGO

Médico especialista en enfermedades de los ojos.

ONCOLOGÍA

Rama de la medicina que se ocupa del diagnóstico y tratamiento del cáncer.

ONCÓLOGO

Médico especializado en el diagnóstico y tratamiento del cáncer. El oncólogo pediátrico es un médico especialista en el cáncer de niños.

ONCÓLOGO DE RADIACIÓN

Médico que se especializa en el uso de radiación para tratar el cáncer.

ÓRGANO

Varios tejidos agrupados para realizar una o más funciones en el cuerpo.

P

PATOLOGÍA

Rama de la medicina que se ocupa de realizar diagnósticos a partir del análisis de tejidos.

PERIFÉRICO

Cercano a la superficie; distante. Los nervios periféricos son aquellos que se encuentran en los brazos y las piernas. Las venas periféricas son las que generalmente se usan para la administración de medicamentos por vía intravenosa (IV).

PERÍODO DE INCUBACIÓN

El período entre la exposición a un germen y el primer signo de enfermedad.

PETEQUIA

Diminutas hemorragias localizadas de los vasos sanguíneos pequeños que se encuentran justo por debajo de la superficie de la piel. Generalmente son el resultado de una deficiencia plaquetaria, y siempre desaparecen por completo cuando aumenta el recuento de plaquetas.

PICO DE TEMPERATURA

Cuando la temperatura sube repentinamente.

PLAQUETAS

Parte de la sangre que tapa los orificios que se forman en los vasos sanguíneos después de una lesión. La quimioterapia puede ocasionar una disminución en el recuento de plaquetas, afección denominada trombocitopenia que conlleva un riesgo de sangrado excesivo.

PLASMA

Parte líquida de la sangre en la cual están suspendidas las células sanguíneas. Contiene muchas proteínas y minerales necesarios para el normal funcionamiento del cuerpo.

POLIS

El grupo de glóbulos blancos que es importante para poder combatir las infecciones bacterianas. Un recuento de polis inferior a 1000 indica que las defensas están más bajas de lo normal y se corre riesgo considerable de infección. También se conocen como neutrófilos o granulocitos.

POSTOPERATORIO

Después de la cirugía.

POTASIO

(potasio)

Elemento que normalmente se encuentra en la sangre; importante para el funcionamiento del corazón y los músculos.

PREOPERATORIO

Antes de la cirugía.

PROFILÁCTICO

Tratamiento diseñado para prevenir una enfermedad o complicación que todavía no se ha manifestado abiertamente.

PRONÓSTICO

Predicción del curso de la enfermedad; la probabilidad de cura. El pronóstico se basa en el resultado promedio de muchos casos y, por consiguiente, tal vez no sea una predicción exacta del resultado, ya que el curso clínico puede variar enormemente de paciente a paciente.

PRÓTESIS

Dispositivo artificial para reemplazar una parte del cuerpo, como una articulación de rodilla artificial.

PROTOCOLO

Un resumen o plan formal de la terapia, que puede ser una descripción de los tratamientos que usted recibirá y cuándo los recibirá exactamente.

PRUEBA DE FUNCIÓN PULMONAR

Pruebas especiales que se realizan para evaluar la función de los pulmones. También se denominan PFP.

PUERTO IMPLANTABLE

Dispositivo de acceso venoso implantado que proporciona un sistema para la administración de líquidos, medicinas o sangre directamente hacia una vena. El dispositivo se implanta quirúrgicamente debajo de la piel y se puede usar durante un periodo de tiempo prolongado. Port-a-cath y Mediport son algunos ejemplos.

PULMONAR

Perteneciente a los pulmones.

PUNCIÓN ESPINAL

Procedimiento mediante el cual se introduce una aguja fina en el canal raquídeo para extraer una pequeña cantidad de líquido espinal o para administrar un medicamento en el sistema nervioso central a través del líquido espinal. Si usted tiene determinados tipos de cáncer, se analiza este líquido para detectar la posible presencia de células cancerígenas. También se denomina punción lumbar.

PUNCIÓN LUMBAR (PL)

Procedimiento mediante el cual se introduce una aguja fina en el canal raquídeo para extraer una pequeña cantidad de líquido espinal o para administrar un medicamento en el sistema nervioso central a través del líquido espinal. Si tiene leucemia, un tumor cerebral o otro cáncer que surge cerca del cerebro o médula espinal, se analizará este líquido para determinar la posible presencia de células cancerígenas. También se denomina punción espinal.

Q

QUÍMICA SANGUÍNEA

Procedimiento en el que se examina una muestra de sangre para medir las cantidades de determinadas sustancias producidas en el cuerpo. Estos análisis de química sanguínea son útiles para evaluar la función hepática y renal.

QUIMIOTERAPIA

Uso de agentes químicos o medicamentos para destruir las células malignas. La quimioterapia generalmente se usa junto con la cirugía o la radiación para tratar el cáncer. Algunos planes de tratamiento de quimioterapia tienen diferentes etapas: inducción: tratamiento intensivo usado para producir una remisión total. Mantenimiento: medicamentos administrados después de la inducción inicial para mantener la remisión.

R

RADIOTERAPIA

Tratamiento con rayos x de gran potencia que se administra para destruir células cancerígenas o encoger tumores. La radiación puede provenir del exterior del cuerpo (radiación externa) o de los materiales radioactivos que se aplican directamente en el tumor (radiación interna o intersticial). La radioterapia se puede usar para reducir el tamaño del cáncer antes de la cirugía o para destruir las células cancerígenas restantes después de la cirugía o, en algunos casos, puede ser el tratamiento principal.

RAYOS X

Una forma de radiación que se puede usar a bajos niveles para reproducir una imagen del cuerpo en una película radiográfica o a altos niveles para destruir células cancerígenas.

REACCIÓN A LA TRANSFUSIÓN

Respuesta alérgica a los productos sanguíneos. Es posible que tenga urticaria, escalofríos o dolores de cabeza.

RECIDIVA

Reaparición del cáncer después de un período durante el cual la enfermedad había desaparecido.

RECTO

Las últimas pulgadas del intestino grueso.

RECuento ABSOLUTO DE NEUTRÓFILOS (RAN O ANC)

Porcentaje de leucocitos polimorfonucleares y células en banda que forman parte del recuento total de glóbulos blancos. Si el RAN es menor que 1000, usted es propenso a adquirir una infección.

RECuento DE RETICULOCITOS

Se refiere al porcentaje de eritrocitos jóvenes no nucleados (glóbulos rojos) existentes en la sangre periférica.

RECuento DIFERENCIAL

Se refiere a la distribución de los distintos tipos de glóbulos blancos en la sangre. También se denomina diferencia. *Consulte recuento sanguíneo completo en la página 140.*

RECUENTO SANGUÍNEO

Estudio de laboratorio para evaluar la cantidad de glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas en la sangre. También se lo denomina RSC y recuento sanguíneo completo.

RECUENTO SANGUÍNEO COMPLETO

Análisis de sangre que permite que los médicos sigan el curso de una enfermedad y determinen la dosis adecuada del medicamento quimioterapéutico adecuado. El recuento de glóbulos blancos se refiere a la cantidad de glóbulos blancos (leucocitos) por milímetro cúbico existentes en la sangre. Recuento diferencial se refiere a la distribución de los diferentes tipos de glóbulos blancos de la sangre; los valores se expresan en porcentajes. Recuento de plaquetas se refiere a la cantidad de plaquetas por milímetro cúbico existentes en la sangre. La hemoglobina se refiere a la sustancia que transporta oxígeno hacia otros tejidos del cuerpo. Se expresa como peso por unidad de volumen de sangre. Los hematocritos se refieren al porcentaje de glóbulos rojos en toda la sangre.

REMISIÓN

Desaparición completa o parcial de los signos y síntomas del cáncer como respuesta al tratamiento. Período durante el cual una enfermedad está bajo control. Una remisión tal vez no signifique que la enfermedad se ha curado.

RENAL

Relativo a los riñones.

RESIDENTE

Médico que realiza especialización adicional luego de graduarse de la facultad de medicina.

RESISTENCIA

Capacidad para combatir las enfermedades y evitarlas.

RIÑÓN

Par de órganos en el abdomen, encargados de filtrar los desechos del organismo y mantener el equilibrio adecuado de minerales y agua.

S

SANGRE

La sangre transporta oxígeno y nutrientes a los tejidos y elimina desperdicios. La sangre consta de una parte líquida llamada plasma y otros tres componentes: glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas.

SARCOMA

Cáncer de las células que normalmente se convertirían en tejido conectivo, como huesos, cartílagos, grasa, músculos, vaina nerviosa, vasos sanguíneos y revestimiento de las articulaciones.

SEDANTE

Fármaco que se usa para causar somnolencia.

SEGMENTADO

Un tipo de glóbulos blancos indispensables para defender al organismo contra las infecciones.

SEPTICEMIA

Infección bacteriana o micótica muy grave en la sangre. Generalmente se la asocia con fiebre alta, escalofríos y sudoración excesiva. Es más probable que se presente en pacientes que tienen un recuento muy bajo de glóbulos blancos. También se denomina sepsis.

SIMULACIÓN

Procedimiento requerido para planificar la radioterapia y que implica tomar mediciones y rayos X para determinar los campos de tratamiento con radiación.

SÍNTOMA

Cambio o signo en el cuerpo o su función, lo que indica la presencia de una enfermedad o infección. Algunos ejemplos de síntomas son dolor de cabeza, fiebre, fatiga, náuseas, vómitos y dolor.

SISTEMA INMUNOLÓGICO

Sistema complejo mediante el cual el cuerpo resiste a una infección por microbios, como bacterias o virus, y rechaza los tejidos u órganos trasplantados. El sistema inmunológico también puede ayudar al cuerpo a luchar contra algunos tipos de cáncer.

SISTEMA LINFÁTICO

Tejidos y órganos (incluidos los ganglios linfáticos, el bazo, el timo y la médula ósea) que producen y almacenan linfocitos (células que combaten las infecciones) y los canales que transportan el líquido linfático. Todo el sistema linfático es parte importante del sistema inmunológico del cuerpo. El cáncer invasivo a veces penetra los vasos linfáticos (canales) y se propaga (metastatizan) hacia los ganglios linfáticos.

SISTEMA NERVIOSO CENTRAL (SNC)

Se refiere al cerebro y la médula espinal.

SUPOSITORIO

Forma de medicamento que se desintegra a temperatura corporal. El supositorio se introduce en el recto, la vagina o la uretra, donde por lo general se absorbe en el torrente sanguíneo.

T

TEJIDO

Conjunto de células de estructura y función similares.

TERAPIA COMPLEMENTARIA

Terapia que se usa como complemento de la terapia convencional. Algunas terapias complementarias pueden ayudar a aliviar ciertos síntomas del cáncer, aliviar los efectos secundarios de la terapia convencional para el cáncer o mejorar la sensación de bienestar del paciente. Sin embargo, determinadas terapias complementarias deben usarse con precaución ya que pueden interactuar con la quimioterapia y reducir su efectividad.

TIPIFICACIÓN DE GRUPO SANGUÍNEO Y PRUEBA CRUZADA

Garantizar que la sangre del donante sea compatible con la sangre del receptor antes de realizar una transfusión de sangre. Las células sanguíneas contienen factores que no son iguales en todas las personas. Antes de realizar una transfusión, se realiza una prueba cruzada entre una muestra de sangre del donante y del receptor o se la clasifica según los factores presentes. Los cuatro tipos o grupos sanguíneos principales son A, B, AB y O. También se deben verificar otros factores tal como el factor RH.

TOMOGRAFÍA COMPUTARIZADA (TC)

Serie de imágenes detalladas de áreas dentro del cuerpo tomadas desde ángulos diferentes. Las imágenes son creadas por una computadora conectada a un aparato de rayos X. También se denomina tomografía TAC, imagen de tomografía computarizada, tomografía axial computarizada, tomografía computarizada.

TOXICIDAD

Palabra que se usa para describir los efectos secundarios no deseados ocasionados por un tratamiento médico.

TRACTO URINARIO

Los órganos encargados de la producción y eliminación de orina. Incluyen los riñones, la vejiga, los uréteres y la uretra.

TRANSFUSIONES DE SANGRE

Infusión de glóbulos rojos o plaquetas en el torrente sanguíneo para reemplazar la pérdida de sangre o para curar la anemia.

TRASPLANTE AUTÓLOGO DE CÉLULAS MADRE HEMATOPOYÉTICAS

Cuando se utilizan sus propias células madres para un trasplante de células madre hematopoyéticas. *Consulte trasplante de células madre hematopoyéticas (TCMH), en el párrafo de abajo.*

TRASPLANTE DE CÉLULAS MADRE HEMATOPOYÉTICAS (TCMH)

Tratamiento muy riguroso para el cáncer en el que se administran altas dosis de quimioterapia y/o radiación para destruir las células cancerígenas. El tratamiento también destruye el resto de la médula ósea, por ello se devuelven una nueva médula ósea o células madre hematopoyéticas al sistema inmunológico para que pueda recuperarse. En el trasplante alogénico, el paciente recibe células madre de otra persona, generalmente de un hermano o hermana con el mismo tipo de tejido. Estas células madre se convertirán en la nueva médula ósea del paciente y eventualmente comenzarán a producir células sanguíneas. En el trasplante autólogo de células madre hematopoyéticas, se extrae parte de sus propias células madre o médula ósea y se las separan antes del tratamiento y luego se las reinsertan. Las células madre reinsertadas comienzan a producir células sanguíneas unas semanas después. En el trasplante de sangre del cordón umbilical, se usan para trasplante las células madre extraídas de la sangre del cordón umbilical de los recién nacidos (una fuente muy rica).

TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA (TMO)

Consulte trasplante de células madre hematopoyéticas (TCMH) en el párrafo de arriba.

TROMBOCITOPENIA

Disminución de la cantidad de plaquetas en la sangre; puede ser un efecto secundario de la quimioterapia. La trombocitopenia puede causar hematomas de fácil aparición y sangrado excesivo.

TUMOR

Bulto o masa anormal de tejido. Los tumores pueden ser benignos (no cancerígenos) o malignos (cancerígenos). También se denomina neoplasma.

TUMOR MALIGNO

Masa de células cancerígenas que pueden invadir los tejidos circundantes o propagarse (metastatizarse) hacia zonas distantes del cuerpo.

U

ULTRASONIDO

Método por imágenes en el cual se usan ondas de sonido de alta frecuencia para mostrar el contorno de una parte del cuerpo. El procedimiento se puede realizar en cualquier parte del cuerpo; de esta manera se puede monitorear la presencia, evolución o regresión de un tumor o una infección. También se denomina ecografía.

UNILATERAL

Un lado del cuerpo.

V

VARICELA

Varicela, infección causada por un virus. Los niños con cáncer que nunca tuvieron varicela pueden tener una forma más grave de esta infección.

VENA

Vaso sanguíneo que transporta sangre de los tejidos al corazón y los pulmones. Las venas se usan para hacer análisis (extraer muestras) de sangre y administrar líquidos intravenosos debido a que la sangre de las venas no está bajo mucha presión.

VIRUS

Microorganismo que puede causar infecciones. Sarampión, paperas, varicela y el resfrío común son algunos ejemplos.

VÓMITO

Lanzar el contenido del estómago a través de la boca.

W

X

Y

Z

ZÓSTER

Ver herpes en la página 127.

St. Baldrick's Foundation y Children's Oncology Group

**CHILDREN'S
ONCOLOGY
GROUP**

Los expertos en cáncer
infantil del mundo

Proporcionado a través
de la generosidad de

 **St. Baldrick's
FOUNDATION**

CHILDREN'S ONCOLOGY GROUP

Los expertos en cáncer infantil del mundo

El Grupo de Oncología Infantil (COG), un grupo cooperativo de ensayos clínicos respaldado por el Instituto Nacional del Cáncer, es la organización más grande del mundo dedicada a la investigación del cáncer pediátrico y adolescente. El COG lleva a cabo investigaciones del laboratorio al paciente al desarrollar nuevos tratamientos y realizar ensayos clínicos que traducen los descubrimientos científicos en cura.

Con más de 200 hospitales miembros en todo el mundo y más de 7000 médicos, enfermeras y demás investigadores, los hospitales del Grupo de Oncología Infantil brindan una combinación inigualable de experiencia mundial y atención local. Esto significa que todos los niños y el equipo de atención tienen pleno acceso a las últimas investigaciones y a los tratamientos de primera clase en los hospitales cercanos al hogar.

¿POR QUÉ LA INVESTIGACIÓN COLABORATIVA ES IMPORTANTE?

Si bien casi 13.500 niños y adolescentes son diagnosticados de cáncer todos los años en los Estados Unidos, existen muchos tipos diferentes de cáncer infantil. La cantidad de niños con cada tipo de cáncer es relativamente pequeña. Es necesario incluir cantidades adecuadas de pacientes en estudios de investigación para asegurar que los resultados del estudio sean significativos. Por lo general esto sólo puede suceder si se inscriben pacientes de muchos hospitales en el mismo ensayo. Este método se denomina investigación colaborativa y así es cómo funciona el Grupo de Oncología Infantil.

¿CUÁNTOS ENSAYOS DEL COG ESTÁN ABIERTOS Y QUÉ TIPOS DE ENSAYOS SON?

El Grupo de Oncología Infantil tiene cerca de 100 ensayos clínicos activos abiertos en cualquier momento determinado. Estos ensayos incluyen tratamiento de primera línea para muchos tipos de cánceres infantiles, estudios diseñados para determinar la biología subyacente de estas enfermedades y ensayos con nuevos tratamientos, atención de apoyo y supervivencia.

EL CÁNCER INFANTIL SÓLO SE CURA CON INVESTIGACIÓN.

Mediante la investigación colaborativa, el Grupo de Oncología Infantil ha mejorado los índices de cáncer infantil a un ritmo mucho más rápido que el que podría lograr cualquier institución de forma individual. Con la investigación del Grupo de Oncología Infantil, el cáncer infantil ha pasado de ser una enfermedad casi incurable hace 50 años a ser una enfermedad con una tasa de supervivencia combinada de 5 años del 80% en la actualidad. Nuestra meta es la curación de todos los niños y adolescentes con cáncer, la reducción de las complicaciones a corto y largo plazo de los tratamientos del cáncer, y la determinación de las causas para encontrar las maneras de prevenir el cáncer infantil.



MISIÓN

En la St. Baldrick's Foundation, financiamos investigaciones sobre el cáncer infantil.

Nuestra misión es descubrir curas para los distintos tipos de cáncer infantil y permitirles a los pacientes que han sobrevivido llevar vidas prolongadas y saludables. Somos la entidad privada (no gubernamental) que financia subsidios para investigaciones sobre el cáncer pediátrico más grande del mundo.

APOYO DEL GRUPO DE ONCOLOGÍA INFANTIL

La St. Baldrick's Foundation considera al Grupo de Oncología Infantil (Children's Oncology Group, COG) un socio muy importante en nuestra misión. Desde 2005 hasta 2014, hemos financiado más de \$152 millones en subsidios para investigaciones, de los cuales más de \$53 millones han apoyado las investigaciones cooperativas del COG para que los niños tengan acceso a los últimos descubrimientos en las investigaciones y los ensayos clínicos. Estos fondos se distribuyen a cada una de las instituciones miembro del COG, incluida la que le está brindando tratamiento a su hijo.

POR QUÉ EXISTIMOS: LLENAR EL VACÍO DE FINANCIACIÓN

Es verdad que más adultos que niños contraen cáncer. Es por eso que tanto los gobiernos como las fundaciones y la industria financian una mayor cantidad de investigaciones dirigidas al cáncer en adultos. La St. Baldrick's Foundation está aquí para ayudar a llenar el vacío que hay en el caso de los niños.

La cantidad promedio de años que se pierden por el cáncer infantil es de 71 —una gran diferencia en comparación con el promedio de 15 años que pierden los adultos—. ¿Y esos años de vida que estamos intentando salvar? Son los años en que un niño podría crecer, casarse y tener sus propios hijos. O crear algo hermoso que el mundo nunca haya visto. O incluso encontrar una cura para el cáncer.

El cáncer infantil no es una sola enfermedad —hay más de 100 tipos—. La mayoría de ellos son diferentes de los tipos de cáncer en adultos y cada uno requiere investigaciones específicas para desarrollar el mejor tratamiento.

En los Estados Unidos, todos los tipos de cáncer infantil combinados reciben solo alrededor del 4% de los fondos federales para investigaciones. Y mientras que las compañías farmacéuticas financian aproximadamente el 60% del desarrollo de fármacos

para los tipos de cáncer en adultos, el financiamiento de los tipos de cáncer infantil es casi nulo.

Mientras que muchas otras organizaciones financian importantes programas para ayudar a las familias de los niños, adolescentes y adultos jóvenes que luchan contra el cáncer, nosotros nos centramos por completo en financiar investigaciones.

LO QUE HACEMOS

Decenas de miles de voluntarios de St. Baldrick's recaudan fondos todos los años. Usamos ese dinero para financiar investigaciones sobre el cáncer infantil. Así de simple.

Lo que comenzó como un desafío entre tres amigos el 17 de marzo del año 2000 se ha convertido en la entidad de recaudación de fondos impulsada por voluntarios más grande del mundo para investigaciones sobre el cáncer infantil.

Los shaveesSM (voluntarios que se afeitan) de St. Baldrick's preguntan: "¿Cuánto donaría usted para investigaciones sobre el cáncer infantil por verme la cabeza afeitada?". Mediante los eventos de afeitado de cabezas en los 50 estados y varios países, decenas de miles de voluntarios recaudan decenas de millones de dólares todos los años.

Dado que "quedarse calvo" no es para cualquiera, los voluntarios de St. Baldrick's también pueden participar en las actividades de recaudación de fondos "Do What You Want" ("Haga lo que desee") que se adapten a sus propios intereses.

Además, los voluntarios pueden ayudar a defender una mayor financiación federal de las investigaciones sobre el cáncer infantil al participar en el programa de defensa Speak Up de St. Baldrick's.

EL IMPACTO

La St. Baldrick's Foundation ha otorgado más de \$152 millones en subsidios para investigaciones desde 2005 hasta junio de 2014. Nuestros subsidios contribuyen a realizar cientos de nuevos proyectos de descubrimiento e investigación aplicada. Financian la capacitación de la próxima generación de investigadores aspirantes de oncología pediátrica. Y ayudan a las instituciones a tratar a más niños en ensayos clínicos, a menudo la mejor posibilidad que ellos tienen de lograr una cura.

La St. Baldrick's Foundation tiene el orgullo de financiar investigaciones que permiten salvar vidas en cada institución de los Estados Unidos y Canadá que cuente con un equipo multidisciplinario capacitado para tratar distintos tipos de cáncer infantil, así como subsidios en 20 países de todo el mundo.

Nuestras ocho categorías de fondos financian todos los niveles de investigación y cada tipo de cáncer infantil. Todos los subsidios son sometidos a un riguroso proceso de

revisión científica, lo que garantiza que cada dólar tenga el mayor impacto posible para los niños con cáncer. Más de 180 investigadores de oncología pediátrica participan en la revisión de solicitudes de subsidios, y un Comité Asesor Científico (Scientific Advisory Committee) da consejos estratégicos durante todo el año.

UNA INVITACIÓN ESPECIAL PARA USTED

Esperamos que cuando llegue el momento, su hijo permita que nuestros voluntarios le brinden homenaje. Cada "Honored Kid" ("Niño homenajeado") tiene una página en el sitio web de St. Baldrick's para compartir sus fotografías, su historia e incluso un video.

También los invitamos a usted y a sus amigos a que participen en el programa Speak Up, para defender una mayor financiación de las investigaciones sobre el cáncer infantil o para formar parte de un evento de recaudación de fondos de St. Baldrick's. Además, es posible que desee explorar cómo crear un Hero Fund (Fondo de héroes). Independientemente de la etapa del proceso de en la que se encuentre su hijo, hay un lugar para usted en la familia de St. Baldrick's.

Para inscribirse u obtener más información, visite StBaldricks.org/families.

Le invitamos a unirse a nosotros en este movimiento global para vencer los distintos tipos de cáncer infantil.

StBaldricks.org

Families@StBaldricks.org

(626) 792-8247, ext. 261

