

ENCONTRANDO TU CAMINO:



6^a
edición

Guía Para los Padres de Niños con Tumores Cerebrales

presentado por:



Investigación | Comunidad | Compañerismo

www.cbtf.org



1.866.228.HOPE

Copyright © 2018 Children's Brain Tumor Foundation.

Reservados todos los derechos, incluido el derecho de reproducir este libro total o parcialmente o partes por fotocopiado o escaneo, en cinta de sonido o de video, por medios electrónicos o de cualquier otra forma. Las solicitudes de información o de autorización para reimprimir deben dirigirse a la Children's Brain Tumor Foundation (Fundación del Tumor Cerebral Infantil) por correo normal a 1460 Broadway, New York, NY 10036, o por internet a **www.cbtf.org**.

10 9 8 7 6 5 4 3 2 1

Revisión de textos: Equipo de Calidad de Vida de la CBTF
Diseño de portada: Robert Kline
Diagramación: Barrington Press
Impreso en Estados Unidos

Esta guía está dedicada
a la vida y memoria de

Jill Adlman

16 de marzo de 1975–20 de octubre de 1990

*Espero que sea como ella,
luz y ejemplo para otros
en su lucha contra el cáncer cerebral.*

RECONOCIMIENTOS

Sexta edición

Deseamos agradecer a todos los autores colaboradores, incluidas las miles de familias que han aportado su visión durante los últimos 30 años.

Tara Brinkman, PhD

Hospital de Investigación Pediátrico St. Jude

Joanne Candela, NP

Programa de Seguimiento de Largo Plazo para Adultos, Centro Oncológico Memorial Sloan-Kettering

Wade Iwata, MSW

Hospital Pediátrico de Seattle

Barbara Jones, PhD

Directora asociada y codirectora del Instituto para el Duelo, la Pérdida y la Sobrevivencia Familiar – Escuela de Trabajo Social, Universidad de Texas en Austin

Emily H. Tonorezos, MD, MPH

Programa de Seguimiento de Largo Plazo para Adultos, Centro Oncológico Memorial Sloan-Kettering

Linda Wachtel

Madre, miembro de la Junta Directiva de la Children's Brain Tumor Foundation (CBTF, por sus siglas en inglés)

Brad Zebrack, PhD, MSW, MPH

Profesor de trabajo social, Universidad de Michigan

Deseamos expresar nuestro agradecimiento a los siguientes miembros de la Junta Directiva de la CBTF por su apoyo permanente a la fundación.

- Robert Budlow, *presidente de la Junta Directiva*
- Lionel Leventhal, *tesorero*
- Miriam Barry, *secretaria*
- Eric Snyder, *vicepresidente*
- Leigh Anne Brodsky, *vicepresidente*
- Gary Brewster
- Christopher Coutts
- Billy Goldstein
- Anita Nirenberg, Ph.D., RN, FAAN, PNP-BC, AOCNP
- Linda Wachtel
- Akiva Zablocki

Nuestro agradecimiento especial al personal de la CBTF, Gary D. Jaworski, Ph. D., presidente, Jessica Elder, LCSW, Kayla Giacin, Kate Shafer, LICSW, Brett Sternik, y Stacia Wagner, vicepresidenta de Investigación y Programas sobre Calidad de Vida por su incansable dedicación a las familias afectadas por un diagnóstico de tumor encefálico o de la médula espinal.

Agradecemos a la American Legion Child Welfare Foundation (Fundación para el Bienestar Infantil de la Legión Norteamericana) por su financiamiento a esta producción de *Finding Your Way*.

Nuestro agradecimiento a Robert Kline por su extraordinario trabajo de diseño y a los **sobrevivientes y profesionales de Scratch DJ Academy** que aparecen en la fotografía.

ÍNDICE

	Prólogo	1
Capítulo 1	Introducción	2
Capítulo 2	Información sobre el encéfalo y la médula espinal	
	Fundamentos del encéfalo y el sistema nervioso	5
	Células del encéfalo y la médula espinal	7
	Estructuras del encéfalo	8
	Estructuras de la médula espinal	13
Capítulo 3	Tumores encefálicos pediátricos	
	¿Qué es un tumor y por qué los tumores encefálicos son diferentes de otros tumores?	16
	¿Cómo se diagnostican los tumores encefálicos?	17
	¿Qué tumores encefálicos son frecuentes en los niños?	19
	Especialistas y el equipo de tratamiento de su hijo	25
	¿Cómo se tratan generalmente los tumores encefálicos?	27
	¿Qué tratamientos nuevos podemos esperar en el futuro?	33
Capítulo 4	Durante y después del tratamiento	
	Consejos útiles para las hospitalizaciones	35
	Neurocirugía	39
	Regreso a casa	41
	Seguimiento y rehabilitación	47
Capítulo 5	De cara al futuro	
	Control médico	52
	Desafíos neurocognitivos	53
	Problemas neurológicos y neurosensoriales	54
	Otros efectos tardíos	54
	Consecuencias emocionales y sociales	55
	Preparación	56
Capítulo 6	Apoyo para ustedes y su familia	
	Los padres como defensores de los intereses de su hijo	59
	Hermanos	61

	Nutrición	63
	Cambios en el aspecto físico	64
	Padres, matrimonio y familia	65
Capítulo 7	Solo para los hermanos	
	Sentimientos que ustedes puede tener	67
	Cosas que pueden ayudarlos a sentirse mejor	68
	Maneras de ofrecer apoyo a su hermano	70
	Lista de verificación para los hermanos	73
Capítulo 8	Educación	
	Cambios cognitivos y emocionales y derechos de su hijo en materia educativa	78
	Formulario de comunicación con la escuela	84
	Recursos educativos	87
Capítulo 9	Apoyo y servicios en la comunidad	
	Búsqueda de ayuda doméstica	91
	Grupos de apoyo	92
	Conexiones por computadora	93
	Campamentos	94
	Organizaciones que cumplen deseos	94
Capítulo 10	Tratamientos complementarios y hábitos de alimentación saludables	
	Acupuntura	96
	Aromaterapia	97
	Cannabis	97
	Visualización con imágenes guiadas	98
	Hábitos de alimentación saludables	98
	Masaje terapéutico	99
	Terapia musical	99
	Terapia lúdica	100
	Reiki	100
	Yoga	100
Capítulo 11	Cuidados paliativos, centro de cuidados paliativos para enfermos terminales y duelo	
	Cuidados para pacientes terminales	102
	Centro de cuidados paliativos para enfermos terminales	103
	Duelo	104

Capítulo 12	Recursos	
	Children’s Brain Tumor Foundation (CBTF)	108
	Campamentos y organizaciones que cumplen deseos	110
	Ensayos clínicos	111
	Terapias complementarias	111
	Recursos educativos	112
	Recursos de cuidados para pacientes terminales	113
	Recursos de información y ayuda financiera	113
	Medios sociales y apoyo en línea	114
	Recursos relacionados con la sobrevivencia	115
	Recursos de pelucas	116
Capítulo 13	Glosario de términos	117

Prólogo

Al igual que cualquier otro padre que haya recibido el diagnóstico de un tumor cerebral, nunca podré olvidar el día que escuché esas palabras sobre mi hijo. Fue en 1987 y mi hijo tenía apenas 19 meses de edad. Hoy día, puedo decir con orgullo que tiene 32 años y es un sobreviviente.

En 1987, existía solo una ínfima cantidad de investigación dedicada a los tumores cerebrales pediátricos. No había recursos ni apoyos para las familias. Esto sucedió antes de la creación de la Children's Brain Tumor Foundation, y antes de que existiera internet. No podíamos imaginar los cambios que se avecinaban con las búsquedas en línea que empoderarían a las familias para que se convirtieran en defensoras de los intereses de sus hijos, gracias a la información instantáneamente al alcance de la mano, y con el contacto que establecerían los padres y sobrevivientes con otras familias a través de grupos en línea como Facebook.

Debido a la necesidad urgente de investigación significativa, un pequeño grupo de padres y profesionales médicos dedicados se reunió y sirvió de inspiración para que se creara la Children's Brain Tumor Foundation (CBTF), la Fundación del Tumor Cerebral Infantil. En la conmemoración del trigésimo aniversario de la CBTF, nos detenemos a reflexionar sobre todo lo que ha cambiado en el mundo de los tumores cerebrales pediátricos. Sin embargo, aún queda mucho por hacer.

Para aligerar un poco este difícil viaje, se imprimió en 1955 la primera edición de la guía de recursos. Este libro fue el primer elemento de lo que más tarde se convertiría en un proceso continuo de los programas de educación y apoyo para pacientes más innovadores dirigidos a ayudar a familias en todo el país. Seguimos centrando nuestros esfuerzos en ayudar a las familias a enfrentar los mayores desafíos que se presentan desde el momento posterior al diagnóstico hasta la sobrevivencia a largo plazo o el duelo.

Deseo expresar un agradecimiento especial a todas aquellas personas que han trabajado tan arduamente para actualizar y ampliar la información y utilidad de cada edición de la guía de recursos. En nombre de la Junta Directiva y el personal de la CBTF, es un inmenso orgullo para mí presentar la sexta edición de la guía, que ahora lleva por título en inglés *FINDING YOUR WAY*.

**Linda Wachtel, madre
Junta Directiva de la CBTF
Enero de 2018**

CAPÍTULO

1

POR QUÉ ESCRIBIMOS ESTA GUÍA

Actualmente, la información médica está fácilmente disponible y con algo de esfuerzo adicional es posible ubicar información que sea comprensible. Uno de los objetivos de esta guía es proporcionar información médica básica confiable sobre el diagnóstico y tratamiento de la mayoría de los tumores cerebrales en los niños.

El conocimiento es poder, pero eso no significa que todo el conocimiento que se encuentra en internet sea preciso y digno de confianza. A continuación, presentamos algunos consejos que les ayudarán a encontrar información confiable en internet. En un próximo capítulo, también proporcionaremos información sobre cómo obtener una segunda opinión. En internet encontramos información que puede ser confiable o no. Algunos aspectos que deben tenerse en cuenta son los siguientes:

- Si están utilizando un motor de búsqueda, comiencen con la información debajo de los sitios o resultados patrocinados que no tienen una etiqueta que dice "Ad" (anuncio) justo antes del nombre del sitio web o el resultado.
- Revisen quién está escribiendo la información. La terminación **.edu** significa que el sitio forma parte de un sistema educativo; **.org** generalmente indica que se trata de una organización sin fines de lucro; **.gov** indica que forma parte de un sitio gubernamental, y **.com** o **.biz** significa que es un sitio con fines de lucro. En Estados Unidos, los sitios webs educativos y gubernamentales suelen contener información precisa y actualizada. La mayoría de los sitios webs sin fines de lucro contienen información precisa, pero, dependiendo del tamaño de la organización, puede que la información sobre las opciones de tratamiento no esté muy actualizada.
- Verifiquen la fecha de la última actualización del sitio.
- Tomen en cuenta quién patrocina un sitio web. Si su único propósito es vender algo, es recomendable cuestionar su precisión.

- ¿De dónde proviene la información? Si proviene de fuentes científicas, puede considerarse confiable. Los testimonios personales y los blogs pueden proporcionar información y consejos valiosos para tratar los efectos secundarios, pero cada diagnóstico de tumor cerebral es diferente y las personas escriben desde su propia perspectiva.
- Eviten los sitios webs que ofrezcan los últimos descubrimientos científicos, soliciten pagos por adelantado, les pidan que revelen información personal, presenten testimonios sin pruebas científicas u ofrezcan garantía de devolución de dinero.

Siempre confíen en su equipo médico para obtener información precisa y respuestas a sus preguntas médicas.

Cuando a su hijo le diagnostican un tumor cerebral, ustedes se ven inmersos en un mundo médico con el que quizá no estén familiarizados. A continuación, les presentamos algunos consejos para manejar las consultas médicas y hacer seguimiento de la información médica:

- Pregúntele a su equipo médico cuál es la mejor manera de encontrar respuestas a sus preguntas. ¿Pueden enviar un mensaje de correo electrónico a su médico o enfermero practicante con sus preguntas? ¿Su hospital tiene un portal en línea para los pacientes donde puedan hacer preguntas?
- Escriban las preguntas que les surjan entre un tratamiento y el siguiente y traigan consigo la lista a las consultas.
- Si tienen problemas para comunicarse con su equipo médico, pídanle a su trabajador social que los ayude. Su trabajador social puede organizar una reunión con su equipo y prestarles ayuda para crear confianza y un sistema de comunicación que sea beneficioso para todos.
- Escuchen con atención. Tomen notas durante las consultas o pídanle al médico que les escriba los puntos importantes. Pídanle a un amigo que los acompañe para que tome notas. Pregunten al equipo médico si les permite grabar las reuniones importantes.
- Asegúrense de que el equipo sepa cuánta información quieren recibir ustedes y los demás miembros de la familia y de qué manera quieren recibirla.
- Si existen diferencias culturales, comuníquelas a su equipo. Por ejemplo, háganle saber quién debe recibir la información.

- Si su hijo es menor de edad, determinen en qué reuniones quisieran que estuviera presente. ¿Quieren que los hermanos estén en las reuniones?
- Sean abiertos y sinceros con su equipo médico e incluso comuníquenle sus necesidades y cualesquiera otras decisiones médicas que estén considerando.
- Mantengan informado al pediatra de su hijo y diseñen un método de comunicación para hacerlo. Esto les ayudará a manejar la transición en el futuro.
- Aprovechen la ayuda de los numerosos especialistas que forman parte del equipo y conozcan cada una de sus funciones.

Un diagnóstico de tumor cerebral infantil trasciende el tratamiento médico. Su tratamiento produce efectos y efectos secundarios mucho tiempo después de que finaliza el tratamiento (efectos tardíos). Puede afectar a la persona desde el punto de vista físico, cognitivo y emocional. Repercute no solo en el paciente, sino en toda la familia. Esta guía busca ser un manual básico que brinde orientación a toda la familia en relación con la gran cantidad de repercusiones que experimentará y le proporcione consejos prácticos para hacerles frente.

La guía proporciona consejos para interceder por su hijo y para salir adelante no solo durante los tratamientos largos, dolorosos y estresantes, sino también después de que finaliza el tratamiento. Como padres, a menudo se sentirán como si se vieran obligados a tomar decisiones médicas difíciles y podrían sentir que son los únicos defensores de su hijo. Esta guía ha sido escrita por una comunidad de personas que se han visto afectadas por el diagnóstico de tumores cerebrales y que están a su disposición para brindarles apoyo y ayudarlos a sentirse acompañados. Ustedes no pidieron formar parte de esta comunidad, pero ahora pueden confiar en ella para obtener apoyo. No duden en comunicarse con la Children's Brain Tumor Foundation llamando al **212-448-9494**, enviando un mensaje de correo electrónico a **info@cbtf.org** o visitando nuestro sitio web en **www.cbtf.org** para establecer contacto con otras personas, conocer más acerca de nuestros programas o buscar respuestas a las preguntas que puedan tener

CAPÍTULO

2

INFORMACIÓN SOBRE EL ENCÉFALO Y LA MÉDULA ESPINAL

El cerebro nos permite hacer varias tareas en todo momento. Ya sea que estemos dormidos o despiertos, el cerebro está controlando todos nuestros órganos principales sin que tengamos que pensar en ello. Cuando tenemos que hacer diez cosas al mismo tiempo, nuestro cerebro nos ayuda a manejarlas todas. El cerebro controla el equilibrio y los movimientos complejos. El tronco encefálico establece la conexión con la médula espinal y controla el hambre, la sed y la mayoría de las funciones corporales, como la temperatura del cuerpo, la presión sanguínea y la respiración. La médula espinal es en efecto una extensión del cerebro que transmite los mensajes al y desde el cerebro. Es como una estación de retransmisión en un patrón intrincado, ordenado y continuo de tráfico eléctrico.

Estas funciones complejas y las diferentes maneras en que las partes del cerebro se conectan y trabajan conjuntamente crean los efectos complejos que puede tener un tumor cerebral. Un tumor en una parte del cerebro también puede afectar otras áreas. Sin embargo, el conocimiento de la función del área donde se encuentra el tumor cerebral nos ayudará a entender el efecto del tumor. Estudiaremos estas estructuras por separado para ayudar a entenderlas mejor, pero realmente todas están todas interconectadas y estrechamente vinculadas y siempre trabajan juntas. Una perturbación en una parte del cerebro también puede causar perturbaciones en las demás partes.

Fundamentos del encéfalo y el sistema nervioso

El encéfalo y la médula espinal forman el **sistema nervioso central (SNC)**. La red de nervios que conecta el SNC con los brazos, piernas, ojos, oídos y los demás órganos se llama el **sistema nervioso periférico (SNP)**. Generalmente somos conscientes del movimiento de nuestras piernas y brazos y podemos controlarlos.

Pero otras actividades —como la circulación sanguínea, la respiración, la digestión y el trabajo de las hormonas en nuestro organismo— se realizan sin que pensemos en ellas. Estas son funciones del **sistema nervioso autónomo**, que es controlado en gran medida por el **tronco encefálico**.

Debido a que el encéfalo y la médula espinal son vitales para el funcionamiento y sobrevivencia del organismo, la naturaleza los ha dotado de cierta “coraza protectora”. La primera capa de protección es la piel, que desempeña un papel esencial en la defensa contra las infecciones. Luego existen las estructuras óseas del cráneo y la columna vertebral. La parte superior del cráneo, o **bóveda del cráneo**, rodea el encéfalo y lo protege de ser aplastado. A pesar de que es delgada, tiene un diseño redondeado que le permite cumplir su función. La médula espinal se aloja en las **vértebras** huecas del cuello y la espalda. Además, los grupos musculares fortalecen y protegen la columna vertebral.

Debajo de las estructuras óseas que cubren tanto el encéfalo como la columna vertebral se encuentran tres capas de membranas llamadas **meninges**. La capa externa es la **duramadre**, una piel resistente y translúcida. Luego está la sustancia esponjosa llamada **aracnoides**, que contiene vasos sanguíneos. La membrana que está más cerca de la superficie del encéfalo es la **piamadre**, que contiene los principales vasos sanguíneos y cubre las arrugas y pliegues cerebrales.

El **líquido cefalorraquídeo (LCR)** es una sustancia acuosa transparente que forma otra protección para el encéfalo y la médula espinal y amortigua los golpes y sacudidas de la misma manera en que el líquido amniótico protege al feto. También alimenta el encéfalo y elimina los productos de desecho. El LCR se encuentra entre la capa piamadre y la aracnoides de las meninges, y en todo el cerebro en las cavidades y los túneles llamados **ventrículos**. El LCR se produce constantemente dentro del ventrículo en el **plexo coroideo**.

El organismo puede sufrir daños cuando un tumor cerebral bloquea el flujo del LCR de un ventrículo o si se produce demasiado LCR. Cuando esto sucede, el líquido se acumula en el cerebro, que tiene muy poco espacio para expandirse dentro del cráneo, y produce un aumento de la presión intracraneal (PIC). El trastorno resultante se llama **hidrocefalia**. Como consecuencia de la hidrocefalia, la

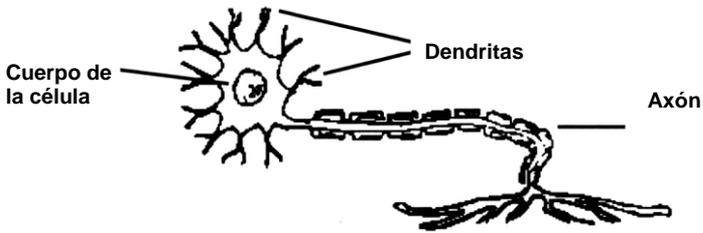
persona puede tener uno o varios de los siguientes síntomas: dolor de cabeza, vómitos, torpeza y somnolencia o letargo.

Muchos aspectos del tratamiento de los tumores cerebrales son diferentes de otros tipos de cáncer y tumores. Un aspecto que afecta el tratamiento es la **barrera hematoencefálica (BHE)**. La barrera hematoencefálica protege el cerebro de la entrada de materiales extraños en la circulación sanguínea, protege el cerebro de las hormonas y los neurotransmisores en el resto del cuerpo y mantiene un ambiente constante para el cerebro. Aunque su calidad impenetrable favorece el funcionamiento normal, plantea dificultades en el tratamiento de las enfermedades. Los investigadores siguen buscando maneras de solventar el impedimento que representa esta barrera cuando la misma obstaculiza el tratamiento. Actualmente, la quimioterapia puede administrarse en el espacio subaracnoideo para evitar la barrera hematoencefálica. Este tipo de quimioterapia se llama **quimioterapia intratecal**. Asimismo, se estudia el uso de obleas implantables como medio para poder administrar la quimioterapia evitando la barrera hematoencefálica.

Células del encéfalo y la médula espinal

Como todos los tejidos vivos, el encéfalo y la médula espinal están formados por células, que tienen características y nombres específicos según su función. Las células propias del sistema nervioso central son las **neuronas** y la **neuroglía**. Las neuronas son los caballos de batalla del sistema nervioso que envían y reciben señales a y desde el cerebro a través de numerosas conexiones. “Cientos de miles de millones” de neuronas en el cerebro, con muchas más interconexiones, es la cantidad más precisa que se puede calcular en la actualidad. Cada célula nerviosa está formada por el **cuerpo celular nervioso**, con ramificaciones llamadas **dendritas** y **axones** que se extienden hacia afuera como una formación estelar (Figura 1). Estas ramificaciones son responsables de transmitir señales entre las células. El axón generalmente transmite señales de la neurona a otras neuronas u órganos como el corazón, los músculos y los pulmones. Las dendritas, que normalmente se encuentran en grandes cantidades en cada neurona, reciben las señales de otros órganos sensoriales o neuronas. En su conjunto, forman una red compleja de “alambres” que transmiten mensajes nerviosos en señales de impulsos, los cuales afectan cada acción humana, incluidos el pensamiento, la sensación, el movimiento motor, la respiración y la risa.

Figura 1. Neurona



A diferencia de muchas otras células del organismo, las neuronas no pueden ser reemplazadas una vez que mueren. Se han realizado nuevos experimentos en animales en los que se ha podido regenerar una cantidad reducida de neuronas en áreas limitadas. Sin embargo, la mayoría de las neuronas muertas no pueden reemplazarse. A pesar de ello, el cerebro posee una capacidad sorprendente llamada **plasticidad**, que significa que a menudo puede adaptarse al daño o la pérdida de células cerebrales mediante el establecimiento de nuevas interconexiones, que compensan la pérdida de otras. Los niños más pequeños, cuyo cerebro todavía está en desarrollo, parecen tener la mayor capacidad para recuperarse de este tipo de daño. Sin embargo, los científicos han descubierto que incluso los cerebros de los adultos poseen suficiente flexibilidad para formar algunas conexiones nuevas en el cerebro. *A medida que obtenga más información médica y conozca los cambios físicos y cognitivos, tenga en mente esta asombrosa capacidad.*

Las **neuroglías** son el segundo tipo de célula que se encuentra en el cerebro e intervienen en más de la mitad de todos los tumores cerebrales. Su significado literal, “pegamento nervioso”, describe su función de apoyo. Durante el desarrollo fetal e infantil, ciertas células neurogliales ayudan a guiar a las neuronas hasta su destino final en el cerebro y la médula espinal. Otras rodean y alimentan a las neuronas mientras ingieren desechos.

Los tumores cerebrales en los niños que se originan en las neuronas o sus precursores comprenden los **tumores neuroectodérmicos primitivos (TNEP)**, como los **meduloblastomas** y los **pineoblastomas**.

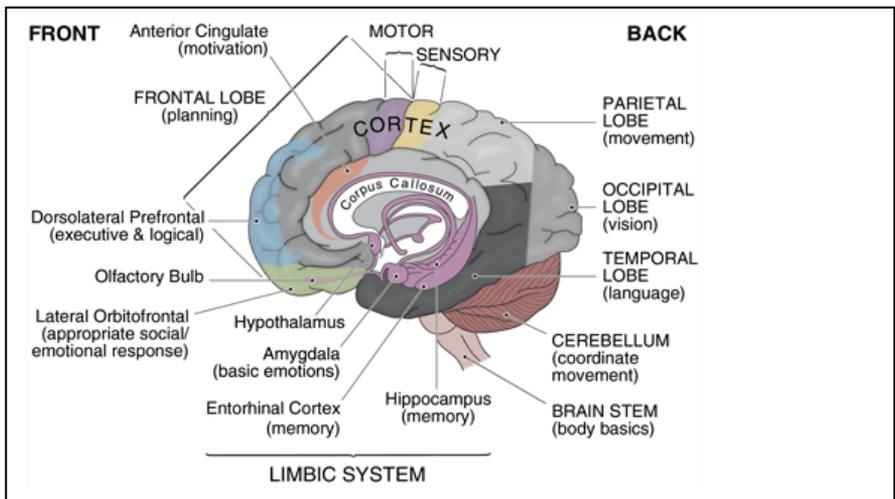
Los tumores cerebrales en los niños que se originan en las neuronas o sus precursores comprenden los **tumores neuroectodérmicos primitivos (TNEP)**, como los **meduloblastomas** y los **pineoblastomas**.

Estructuras del encéfalo

Desde afuera, las partes más evidentes del encéfalo son:

- Los dos **hemisferios cerebrales** con su superficie arrugada, en las mitades izquierda y derecha de la parte superior del encéfalo, que juntas se denominan el **cerebro**.
- El **cerebelo**, una sección más pequeña que se conecta con la parte posterior inferior del cerebro.
- El **tronco encefálico**, que se prolonga hacia abajo desde el centro del encéfalo y delante del cerebelo para unirse a la parte superior de la médula espinal.

Figura 2. El encéfalo (vista lateral) y sus funciones: diagrama del funcionamiento del encéfalo.



El **tronco encefálico** controla nuestras funciones más básicas, muchas de las cuales se realizan sin que pensemos en ello. El tronco encefálico consta de tres estructuras:

- El **bulbo raquídeo** controla la respiración, la deglución, la presión sanguínea y la frecuencia cardíaca.
- La **protuberancia** o puente de Varolio conecta el cerebro con el cerebelo y el bulbo raquídeo (médula oblonga).
- El **mesencéfalo** controla la visión y audición básicas.
- A lo largo de tronco encefálico se encuentra la **formación reticular**, que es responsable del estado de alerta o vigilia. Si un tumor cerebral distorsiona la formación reticular, puede producirse un estado parecido al coma.

Hay doce pares de **nervios craneales**. Cada nervio craneal existe como un par, un nervio para el lado izquierdo del cuerpo y el otro nervio para el lado derecho. La mayor parte de ellos se originan en el tronco encefálico. Se identifican con números (del I al XII). Estos nervios controlan la deglución, el movimiento facial, los sentidos (visión, gusto y audición), y los músculos del cuello y la espalda.

Los nervios principales que transmiten información al y del resto del cuerpo pasan por el tronco encefálico. Los axones nerviosos se cruzan en el bulbo raquídeo de modo que el lado izquierdo del encéfalo controla el lado derecho del cuerpo y viceversa. Es por ello que estos tumores en un lado del encéfalo pueden afectar el movimiento y la sensación en el lado opuesto del cuerpo. (Una excepción se refiere al cerebelo, en cuyo caso un lado del encéfalo envía señales al brazo y la pierna del mismo lado).

Por encima del mesencéfalo se encuentra el **diencéfalo**, que comprende el **tálamo** y el **hipotálamo**. El hipotálamo es un centro de regulación que desempeña numerosas funciones, como la secreción de hormonas (incluida la de la glándula pituitaria cercana), la alimentación, el sueño, el sistema nervioso autónomo, la temperatura, las emociones y los comportamientos sexuales. Por encima del hipotálamo, se encuentra el tálamo que actúa como un procesador de información para gran parte de lo que va al encéfalo y viene del mismo. Un tumor en esta región podría ocasionar deficiencias hormonales que pueden alterar el crecimiento, el desarrollo puberal y el manejo del estrés físico. Los tumores en esta

región también pueden afectar la capacidad para regular los fluidos corporales y el apetito.

El **cerebelo** es la parte posterior inferior del encéfalo, por debajo de los hemisferios cerebrales y separada de ellos por un pliegue de duramadre llamado la **tienda**. Su tamaño es aproximadamente un octavo del tamaño del cerebro. El cerebelo participa en el equilibrio y la coordinación de la motricidad fina, haciendo ajustes en forma continua y automática que permiten que el cuerpo mantenga su equilibrio. Un tumor en el cerebelo puede conllevar efectos como dificultades relacionadas con el equilibrio y la coordinación. Es posible que la persona no pueda apreciar las distancias ni controlar los movimientos de las manos.

El **cerebro** es enorme en comparación con el resto del encéfalo. Interviene en los estímulos sensoriales, el pensamiento, el razonamiento, el aprendizaje y la memoria, es decir, las funciones que asociamos con la inteligencia. El cerebro es proporcionalmente más grande en los animales que parecen ser capaces de asimilar información sensorial y analizarla de alguna manera. Pero solo en los humanos es tan grande y complejo.

El cerebro está formado por los **hemisferios cerebrales izquierdo y derecho**, con un gran surco llamado **fisura cerebral** que separa los dos lados. En lo más profundo del cerebro, en el centro, se encuentra el **cuerpo calloso**, un haz de fibras nerviosas que conectan las dos mitades del cerebro y que permite que la información fluya en ambas direcciones entre ambos lados.

El tejido más externo del cerebro se denomina la **corteza**, un área llena de pliegues formada por miles de millones de cuerpos celulares cuyo tono oscuro le da el nombre de **materia gris**. Los axones conectados con los cuerpos celulares se extienden por debajo de la corteza y forman la **materia blanca**, que es la parte interna del cerebro. Las circunvoluciones de la corteza se producen por los pliegues profundos que originan una estructura más compacta, algo muy parecido al plegado de un mapa de carreteras. Se estima que si la corteza no tuviera pliegues, su área sería tres veces mayor que la superficie del cerebro. Los pliegues de la corteza logran una importante conservación de espacio, lo que significa que una cantidad mucho mayor de células nerviosas está concentrada en cada unidad de volumen. Esto también significa que una perturbación en un área puede repercutir en los millones de

conexiones que tiene en otras áreas. Por esta razón, una persona puede experimentar un efecto relacionado con una parte del cerebro que se encuentra alejada del tumor.

Al igual que un mapa de carreteras, la corteza define áreas específicas de funcionamiento en el cerebro. Varios surcos grandes definen cuatro áreas, o lóbulos, a cada lado del cerebro: **frontales**, **temporales**, **parietales** y **occipitales**.

Los **lóbulos frontales** se consideran nuestro centro de control emocional donde reside nuestra personalidad. Los lóbulos frontales tienen mucho que ver con el intelecto y la capacidad para encajar en un grupo social, y nos ayuda a planificar y priorizar, concentrarnos y recordar, y controlar nuestro comportamiento. El efecto de las lesiones en los lóbulos frontales puede ser más complejo que en cualquier otra área. Cuando se producen daños en la sección más anterior de los lóbulos frontales, se originan cambios en el comportamiento, en la capacidad para interpretar las reacciones de los demás y en la personalidad, y la falta de filtros en los comportamientos, incluidos los comportamientos sexuales.

Hacia la parte posterior del lóbulo frontal se encuentra el **área de la motricidad**, una franja del cerebro con secciones diferenciadas que controlan la actividad motriz como la deglución, la masticación, el habla y el movimiento de las manos, las piernas, los dedos de los pies, etc. Con frecuencia, los médicos se ven en la necesidad de elaborar un mapa de esta área del cerebro por medio del uso de electrodos en el cerebro antes de la cirugía para asegurarse de saber exactamente dónde se ubican las funciones, pues de lo contrario podrían perturbar o eliminar tejidos que afectarían esas funciones.

Hacia la parte frontal de los **lóbulos parietales** se encuentra el **área sensorial**, una franja de la corteza que sube por un lóbulo, sobre el surco cerebral, y desciende por el otro lóbulo, de la misma forma que la franja del área de motricidad cruza los lóbulos frontales. El área de la motricidad controla el movimiento; el área sensorial se ocupa de las sensaciones que provienen de los ojos, los oídos, la nariz, la lengua y otros órganos.

Los **lóbulos occipitales** son el centro visual del cerebro, que le da sentido a la información que entra al cerebro a través de los ojos. El lóbulo occipital izquierdo recibe información del campo visual

derecho, mientras que el lóbulo occipital derecho recibe información del campo visual izquierdo.

Los **lóbulos temporales** intervienen en forma significativa en el habla, el lenguaje, la audición y la memoria. Los lóbulos temporales tienen características complejas adicionales. La **amígdala** se encuentra en el lóbulo temporal y parece tener una fuerte conexión con las reacciones mentales y emocionales. También está vinculada con las respuestas de miedo y las reacciones nerviosas. Se cree que está asociada con alteraciones como el autismo y la depresión. La amígdala está conectada con el **hipocampo**, que se sabe que interviene en los procesos complejos de la formación, la clasificación y el almacenamiento de recuerdos.

Esta red de interconexiones complejas que rodean la parte superior del tronco encefálico se llama **sistema límbico**. Este sistema relaciona nuestra funciones y emociones básicas con las áreas del cerebro que tienen que ver con los niveles superiores del pensamiento y la comprensión que asociamos con el ser humano. Aunque los lóbulos tienen funciones ejecutivas generales, no actúan solos y ningún proceso reside exclusivamente en un lóbulo específico. La enorme red de interconexiones cerebrales mantiene la comunicación entre los hemisferios y entre los lóbulos, así como también entre las estructuras por debajo de la corteza. El cerebro siempre funciona como un todo.

Estructuras de la médula espinal

Anteriormente mencionamos la médula espinal y explicamos que se prolonga desde el encéfalo y tiene las mismas capas (meninges) y el mismo líquido cefalorraquídeo a su alrededor (Figura 4). La médula espinal constituye dos tercios del sistema nervioso central (SNC) y es una vía para la transmisión de los impulsos nerviosos. La información sensorial (como el tacto, la temperatura, la presión y el dolor) es transmitida *a* cerebro. Las órdenes que se relacionan con el movimiento (función motriz) y los reflejos viajan *desde* el cerebro a todas las partes del cuerpo.

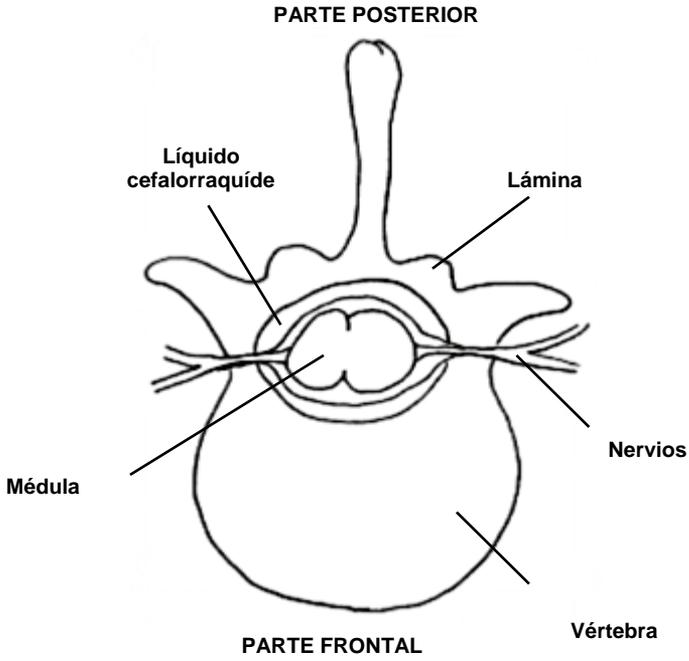


Figura 3. Sección transversal de la columna vertebral.

La médula espinal está protegida por la columna vertebral, que es una estructura ósea y flexible. Usted puede palpar estos huesos huecos y separados que se llaman vértebras a lo largo de la espalda y el cuello. Con fines de identificación, estos huesos se agrupan en secciones, llamadas niveles, y están numerados (Figura 5). Por consiguiente, podría describirse que un tumor en la médula espinal se produce en el nivel cervical, torácico, lumbar, sacro o coccígeo (por ejemplo, un tumor en C-3 o L-1.) Los 31 pares de nervios raquídeos están conectados con la médula espinal por las raíces y se ramifican hacia las diferentes partes del cuerpo a través de los espacios en las vértebras.

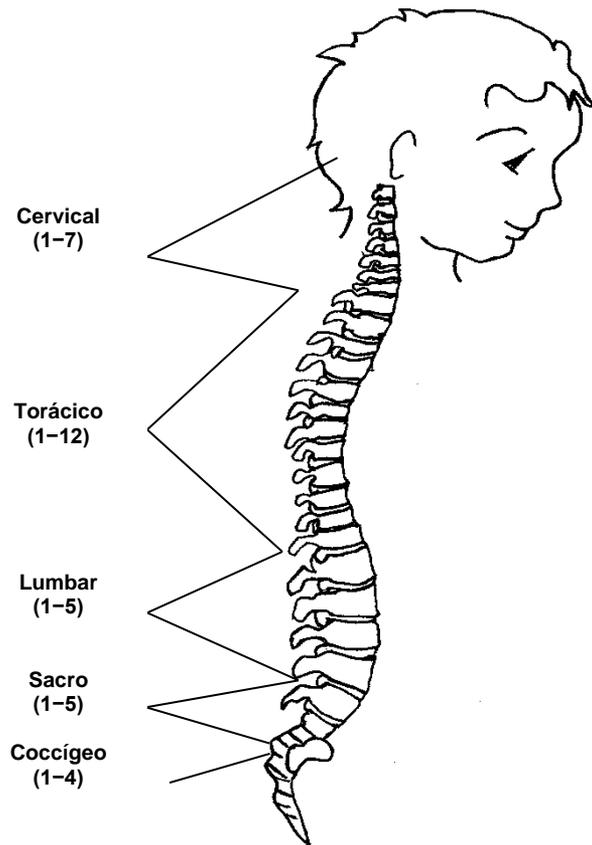


Figura 4. Vista lateral de la columna vertebral con los niveles vertebrales.

Los tumores pueden crecer dentro (tumores intrínsecos) o fuera (tumores extrínsecos) de la médula espinal y ejercen presión en la médula. Los signos y síntomas son consecuencia de la compresión, porque hay muy poco espacio para que crezca un tumor. Los tumores de la médula espinal producen dos efectos. Los efectos locales (o focales) (como dolor, debilidad y deterioro sensorial) se deben al crecimiento del tumor en el área inmediata, que involucra las raíces medulares y óseas. Los efectos distales (o remotos) se refieren a la interferencia con el sistema de comunicación de los impulsos nerviosos. Podría producirse debilidad, pérdida de la sensibilidad o pérdida del control muscular (**parálisis o paresia**) por debajo del nivel vertebral del daño.

Durante la cirugía, puede tener que retirarse (y reemplazarse) una parte de la pared ósea externa en la médula espinal, llamada la **lámina**, para poder llegar al tumor. Si se hace esto, es posible que en algunos casos el niño deba ser tratado por un especialista ortopédico si se desarrolla una curvatura anormal de la columna vertebral

CAPÍTULO

3

TUMORES CEREBRALES EN NIÑOS

Cada año, aproximadamente 4.150 niños en Estados Unidos son diagnosticados con tumores cerebrales y en la médula espinal. Durante los últimos 20 años se ha producido un aumento drástico en la tasa de sobrevivencia. Este capítulo ofrece una descripción general del diagnóstico y tratamiento de los tumores en el cerebro y la médula espinal (sistema nervioso central o SNC). Los tumores también pueden aparecer en los nervios raquídeos (sistema nervioso periférico o SNP), y en los huesos protectores y de sostén circundantes del cráneo y la columna vertebral.

Gracias a los continuos avances en las técnicas de diagnóstico por imágenes computarizadas, técnicas quirúrgicas, radioterapia y quimioterapia, así como también nuevos enfoques como la inmunoterapia y genoterapia, el futuro de los niños afectados sigue mejorando.

Aunque se desconoce la causa de la mayoría de los tumores cerebrales, los investigadores buscan pistas en los factores ambientales y genéticos. Lamentablemente, existen pocos datos concluyentes sobre las causas.

En una época en que existe una explosión de información médica, las familias de niños con tumores cerebrales y en la médula espinal necesitan contar con conocimientos actualizados sobre los avances recientes y acceso a los centros de tratamiento especializados. Su propia perseverancia en la búsqueda de información puede ser de gran ayuda para su hijo y su familia. Nuestro objetivo es ser un recurso que proporcione información y apoyo a las familias.

¿Qué es un tumor y por qué los tumores cerebrales son diferentes de otros tumores?

Un **tumor** es una masa anormal en el interior o en la superficie del cuerpo que es causada por células anormales que crecen y se multiplican de manera descontrolada. Los médicos también se refieren a un tumor como **neoplasia**.

Los **tumores primarios** están formados por células propias del órgano o tejido donde comenzaron a desarrollarse. Los **tumores secundarios** comienzan a desarrollarse en otra parte del cuerpo y se diseminan, o metastatizan, a uno o varios sitios. La mayoría de los tumores cerebrales y de la médula espinal en los niños son primarios, es decir que comienzan en el sistema nervioso central y no son el resultado de la diseminación de las células malignas al cerebro desde otro lugar del cuerpo. Un tumor primario en el SNC rara vez se disemina más allá del cerebro y la médula espinal.

Cuando un tumor crece lentamente y no se disemina, puede llamarse **no maligno** o **benigno**. Por el contrario, los tumores **malignos** tienden a crecer en forma acelerada (están formados por células que se dividen y multiplican muy rápidamente) y pueden invadir los tejidos circundantes. Los tumores malignos con crecimiento agresivo pueden desplazarse y crecer en otros sitios en el SNC (a veces se necesitan estudios de resonancia magnética [RM] de todo el sistema nervioso central para determinar si esto ha sucedido). La palabra *malignidad* generalmente significa **cáncer**. Una percepción frecuente es que todos los casos de malignidad y cáncer son “malos” y que la no malignidad es “buena”. Sin embargo, cuando hablamos de tumores en el SNC, estas definiciones se vuelven confusas. Un tumor no maligno que crece lentamente puede suponer un peligro para la vida del paciente si se encuentra en un área del cerebro donde comprima estructuras que controlan las funciones corporales más vitales (como la respiración o la circulación sanguínea). En algunos casos, incluso los tumores no malignos no pueden tratarse en forma eficaz y, en algunas circunstancias, pueden cambiar con el tiempo y convertirse en tumores malignos.

Debido a que el cerebro y la médula espinal están encerrados en cavidades rígidas (el cráneo y la columna vertebral), las masas anormales pueden detectarse simplemente porque no hay suficiente espacio para ellas. El tumor con frecuencia ocasionará un aumento de la presión en la cabeza o la columna vertebral, y este aumento

producirá síntomas. Los síntomas a menudo se manifiestan al inicio del crecimiento del tumor. (Consulten la información sobre **PIC** en la siguiente página).

¿Cómo se diagnostican los tumores cerebrales?

Los tumores cerebrales a menudo son difíciles de diagnosticar porque no son frecuentes y, por lo tanto, no es lo primero que el médico busca. Además, sus signos y síntomas pueden confundirse con los de otros padecimientos. Los síntomas también variarán de acuerdo con la localización exacta del tumor. Por ejemplo, muchos tumores cerebrales en los niños causan vómitos. Sin embargo, existen otras causas mucho más probables de los vómitos. Por consiguiente, es común que un niño con vómitos sea examinado varias veces y quizá por especialistas antes de que se haga el diagnóstico apropiado. Muchos síntomas se deben a los efectos del aumento de la **presión intracraneal (PIC)**, causados por el tamaño o la localización del tumor, que bloquea el flujo normal del **líquido cefalorraquídeo (LCR)** del cerebro. Si el tumor bloquea el flujo del LCR, el exceso de líquido se acumula y ocasiona un trastorno denominado **hidrocefalia**. Los síntomas pueden incluir dolores de cabeza (especialmente en la mañana), náuseas, vómitos, mala coordinación, convulsiones, somnolencia y, en los bebés, aumento del tamaño de la cabeza. Otros síntomas de un tumor cerebral pueden ser cambios de comportamiento, visión borrosa, debilidad en una extremidad o un lado del cuerpo, problemas de habla y dificultad para mantener el equilibrio.

Los padres (y pediatras) a menudo se sienten consternados porque no hicieron el diagnóstico antes; sin embargo, el retraso en el diagnóstico no suele afectar el resultado. El hecho de que ustedes actuaran en forma proactiva ayudó a que se hiciera el diagnóstico.

Los tumores de la médula espinal pueden causar dolor (especialmente cuando el niño está durmiendo). Pueden presentarse hormigueo o debilidad en los brazos o las piernas y pérdida del control de la vejiga o los intestinos. Los síntomas que el niño tiene están relacionados con la presión del tumor en un área específica de la médula espinal.

Una vez que se hayan descartado otros diagnósticos, el médico tomará la historia médica de su hijo y hará varias mediciones de la función neurológica. A menudo se acude a un neurólogo que puede

solicitar exámenes como un **electroencefalograma (EEG)**, una **tomografía computarizada (TAC)** y una **resonancia magnética (RM)**. A veces el pediatra solicitará estos exámenes directamente. Estos exámenes generalmente no son invasivos, pero pueden requerir que se inyecte **por vía intravenosa (IV)** una tinción de contraste especial (normalmente gadolinio), también llamada medio de contraste, que permite mejorar la visibilidad del tumor para que resalte en la película o placa. Si su hijo no puede permanecer completamente quieto durante los procedimientos de exploración, se le podrá administrar un sedante por vía oral o intravenosa. El médico podrá determinar el tipo de tumor cerebral o en la médula espinal a partir de los resultados de la TAC o la RM. En ocasiones, no puede hacerse un diagnóstico preciso hasta que se envíe una muestra del tumor al patólogo para que sea estudiada bajo el microscopio. Los resultados del patólogo serán importantes para formular un plan de tratamiento. Los tumores de células germinativas pueden diagnosticarse a partir de una muestra de sangre y líquido cefalorraquídeo (LCR); los gliomas tectales, gliomas protuberanciales difusos y gliomas ópticos se diagnostican con pruebas de diagnóstico por imagen y no requieren biopsia en la mayoría de los casos.

¿Qué tumores cerebrales son frecuentes en los niños?

La necesidad de entender una gran cantidad de terminología médica que llega repentinamente a su vida puede resultar intimidatoria. Los profesionales de atención médica se familiarizan con esta terminología en el transcurso de los años de formación y experiencia. Pero estos términos son nuevos para ustedes, por lo que les recomendamos que le pidan al médico de su hijo que se los explique. Algunos padres comentan que el hecho de tomar notas durante las consultas médicas les ayudó a llevar un registro de la terminología médica. Existen muchos tipos de tumores cerebrales y muchos nombres para ellos —a menudo más de un nombre para el mismo tumor. Las siguientes descripciones incluyen solo los tipos más frecuentes de tumores cerebrales en niños, clasificados en dos grupos amplios de acuerdo con su localización.

La mayoría de los tumores pediátricos (más del 60 por ciento) se localiza en la **fosa posterior** (el compartimiento posterior del encéfalo). Esta área está separada de los hemisferios cerebrales por una membrana resistente que se llama **tienda** del cerebelo. La

fosa posterior incluye el cerebelo, el tronco encefálico y el cuarto ventrículo. Los tumores en esta área pueden ser **meduloblastomas** (también llamados **tumores neuroectodérmicos primitivos o TNEP**), **astrocitomas cerebelosos**, **gliomas del tronco encefálico** y **ependimomas**. Aunque son menos comunes, también se han observado otros tipos poco frecuentes de tumores en esta área, como tumores rabdoideas y gangliogliomas.

El 30 o 40 por ciento restante de los tumores cerebrales se producen en uno de los dos **hemisferios cerebrales** o en la médula espinal. Los tumores de los hemisferios incluyen astrocitomas, oligodendrogliomas, craneofaringiomas, carcinomas de plexo coroideo, ependimomas, tumores neuroectodérmicos primitivos (TNEP) supratentoriales, pineoblastomas y tumores de células germinativas. Los tumores más frecuentes de la médula espinal son los astrocitomas y los ependimomas.

Los nombres de los tumores pueden ser confusos. Un grupo grande de tumores —que comprenden la mitad de todos los tumores cerebrales pediátricos— es el de los **gliomas**, que, como su nombre lo indica, se originan en las células gliales que proporcionan sostén y protección a las neuronas. (Consulten la sección “Células del encéfalo y la médula espinal” en el Capítulo 2, “Información sobre el encéfalo y la médula espinal”). Las células gliales son los astrocitos, los ependimocitos o células ependimarias y los oligodendrocitos (células formadoras de mielina). Algunos tumores toman su nombre de estas células. Por ejemplo, un astrocito es un tipo de célula glial en el que se originan los astrocitomas, por lo que los médicos pueden referirse al tumor como glioma o astrocitoma. Un término simplemente es más específico que el otro. Los tumores también pueden deber su nombre a su localización, como, por ejemplo, glioma del tronco del encéfalo.

Tipos frecuentes de tumores cerebrales

Meduloblastomas /TNEP

Otros nombres: Tumor neuroectodérmico primitivo (TNEP)

Estos son uno de los tumores cerebrales malignos más frecuentes en los niños (20 por ciento de todos los tumores cerebrales pediátricos) y generalmente se producen en niños con edades comprendidas entre los 4 y los 10 años de edad. Los meduloblastomas son más comunes en los varones que en las hembras. Estos tumores generalmente se originan en el centro del cerebelo, e interfieren con el flujo del líquido

cefalorraquídeo (LCR) y causan hidrocefalia. Los síntomas pueden incluir dolores de cabeza, vómitos, inestabilidad al caminar y dolor en la parte posterior de la cabeza.

Los meduloblastomas pueden diseminarse a otras partes del encéfalo a través del LCR. El tratamiento convencional para los meduloblastomas consiste en la cirugía agresiva seguida de radiación a todo el eje craneorraquídeo con un refuerzo (dosis adicional de radiación) en el sitio del tumor primario y los sitios metastásicos del SNC focales. Recientemente, la quimioterapia adyuvante también ha demostrado ser beneficiosa.

Astrocitoma/glioma:

Otros nombres: Astrocitoma anaplásico; glioblastoma multiforme; astrocitoma pilocítico juvenil (APJ); xantastrocitoma pleomórfico (XAP); tumor neuroepitelial disembrionárico (TND)

Los astrocitomas se originan a partir de las células llamadas astrocitos, mientras que los gliomas se producen en las células gliales, que suelen ser astrocitos en sí mismas. Los nombres astrocitoma y glioma a veces se usan en forma indistinta.

Hay dos tipos principales de astrocitomas: de alto grado de malignidad y de bajo grado de malignidad. Los tumores de alto grado de malignidad son agresivos, de crecimiento rápido y de fácil propagación. Los astrocitomas de bajo grado de malignidad generalmente son localizados y de crecimiento lento.

Los astrocitomas se localizan habitualmente en el cerebelo, los hemisferios cerebrales, y el tálamo o el hipotálamo. Los astrocitomas representan la mayoría de los tumores cerebrales pediátricos, con aproximadamente 700 niños diagnosticados cada año y el 80 por ciento de ellos son diagnosticados con un tumor de bajo grado de malignidad. Pueden producirse en cualquier momento durante la infancia o adolescencia, y presenta los mismos síntomas que los meduloblastomas.

El tratamiento consiste en la extracción quirúrgica del tumor, que en el caso de la extracción total del tumor puede ser curativo. Si el tumor ha crecido en el interior del tronco encefálico, a veces se necesitará radioterapia o quimioterapia (dependiendo de la edad del niño). Debido a que la radioterapia puede afectar el crecimiento y

desarrollo del niño, puede administrarse quimioterapia para retardar o eliminar la necesidad de radiación.

Los tumores con bajo grado de malignidad más frecuentes son:

- Astrocitoma pilocítico juvenil
- Astrocitoma fibrilar
- Xantastrocitoma pleomórfico
- Tumor neuroepitelial disembrionárico

Los tumores con alto grado de malignidad más frecuentes son:

- Astrocitoma anaplásico
- Glioblastoma multiforme

Gliomas del tronco encefálico:

Aproximadamente el 10 por ciento de los tumores cerebrales pediátricos son **gliomas del tronco encefálico**, que más frecuentemente afectan a los niños con edades comprendidas entre los 5 y los 10 años de edad. Debido a su localización, los gliomas del tronco encefálico pueden causar síntomas repentinos y alarmantes, como diplopia (visión doble), torpeza, dificultad para tragar y debilidad. El tronco encefálico consta de mesencéfalo, protuberancia y bulbo raquídeo en la parte posterior del encéfalo, y los tumores que se localizan en estas estructuras se consideran gliomas del tronco encefálico. Los tumores más frecuentes de este tipo se encuentran en la región de la protuberancia y se clasifican como **gliomas protuberanciales intrínsecos difusos (GPID)**. Los tumores que se encuentran en el mesencéfalo o el bulbo raquídeo se denominan por lo general gliomas focales del tronco encefálico. En estos casos, la cirugía no suele ser una opción. Son difíciles de tratar porque las células tumorales crecen entre y alrededor de las células normales. Generalmente es imposible extraer un tumor en esta área porque el mismo interfiere con el funcionamiento de esta área esencial del cerebro. La radioterapia, con o sin quimioterapia, es la opción preferida. Debido a la poca frecuencia y al mal pronóstico de los GPID, a menudo se alienta la participación de los niños y sus familias en ensayos clínicos dirigidos a mejorar la supervivencia con terapia innovadora.

Ependimomas:

Representan aproximadamente el 6 por ciento de los tumores cerebrales pediátricos y pueden presentarse en cualquier momento durante la infancia; sin embargo, la mayoría de estos tumores se diagnostica antes de los 5 años de edad. Se originan a partir de las

células que tapizan los conductos que producen y almacenan el líquido cefalorraquídeo. Existen dos tipos de tumores: supratentorial (en la parte superior de la cabeza) o infratentorial (en la parte posterior de la cabeza). La mayoría de los tumores en los niños se producen como tumores infratentoriales originándose en o alrededor del cuarto ventrículo lleno de líquido cefalorraquídeo. Los ependimomas causan síntomas como náuseas, vómitos y problemas con la coordinación, y a menudo suele presentarse hidrocefalia. La extracción quirúrgica del tumor es el tratamiento que se prefiere usualmente, seguido de radioterapia en el sitio de la resección o extirpación del tumor.

Tumores de la vía óptica:

Un pequeño porcentaje (5 por ciento) de los tumores cerebrales pediátricos involucran el nervio óptico, que envía mensajes del ojo al cerebro. Por lo general, son tumores de crecimiento lento y pueden tratarse en forma satisfactoria con cirugía, radioterapia o quimioterapia. Debido a que afectan las vías ópticas o el hipotálamo, los niños con estos tumores suelen tener problemas hormonales y visuales. Las opciones de tratamiento incluyen la cirugía, la radiación o la quimioterapia. Los pacientes son evaluados en función de su edad, el alcance de la pérdida visual y la localización del tumor para decidir el protocolo de tratamiento. En los pacientes asintomáticos y que tienen tumores más pequeños, puede considerarse la observación cuidadosa.

Craneofaringiomas:

Tumores no gliales, que representan entre el 5 y el 13 por ciento de los tumores cerebrales pediátricos y que generalmente causan un crecimiento limitado debido a su localización cerca de la glándula pituitaria. También pueden afectar la visión debido a su localización. El tratamiento suele ser controversial porque la extracción quirúrgica completa puede ser curativa, pero también puede causar problemas de memoria, visión, comportamiento y hormonales. La extracción quirúrgica parcial seguida de radioterapia es una alternativa. Las personas que experimenten problemas hormonales necesitarán tratamiento de reposición hormonal de por vida. Además, con frecuencia se necesita seguimiento a largo plazo para los problemas relacionados con la visión.

Tumores de células germinativas:

Otros nombres: Germinoma; carcinoma embrionario; tumor de los senos endodérmicos; teratoma

Un pequeño porcentaje de los tumores cerebrales en los niños (menos del 4 por ciento) se originan en las regiones pineal o supraselar. Son diagnosticados con mayor frecuencia alrededor de la pubertad y afectan más probablemente a los varones que a las hembras. Estos tumores pueden responder favorablemente a la quimioterapia o la radioterapia, después de la cirugía. Los germinomas cerebrales se encuentran entre los más susceptibles de ser curados mediante radiación de todos los tumores. El tratamiento óptimo para los niños con los tumores cerebrales de células germinativas malignos mixtos más difíciles sigue siendo algo controversial. Estos tumores son mucho menos sensibles a la radioterapia que los germinomas, y no se curan con radioterapia solamente. El enfoque de tratamiento que se acepta actualmente consiste en utilizar varios ciclos de quimioterapia intensiva, seguidos de radioterapia.

Tumor del plexo coroideo:

Otros nombres: Papiloma del plexo coroideo; carcinoma del plexo coroideo

El plexo coroideo se encuentra en los ventrículos cerebrales y produce líquido cefalorraquídeo (LCR). Los papilomas del plexo coroideo (no malignos) y los carcinomas del plexo coroideo (malignos) representan entre el 1 y el 3 por ciento de los tumores cerebrales pediátricos. Estos tipos de tumores suelen producirse en bebés y pueden causar hidrocefalia. El tratamiento generalmente consiste en cirugía y, si el tumor es maligno, quimioterapia, radioterapia o ambas.

Ganglioglioma

Otros nombres: Gangliocitomas, ganglioneuromas

Estos tumores se originan en células ganglionares, que son grupos de células nerviosas. Representan el 4 por ciento de todos los tumores cerebrales pediátricos. Se producen con mayor frecuencia en el lóbulo temporal de los hemisferios cerebrales, el tercer ventrículo, y menos frecuentemente en la columna vertebral. El tratamiento generalmente consiste en cirugía, y puede incluir radiación si no es posible practicar una resección (extirpación) completa.

Tumor teratoide/rabdoide atípico (TTRA)

Estos tumores son poco frecuentes, tienen un grado de malignidad alto, y se producen generalmente en los niños menores de 2 años de edad. Pueden encontrarse en cualquier parte del encéfalo y suelen ser agresivos y diseminarse en todo el sistema nervioso central. El TTRA representa entre el 1 y el 2% de todos los tumores cerebrales pediátricos y solo fue clasificado recientemente como un diagnóstico separado en los últimos 10 años. El tratamiento suele incluir la extracción quirúrgica del tumor seguida de quimioterapia. Dependiendo de la edad del niño y si ha ocurrido una recidiva o no, puede administrarse radioterapia.

Oligodendroglioma

Estos tumores se originan en los oligodendrocitos, un tipo de tejido cerebral de sostén. Se localizan con más frecuencia en los lóbulos cerebrales. Estos tumores suelen presentarse en adultos jóvenes y de mediana edad, y cada año se diagnostican en una población menor de niños. Los oligodendrocitos puros son poco frecuentes, mientras que los gliomas mixtos, tumores compuestos por oligodendrocitos y astrocitos, son mucho más comunes. El tratamiento generalmente incluye la extracción quirúrgica de los tumores accesibles. Se hará solo la biopsia para confirmar el tipo de tumor en el caso de los tumores inaccesibles. Puede administrarse radioterapia a continuación, así como también quimioterapia para los tumores recidivantes.

Tumor neuroectodérmico primitivo (TNEP) supratentorial/pineoblastoma:

Los TNEP supratentoriales y los pineoblastomas representan aproximadamente el 5 por ciento de los tumores cerebrales pediátricos. Sus síntomas dependen de su localización y proximidad a los espacios del líquido cefalorraquídeo (LCR). El tratamiento implica resección (extirpación) quirúrgica, radioterapia en el cerebro y la columna vertebral y quimioterapia.

Los especialistas y el equipo de tratamiento de su hijo

Después del diagnóstico inicial de un tumor en el encéfalo o la médula espinal, es posible que necesiten consultar a otros especialistas y médicos. Junto con ustedes, estos profesionales utilizarán un enfoque de trabajo en equipo y crearán un plan general de atención para su hijo. Este plan se evaluará continuamente y se modificará según sea necesario.

Los centros médicos más grandes pueden dirigir clínicas y celebrar reuniones formales de estos miembros del equipo multidisciplinario que a veces se llaman juntas de tratamiento de tumores. Dependiendo de las necesidades médicas específicas de su hijo, es posible que necesiten utilizar los servicios de especialistas o terapias en otros centros. Los tumores cerebrales son relativamente poco frecuentes, y las necesidades médicas de los niños son diferentes a las de los adultos. Los tratamientos y efectos secundarios en el caso de los niños pueden no ser los mismos que en el caso de los adultos. Los especialistas *pediátricos* son los que más conocen acerca de la atención médica infantil.

No todas las instituciones tienen exactamente los mismos tipos de médicos o especialistas, y sus funciones exactas pueden ser diferentes. Más adelante, se enumeran algunos de estos especialistas. Si recuerdan que el prefijo *neuro-* se relaciona con el encéfalo y la médula espinal y que los oncólogos son médicos que estudian y tratan el cáncer, los nombres de estas subespecialidades tendrán más sentido. El término *pediátrico* después de cualquiera de los términos que se mencionan a continuación significa que el especialista trabaja principalmente con niños.

- Neurólogo
- Neurooncólogo
- Neuropatólogo
- Neuropsicólogo
- Neuroradiólogo
- Neurocirujano
- Enfermera practicante

- Oncólogo
- Auxiliar médico
- Fisiólogo/especialista en rehabilitación
- Oncólogo radioterapeuta
- Trabajador social especializado en oncología pediátrica
- Especialista en atención emocional pediátrica
- Fisioterapeuta
- Miembros del clero

El equipo de su hijo puede incluir a cualquier otra persona que pueda arrojar luces sobre la manera en que un tratamiento afectará la salud y la vida de su hijo —por ejemplo, el pediatra de la familia, un especialista en atención emocional pediátrica, un trabajador social, un miembro del clero o un fisioterapeuta. Ustedes y su hijo son la parte más importante de las reuniones, y deberán tomarse en cuenta todos los comentarios, preocupaciones y sentimientos de ustedes y de su hijo.

Cuando se diagnostica un tumor en el encéfalo o la médula espinal en un niño, puede ser importante practicar la cirugía o comenzar el tratamiento agresivo muy rápidamente. Por consiguiente, si los padres están interesados en buscar otra opinión, deben conversar con su médico acerca de sus preocupaciones y pedirle que los ayude a buscar un especialista. El hecho de esperar demasiado tiempo podría tener un impacto negativo en la salud de su hijo. (En casos de emergencia, por supuesto, es posible que sea necesario actuar de inmediato y las opciones pueden ser limitadas).

Es importante que ustedes y su hijo estén seguros de que entienden el plan de tratamiento y se sienten cómodos con el equipo de tratamiento. Debido a que los tratamientos de tumores cerebrales son infrecuentes y cada centro de tratamiento tiene diferentes experiencias en el manejo de los mismos, ustedes pueden optar por buscar otra opinión para aumentar este nivel de confianza.

Cómo obtener una segunda opinión

No todas las personas quieren o necesitan una segunda opinión, pero a veces es importante y puede ser muy reconfortante. Su equipo médico debe poder ayudarlos a encontrar respuestas a sus

preguntas sobre segundas opiniones. Ciertamente es posible que no todas las opiniones tengan el mismo valor. Todas las opiniones deben obtenerse de centros pediátricos que estén familiarizados con casos como los de su hijo.

Pregunten a su médico cuál es el mejor lugar para obtener una segunda opinión. Evalúen la posibilidad de pedirle que él o ella llame y haga una cita para ustedes.

Esto puede agilizar el proceso de referencia. Si no pueden conseguir la ayuda del médico de su hijo, tomen la iniciativa y hagan la cita ustedes mismos.

Su equipo médico debe ayudarlos a recabar la información médica como resultados de los estudios exploratorios, los informes de laboratorio, las muestras de patología quirúrgica que pueden necesitar para obtener una segunda opinión. La mayoría de los centros de tratamiento especificarán qué registros son necesarios para obtener una segunda opinión.

Ustedes tienen derecho a estos registros. A veces se cobra un cargo por la reproducción de los registros. Mantengan una lista de lo que envían, porque algunos registros les deberán ser devueltos. Si la segunda opinión médica difiere de la del primer médico, puede ser necesario solicitar una tercera opinión.

En la reunión para obtener una segunda opinión, tomen notas o pregunten si pueden grabar la reunión. También puede ser útil que los acompañe un familiar o amigo de confianza que también escuche lo que se diga en la reunión o tome notas por ustedes. En el momento en que deba tomarse una decisión sobre el tratamiento, que puede ser emocionalmente estresante, dos cabezas siempre piensan mejor que una.

Mi consejo es buscar más de una opinión sobre la enfermedad de su hijo. Al mirar atrás, deseo que me hubiera tomado el tiempo para asegurarme de que el hospital y el médico tenían las herramientas y la experiencia necesarias para garantizar que le hicieran todos los exámenes a mi hija y que tuviera el mejor equipo para su enfermedad.

¿Cómo se tratan generalmente los tumores cerebrales?

Cirugía

El tratamiento de los tumores en el encéfalo o la médula espinal generalmente comienza con la cirugía, también llamada **resección**, para extirpar el tumor total o parcialmente. Un procedimiento quirúrgico para extraer solo una pequeña parte del tumor con fines de diagnóstico se llama **biopsia**. Una biopsia también puede ser útil para determinar si otros tipos de tratamiento son menos arriesgados que la resección. No suele tomarse biopsia en el caso de algunos tipos de tumores, incluidos los gliomas protuberanciales intrínsecos difusos (GPID) y los gliomas ópticos, y estos generalmente son tratados después de hacer el diagnóstico mediante resonancia magnética, debido a los posibles riesgos para el niño. Aunque la extracción completa del tumor (resección total bruta) a menudo es el tratamiento preferido, la extracción parcial del tumor de vez en cuando aliviará los síntomas.

Los equipos quirúrgicos modernos y la experiencia permiten a los neurocirujanos localizar y extraer los tumores que anteriormente se consideraban inaccesibles. Los equipos avanzados también ayudan a identificar y, por lo tanto, evitar el daño en las áreas esenciales como los nervios craneales o las partes del cerebro que controlan el habla. Entre los ejemplos de estos avances se encuentran los microscopios con aumento e iluminación que permiten a los cirujanos ver estructuras en gran detalle; la estereotaxia sin necesidad de colocar un marco al paciente ofrece una hoja de ruta de las estructuras en la sala de operaciones, y los aspiradores ultrasónicos permiten separar los tumores del tejido cerebral normal o de la médula espinal.

Curiosamente, la cirugía cerebral no es especialmente dolorosa, puesto que el cerebro en sí no tiene sensación de dolor. Por lo general, involucra anestesia general que hace que el paciente esté completamente dormido para la operación. La cabeza se mantiene en una posición estable y se inyectan analgésicos locales en el cuero cabelludo. Se abre el cuero cabelludo y el hueso del cráneo queda expuesto. Se crea una "trampilla" de acceso en el hueso y esta se extrae temporalmente. Se abre el revestimiento del cerebro

(duramadre) y puede verse el cerebro o el tumor. Una vez que se extrae el tumor, la duramadre se sutura para cerrarla, vuelve a colocarse el hueso con tornillos y placas de titanio, tornillos y placas absorbibles, suturas o alambre fino. Luego se cierra el cuero cabelludo con suturas o grapas quirúrgicas.

La extracción del tumor a menudo libera parte de la presión peligrosa e incómoda que ocasiona una masa molesta en el encéfalo o la médula espinal. La cirugía también permite establecer el diagnóstico al permitir obtener partes del tumor que los patólogos podrán examinar. Los patólogos pueden realizar un procedimiento de corte congelado (también conocido como criocongelación) en el momento de la cirugía para ayudar al cirujano a determinar la mejor manera de proceder en la sala de operaciones. El corte congelado se utiliza para realizar un análisis microscópico rápido del tejido y solo proporciona resultados preliminares, puesto que a menudo hay muchas tinciones y técnicas especiales que el patólogo utilizará para identificar el tumor. Es posible asignar un **grado de malignidad** (alto o bajo) a algunos tipos de tumores, incluidos los astrocitomas y otros gliomas, que se basa en su ritmo de crecimiento y su capacidad para diseminarse.

Después de la cirugía, generalmente se hará al paciente una resonancia magnética de seguimiento en el transcurso de los dos días siguientes a la cirugía. Esto tiene por objeto confirmar el alcance de la extracción del tumor y ofrecer una imagen de referencia para futuras comparaciones. En ocasiones, es posible que el cirujano, sobre la base de los resultados de la resonancia magnética, quiera volver a operar al paciente para extraer una parte del tumor que no pudo verse claramente en el momento de la primera cirugía.

En algunas circunstancias, la resección o extirpación por sí misma puede ser curativa. Otros tumores pueden requerir terapia adicional, como quimioterapia o radioterapia.

Algunos tumores pueden causar la acumulación de líquido cefalorraquídeo (LCR) debido a su localización. En estos casos, el cirujano puede colocar un tubo de **ventriculostomía** desde los espacios del cerebro hasta la bolsa de drenaje junto a la cama. Esto permite que se libere la presión del líquido cefalorraquídeo mientras mejora la inflamación del cerebro. Estos tubos no pueden dejarse de manera permanente, porque los tejidos circundantes son susceptibles de infección. En el transcurso de una semana aproximadamente, se

reducirá gradualmente el uso del drenaje del tubo de ventriculostomía para que el tubo pueda retirarse del paciente. Sin embargo, en un porcentaje significativo de casos, debe colocarse un dispositivo permanente —llamado **derivación ventriculoperitoneal (derivación VP)**— para permitir el drenaje estéril interno del cerebro al abdomen, de modo que el cuerpo absorba el LCR. En algunas situaciones, se realiza una tritoventriculostomía (ventriculostomía del tercer ventrículo), en la que se hace una pequeña conexión entre el sitio donde el cuerpo produce el LCR y el sitio donde el LCR es reabsorbido en la sangre. Esta conexión permite evitar el bloqueo.

Radioterapia

La radioterapia consiste en dirigir haces de rayos X o rayos γ al tumor en dosis indicadas durante un período programado. Los rayos matan las células tumorales destruyendo su capacidad para dividirse y multiplicarse. Sin embargo, la radioterapia, al igual que la cirugía y la quimioterapia, es un arma de doble filo. Puede dañar el tejido normal cerca del tumor, o a lo largo de la trayectoria del haz que entra al cuerpo y sale del mismo cuando es dirigido al tumor, así como también las células del sistema inmunitario. Los efectos secundarios pueden incluir inflamación del cerebro, cansancio, caída del cabello, irritación cutánea, náuseas y vómitos. Las radioterapias más nuevas incluyen **radioterapia de intensidad modulada (intensity-modulated radiation therapy, IMRT)**, **haz de protones** y **método estereotáctico**, que son terapias enfocadas en forma precisa, así como también la radioterapia **conformada**, que es una terapia enfocada regionalmente, y la radiación **hiperfraccionada**, que es una terapia de dosis dividida. La TAC y la RM pueden combinarse en la planificación del tratamiento computarizado. El objetivo es aplicar la dosis de radiación máxima a las células tumorales, mientras que se evite dañar todos los tejidos y células sanas alrededor del tumor.

Los niños deben permanecer completamente quietos durante estos tratamientos. Debido a que es posible que los bebés y los niños pequeños no cooperen, puede administrarse sedación consciente o anestesia general. Los médicos dudan a la hora de tratar el cerebro de los niños pequeños con radioterapia. Aunque la radioterapia puede ser eficaz contra el tumor, puede causar efectos secundarios de largo plazo importantes, tales como problemas de aprendizaje, del desarrollo y de la memoria. El médico de su hijo conversará con ustedes acerca de los riesgos, beneficios y alternativas para

ayudarlos a decidir si la radioterapia debe formar parte del tratamiento de su hijo.

Cuando se utiliza la radiocirugía estereotáctica, la cabeza del paciente se estabiliza en un aro de metal y se administra una sola dosis de radiación con un acelerador lineal modificado, **Gamma Knife** o **X-Knife**. La radiocirugía estereotáctica generalmente *no* es una alternativa a la radioterapia convencional, aunque puede recomendarse como tratamiento complementario. Es una alternativa solo en situaciones poco frecuentes. Esta técnica administra una dosis de radiación sumamente concentrada que causa un daño menor al tejido cerebral adyacente. Lamentablemente, no es útil para los pacientes con tumores que infiltran el cerebro o tumores más grandes que una nuez.

Aunque la mayor parte de la radioterapia actúa de forma selectiva sobre los tumores malignos, los médicos también pueden utilizar la radioterapia para tratar ciertos tumores no malignos que son inaccesibles desde el punto de vista quirúrgico.

Quimioterapia

La quimioterapia es el uso de ciertas sustancias químicas para retardar las células tumorales que se dividen rápidamente o eliminarlas. Los fármacos antineoplásicos se utilizan antes, durante o después de la cirugía y la radioterapia. Al igual que la radioterapia, estos fármacos también pueden destruir las células sanas y tienen efectos secundarios como náuseas, vómitos, cansancio, infección, hemorragia y caída del cabello.

Los antineoplásicos incluyen muchos fármacos diferentes. Se utilizan solos o en combinación, dependiendo del tipo de tumor que esté tratándose. Algunos efectos secundarios son específicos de ciertos medicamentos, como la lesión del nervio con vincristina, y la pérdida auditiva con cisplatino. Los médicos controlan cuidadosamente la administración de estos medicamentos para minimizar los efectos secundarios, y los investigadores están desarrollando continuamente nuevos medicamentos con mayor eficacia y menor nocividad.

Los fármacos antineoplásicos pueden administrarse en forma oral o por vía intravenosa a través de una vena en el brazo o la mano. Si el paciente recibirá quimioterapia durante un período prolongado o esta se administrará a un niño cuyas venas son pequeñas o de

difícil acceso, los médicos pueden recomendar implantar un dispositivo en una vena principal para facilitar el acceso a una vena sin necesidad de hacer punciones repetitivas con aguja. Una vez que es implantado, el dispositivo puede utilizarse no solo para la quimioterapia, sino también para antibióticos, fluidos, transfusiones de sangre y extracción de sangre para análisis de laboratorio.

Actualmente, hay dos dispositivos que se utilizan para tener acceso de largo plazo a las venas. Ambos son catéteres que se insertan debajo de la piel. La inserción del catéter es un procedimiento quirúrgico menor que puede requerir que el paciente permanezca hospitalizado durante la noche o puede hacerse como cirugía ambulatoria. Un extremo del catéter se enrosca en una vena grande en el pecho. El otro extremo, en el que se administrarán los fármacos por vía intravenosa, puede salir por el pecho a través de la piel (como con el catéter Broviac o Hickman) o puede dejarse justo debajo de la piel (como en el caso del catéter implantable o vía central de acceso subcutáneo) y termina en un pequeño depósito de goma en el que se inyectan los medicamentos con una aguja. Puede utilizarse una crema anestésica que insensibilice la superficie de la piel (EMLA) sobre el depósito, a fin de aliviar el dolor de la punción con la aguja antes de acceder al catéter implantable o la vía central de acceso subcutáneo.

Si el médico de su hijo recomienda el uso de un catéter, asegúrense de conversar con él o ella sobre los beneficios y riesgos de cada tipo. El catéter Broviac requiere ciertos cuidados especiales en la casa; el personal médico les enseñará lo que necesiten saber.

Pueden obtener más información acerca de los efectos de corto y largo plazo de estas terapias de su centro de tratamiento y en los numerosos recursos que se indican en el Capítulo 11 ("Recursos"). Existen medicamentos para aliviar algunos de los efectos secundarios molestos inmediatos y de corto plazo. Los efectos secundarios de largo plazo pueden requerir cuidados de seguimiento de otros especialistas.

Consulten a los médicos de su hijo sobre sus necesidades específicas y antes de tratar ustedes mismos cualquier problema de salud, incluso la irritación de la piel.

Otros tratamientos y fármacos

El exceso de líquido en el cerebro ocasiona una serie de problemas en los pacientes con tumor cerebral. Como mencionamos anteriormente, la hidrocefalia es consecuencia del exceso de líquido cefalorraquídeo (LCR) en el cerebro y produce diferentes síntomas desagradables. Para aliviar la acumulación de LCR, los médicos pueden implantar quirúrgicamente un tubo estrecho y flexible en el cerebro y enroscar el otro extremo del tubo debajo de la piel, ya sea en la cavidad abdominal o a través de una vena al corazón. De esta manera, el LCR puede descender por la **derivación**, que es el nombre que se da a este tubo, lejos del cerebro, y ser absorbido en el organismo o filtrado a través de la circulación sanguínea. A veces puede establecerse otra vía para el LCR mediante un procedimiento más nuevo llamado tritoventriculostomía (ventriculostomía del tercer ventrículo). Este procedimiento puede evitar la necesidad de una derivación.

Si su hijo necesita que se le implante una derivación, ustedes deberán conocer el tipo de derivación, los posibles problemas, y los síntomas que podrían causar problemas. (Pueden solicitar más información sobre las derivaciones a la *Asociación sobre la Hidrocefalia*, que se menciona en el Capítulo 11, "Recursos").

Algunos tumores causan que el tejido cerebral normal circundante se hinche con el exceso de líquido y se inflame. La cirugía y la radioterapia también pueden producir inflamación. Independientemente de la causa de la inflamación, los médicos habitualmente recetan *Decadron* (dexametasona), un medicamento esteroide y antiinflamatorio que reduce la inflamación. Por lo general, este tratamiento conlleva un alivio importante para el niño que ha venido padeciendo dolores de cabeza, vómitos y náuseas debido a la inflamación. Los **esteroides** son medicamentos potentes y maravillosos, pero pueden tener efectos secundarios como aumento del apetito, hipertensión arterial, susceptibilidad a las infecciones, inflamación facial, acné y retención de líquido. Además, los niños pueden sentir una alegría artificial (euforia) y experimentar un decaimiento emocional o cambios repentinos de humor a medida que se reduzca la dosis. Los niños que toman Decadron pueden tener mucho apetito. Es muy importante tomar estos medicamentos con la comida para evitar la irritación o el sangramiento del estómago. Pueden recetarse antiácidos para ayudar a proteger el estómago. La respuesta del organismo a la ingesta de esteroides es la interrupción

de su propia producción de esteroides y, por lo tanto, es importante que los pacientes no interrumpan este medicamento en forma abrupta. Cuando el médico quiera que se interrumpa el medicamento, la dosis se reducirá gradualmente.

Los niños que están recibiendo quimioterapia o radioterapia pueden experimentar la incomodidad de las náuseas y los vómitos. Hay medicamentos disponibles para aliviar estos síntomas llamados **antieméticos**. Si observan que su hijo comienza a tener náuseas, conversen con su equipo médico. Existen diferentes medicamentos disponibles, así que ustedes podrán trabajar con los médicos de su hijo para encontrar el mejor tratamiento contra las náuseas.

¿Qué podemos esperar en el futuro?

Nuevos tratamientos

Muchos especialistas en tumores pediátricos están entusiasmados acerca de los tratamientos que se investigan y desarrollan actualmente. Esperan ver avances en varias áreas: cirugías menos traumáticas, nuevos medicamentos y combinaciones de medicamentos antineoplásicos que podrían reemplazar en forma eficaz la cirugía y la radioterapia, quimioterapia con menos efectos secundarios, tratamientos que hacen que el propio sistema inmunitario destruya las células tumorales, y la genoterapia. La investigación debe continuar en los centros médicos especializados y los hospitales pediátricos, donde los profesionales de atención médica tienen experiencia atendiendo a niños que se sometan a estos tipos de tratamiento.

En los medios de comunicación siempre describen curas y tratamientos aparentemente milagrosos, y los amigos y parientes bien intencionados pueden agobiarlos con libros y artículos sobre terapias alternativas. Recuerden que solo ustedes, junto con un médico o un equipo en el que confíen, pueden evaluar estas opciones y decidir qué plan de tratamiento utilizará su hijo. Probablemente escucharán opiniones que les harán cuestionar su propio criterio. Conversen con los médicos de su hijo en forma abierta y no teman hacer todas las preguntas que puedan tener.

Protocolos o ensayos clínicos

El médico o el equipo de tratamiento de su hijo puede recomendar que su hijo participe en un ensayo clínico. Este es un estudio de investigación sobre nuevas terapias (o tratamientos y medicamentos experimentales). Al estudiar a un grupo de niños más grande reunido para un fin específico en un **protocolo** con pautas de tratamiento muy exactas, los médicos pueden sacar mejores conclusiones acerca de la eficacia de un tratamiento y trabajar para mejorarlo.

El *Instituto Nacional del Cáncer (National Cancer Institute, NCI)* de Estados Unidos supervisa un gran grupo de más de 240 hospitales que trabajan en colaboración —el **Grupo de Oncología Infantil (Children's Oncology Group, COG)**— y que desarrolla nuevos tratamientos para niños con tumores cerebrales, comparte información y establece metas comunes. Ustedes pueden ser referidos a un centro médico académico o a un hospital pediátrico para que participen en un ensayo clínico.

La investigación es importante para encontrar y ofrecer tratamientos nuevos y mejores. Su hijo puede ser el primero en recibir terapias nuevas antes de que estén disponibles más ampliamente, y estas suelen convertirse en un tratamiento convencional. Al evaluar las nuevas terapias en grupos grandes de niños a través del COG, los investigadores pueden recabar información más rápida y eficientemente acerca de las terapias eficaces.

Fases de los ensayos clínicos: A menudo los ensayos clínicos se describen como de fase I, fase II o fase III. Los ensayos de fase I se realizan para evaluar los efectos secundarios de un tratamiento nuevo y establecer la dosis apropiada. Los diferentes pacientes pueden recibir dosis distintas del mismo fármaco. Aunque los médicos esperan que el tratamiento ayude al paciente, ese no es el principal objetivo de un ensayo clínico de fase I. Después de que se finaliza el ensayo de fase I y se determina la dosis apropiada del nuevo medicamento, puede comenzar un ensayo de fase II. En un ensayo de fase II, todos los pacientes reciben la misma dosis del medicamento y el objetivo es ver qué tan eficaz será el nuevo tratamiento. Si un ensayo de fase II determina que el nuevo tratamiento es muy alentador, podrá hacerse un ensayo de fase III. En un ensayo de fase III, a los pacientes se les administra uno de dos

tratamientos en forma aleatoria. En forma aleatoria significa que una computadora (no el médico ni los padres) decide cuál de los tratamientos recibirá un paciente determinado. Un ensayo de fase III suele hacerse para averiguar si un tratamiento nuevo es mejor, peor o igual que el tratamiento establecido para una enfermedad.

Cómo encontrar ensayos clínicos: Pueden obtener más información sobre los ensayos clínicos a través de:

- La búsqueda directa de ensayos clínicos de NCI, disponible en www.clinicaltrials.gov
- Ensayos virtuales en www.virtualtrials.com

CAPÍTULO

4

Durante y después del tratamiento

Consejos útiles para las hospitalizaciones

Dependiendo del tipo de tumor cerebral que tenga su hijo, ustedes pueden pasar largos períodos de hospitalización. Un entorno hospitalario puede parecer intimidante al principio, pero esperamos que los consejos que ofrecemos en este libro les ayuden a ustedes y a su hijo a sentirse más cómodos. No duden en expresar sus inquietudes, hacer preguntas o animar a su hijo a hacer sus propias preguntas —es probable que los niños con edad suficiente para pensar en una pregunta son lo suficientemente mayores para hacer la pregunta ellos mismos. La información les dará a ustedes y a su hijo una sensación de control. La pérdida de control a menudo es un problema importante para los niños y adolescentes mientras están hospitalizados, puesto que su independencia y libertad se reducen considerablemente. Si no entienden algo, pidan las explicaciones necesarias hasta que entiendan. Con frecuencia existe documentación disponible.

Cuando conversen con sus hijos, el hecho de que les proporcionen información correcta, sincera y apropiada para su edad sobre el diagnóstico y cuál será el tratamiento favorecerá su adaptación. La comunicación sincera con sus hijos será beneficiosa para su familia no solo durante la hospitalización, sino también durante todo el tratamiento. Los niños pueden sentir que no se les ha dicho todo lo que está sucediendo e imaginarse sus propias explicaciones. Es importante que recuerde que los niños pequeños no mostrarán el mismo nivel de conciencia intelectual o las mismas reacciones emocionales respecto de los eventos que los adolescentes o adultos. Puede ser beneficioso que preparen a sus hijos antes de las próximas hospitalizaciones, de ser posible. Durante las hospitalizaciones, puede resultarles útil ponerse en contacto con el trabajador social del hospital, que está capacitado para ayudar a los padres a aclarar sus propios sentimientos y encontrar maneras apropiadas para comunicarse con sus hijos.

El hecho de saber unos cuantos días antes que debía regresar al hospital para recibir tratamiento o para los controles me daba tiempo para prepararme mental y físicamente, y me hacía sentir más cómodo con las siguientes visitas al hospital. En caso de visitas al hospital imprevistas, mi madre me aseguraba que todo estaba bien y que no debía preocuparme. Me hacía saber que solo debía tener cuidado y dejar que los médicos me examinaran.

El juego es una maravillosa opción para canalizar los miedos y las ansiedades de los niños. Cuando los niños juegan a ser médicos con muñecos o animales de peluche, pueden aprender acerca de los procedimientos y cirugías a los que ellos mismos deben someterse y liberan la frustración, rabia y ansiedad en forma saludable. Los juegos médicos o dirigidos pueden utilizarse con fines educativos para demostrar exactamente lo que va a suceder. Tomando en cuenta que gran parte de la ansiedad de su hijo es por motivos médicos, ustedes pueden utilizar historias para guiar su juego y hacer que su hijo le cuente lo que está pensando. Esto también les dará una visión acerca de las preocupaciones, miedos e inquietudes de su hijo. Por ejemplo, un niño puede desarrollar una relación especial con un muñeco que tiene un tumor cerebral “como yo”. Las actividades de dibujo o el juego con instrumentos médicos (seguros, que no sean afilados ni peligrosos) proporcionados por el personal del hospital pueden ayudarle a liberar la ansiedad y el miedo y permitirle expresar lo que entiende acerca de lo que está sucediendo. El desahogo creativo que le proporcionen a su hijo, cualquiera sea su edad, puede ser muy útil; los videos y libros pueden ayudar a explicar lo que sucede a los niños más grandes. Pidan al especialista en atención emocional pediátrica del hospital orientación para elegir herramientas útiles e ideas acerca de cómo utilizar estas herramientas.

Consejos más específicos:

- Pidan un horario de visitas flexible para los padres.
- Pregunten qué servicios ofrece el hospital para los padres que se quedan durante la noche, como sillas reclinables que se convierten en cama, baños e instalaciones para bañarse que puedan usar los cuidadores, servicio de lavado de ropa, comidas para los padres y espacio disponible en el refrigerador.
- Asuman un papel proactivo en relación con el cuidado de su hijo ayudándolo a ir al baño, bañarse y comer. Sin embargo, tengan en cuenta que a veces puede ser necesario que ustedes se hagan a un lado y dejen que el personal de enfermería ayude con estas funciones.
- Soliciten que los procedimientos dolorosos se realicen en la sala de tratamiento, de ser posible. Los niños necesitan tener lugares donde se sientan seguros, por lo que el dolor no debería ser parte de su experiencia en su habitación ni en la sala de juegos.
- Aprovechen los momentos en que pueden tomar tiempo libre, porque su salud mental y física es muy importante para el cuidado de su hijo. Identifiquen algunos amigos y familiares que su hijo conozca y con quienes se sienta cómodo y en quienes ustedes puedan confiar como un apoyo importante, especialmente durante períodos largos de hospitalización.
- Utilicen los servicios hospitalarios que ayuden a los niños a adaptarse al entorno del hospital, su enfermedad y la separación de sus rutinas diarias habituales. Utilicen los servicios de los especialistas en atención emocional pediátrica y visiten la sala de juegos para que su hijo pueda socializar con otros niños. El juego puede reducir el miedo y la ansiedad, lo cual ayuda al niño a sobrellevar más fácilmente los sentimientos relacionados con los procedimientos médicos, el equipo hospitalario y el personal.
- Traten de mantener una sensación de conexión con la escuela y el grupo de compañeros de su hijo. A menudo la escuela organizará una visita al hospital o enviará mensajes en video entre los compañeros de clase y su hijo. El hospital pone a su disposición los servicios de maestros que pueden ayudar a su

hijo con las tareas escolares durante hospitalizaciones prolongadas.

- Actualmente, muchos hospitales proporcionan servicios de medicina complementaria como yoga, masaje terapéutico, visualización con imágenes guiadas y meditación, terapia musical y Reiki, que favorecen el bienestar y la relajación. Pregunten al personal de enfermería de su hijo si estos servicios están disponibles en su hospital.
- Si su hijo está confinado a la cama, organicen para que lo visite un especialista en atención emocional pediátrica y le traiga actividades que su hijo pueda hacer sin levantarse de la cama. También pueden estar disponibles voluntarios que le lean, jueguen con su hijo o simplemente le hagan compañía.
- Verifiquen si hay un refrigerador donde puedan guardar algunos de los alimentos y refrigerios preferidos de su hijo. Pregunten si su hijo puede ir a la cafetería y elegir sus propias comidas.
- Traten de hacer arreglos para que su hijo use su propia ropa en la medida de lo posible. Identifiquen claramente las pertenencias de su hijo con su apellido utilizando tinta permanente. Pregunten a los miembros del personal del hospital si hay una lavadora y una secadora que ustedes puedan usar.
- Traten de hacer arreglos para que los tratamientos y procedimientos se programen de manera tal que su hijo tenga tiempo para descansar y relajarse antes de que espere recibir visitas.
- Informen a los visitantes acerca de la mejor hora para visitar a su hijo. Algunos niños se sienten mejor en la mañana y otros en la tarde.
- Animen a sus familiares y amigos a que visiten a su hijo durante períodos breves tomando en cuenta que su hijo puede necesitar momentos de tranquilidad para su bienestar y recuperación.
- Traten de mantener la rutina diaria de su hijo lo más constante posible durante la estadía en el hospital. Esto puede resultar muy reconfortante para todas las personas y es especialmente importante para los pacientes más jóvenes.

Capítulo 4: Durante y después del tratamiento

- Si su hijo tiene un radio, iPod, reproductor de DVD o computadora portátil, tráiganlo al hospital (con audífonos). Muchas instituciones tienen juegos electrónicos y de video que los pacientes pueden usar. Las películas, la música y los juegos favoritos pueden ser reconfortantes.
- Traigan cosas de su casa para hacer que la habitación del hospital se parezca más al dormitorio de su hijo: animales de peluche, libros, una manta o un edredón, fotos familiares, afiches, etc. Los objetos que traigan de casa pueden ser muy reconfortantes y hacer que la habitación del hospital sea más personal y acogedora.
- Averigüen si hay biblioteca o sala de lectura infantil en el hospital.
- Recuerden que los miembros del equipo de atención médica de su hijo están a su disposición y la de su familia para responder preguntas y ofrecer apoyo.
- Piensen en hacer arreglos para que su hijo converse con un trabajador social o psicólogo del hospital sin que ustedes estén presentes. Incluso los niños pequeños tratan de proteger a sus padres de sus miedos.
- Los niños pequeños suelen preocuparse principalmente por la separación de sus padres. Cada vez que ustedes deban ausentarse, asegúrenle a su hijo que lo aman y que regresarán tan pronto puedan. Si saben a qué hora regresarán, díganse.
- Animen a su hijo a que se mantenga en contacto con sus amigos y compañeros de clase mientras esté ausente de la escuela. También es importante que su hijo regrese a la escuela tan pronto como sea posible. Esto transmite un mensaje importante: “A pesar de la enfermedad, sigo siendo un niño normal y tengo una vida ahí afuera con amigos, intereses y responsabilidades”.

Neurocirugía

El neurocirujano de su hijo les explicará los detalles precisos de lo que sucederá durante la cirugía de su hijo. A menudo esta conversación es abrumadora y atemorizante. Es importante que se esfuercen por entender lo que va a pasar. No solo se les pedirá que den su consentimiento informado firmando los documentos que

autorizan al cirujano a operar a su hijo, sino que también van a necesitar entender lo que sucederá para ustedes mismos y para poder explicárselo a su hijo. Al dar el consentimiento, ustedes reconocen que se les ha explicado todo y que ustedes lo entienden. Si no entienden algo, pídanle al médico que vuelva a explicárselos. La preparación de su hijo para la cirugía puede ayudar con su adaptación después de la operación; a menudo están disponibles los especialistas en atención emocional pediátrica para ayudar con la preparación para la cirugía.

Los niños a veces captan información cuando oyen por casualidad a sus padres y familiares hablando. Por lo tanto, por muy pequeños que sean, es buena idea conversar con ellos sobre la cirugía. El hecho de que le expliquen a su hijo lo que va a suceder en términos que sean comprensibles y apropiados para su edad le ayudará a prepararse para la cirugía. Pueden utilizar el libro infantil **Parker's Brain Storm**, de la Children's Brain Tumor Foundation, que ha sido diseñado para explicar la cirugía de tumor cerebral a los niños más pequeños. Los niños pueden sentirse agobiados y ansiosos si se les da información excesivamente detallada o muy poca información sobre un procedimiento u operación. También es recomendable que aborden las preguntas e inquietudes de su hijo. De esta manera habrá menos posibilidades de que su hijo utilice su potente imaginación para completar la información. El especialista en atención emocional pediátrica y el trabajador social tienen la capacitación necesaria para ayudarlos a encontrar una buena forma de hablar con su hijo acerca de la cirugía.

Me ayudó cuando mis padres me dijeron que pasaría por momentos duros y exigentes, pero que juntos haríamos frente a mi diagnóstico y tratamiento, y que aun cuando sería difícil, nosotros seríamos más fuertes si trabajábamos juntos.

Animen a su hijo a hacer preguntas al neurocirujano, anesthesiólogo y personal de enfermería. Las inquietudes de su hijo pueden ser más inmediatas y muy diferentes a las suyas. Ustedes puede preguntar sobre la duración de la cirugía o los procedimientos técnicos, pero a su hijo puede preocuparle cómo se sentirá cuando se despierte después de la cirugía o cuánto deberá esperar para poder comer. Los niños también suelen ser mucho más directos que

la mayoría de los adultos y pueden hacerle preguntas sorprendentes al neurocirujano como “¿Qué se siente al tocar el cerebro?”.

Es imposible predecir la duración de la cirugía en sí. Las programaciones de las salas de operaciones pueden variar debido a emergencias. En vista de que los estudios de exploración preoperatorios no siempre predicen con exactitud lo que encontrará el cirujano, la operación a menudo resulta más estresante para los padres. Ustedes pueden preguntar si se les permitiría acompañar a su hijo hasta la sala de operaciones y esperar hasta que haya sido sedado antes de dejarlo. Una vez que haya comenzado la cirugía de su hijo, suele haber una sala de espera especial donde ustedes podrán permanecer. Pregunten si los mantendrán informados sobre la cirugía. Los hospitales tienen diferentes maneras de informar a las familias. Algunos tienen a un miembro del personal de enfermería que sale e informa a la familia, y otros tienen dispositivos que permiten al equipo quirúrgico enviar mensajes de texto a la familia sin abandonar la sala de operaciones. Generalmente, el cirujano se reunirá con ustedes después de la cirugía y les explicará en detalle lo que se hizo. El médico explicará los términos médicos específicos relacionados con la operación de su hijo (estos términos pueden estar definidos en el Glosario de este libro). Aunque es posible que el médico identifique el tipo de tumor durante la cirugía, no puede determinarse la patología exacta hasta que se envíe una muestra del tumor a un laboratorio para su identificación. Podría tomar hasta una semana recibir los resultados de patología; sin embargo, el cirujano puede obtener antes un informe preliminar verbal.

Tras la cirugía, su hijo probablemente deberá permanecer en la sala de recuperación hasta que desaparezca el efecto de la anestesia. Antes de la cirugía, tal vez quieran preguntar si podrán entrar a la sala de recuperación para acompañar a su hijo. Muchas instituciones prefieren que uno a ambos padres estén al lado del niño cuando este se despierte después de la cirugía. Esto puede ayudar a despejar los temores del niño y simplemente hacer que se sienta cómodo. Generalmente el niño es llevado de la sala de recuperación a la unidad de cuidados intensivos pediátricos o al piso de neurocirugía para llevar a cabo un seguimiento preciso.

Podría ser perturbador para ustedes y su familia ver tubos intravenosos, tubos de drenaje y máquinas conectadas a su hijo, pero ustedes pueden ser una presencia reconfortante simplemente al hablarle a su hijo o tocarlo. Si tienen preguntas sobre los

procedimientos o equipos (como controles neurológicos, estudios exploratorios de seguimiento, catéteres, suturas, depilación o vendas), ¡pregunten! Justo después de la cirugía, podrían empeorar temporalmente algunos de los síntomas de su hijo, debido a la inflamación o el traumatismo de la cirugía. Sin embargo, recuerden que los niños pueden ser increíblemente resilientes y que el proceso de recuperación suele comenzar de inmediato.

Regreso a casa

Preparación y transición

El regreso a casa puede ser emocionante y feliz para toda la familia. También puede ser un período de agitación, temor y ansiedad. Tanto ustedes como su hijo pueden sentirse nerviosos cuando dejen la seguridad de los médicos y enfermeros conocidos, aun cuando podrán comunicarse con ellos con solo una llamada telefónica. Todas estas emociones son respuestas normales después de que su hijo haya sido dado de alta en el hospital.

El departamento de trabajo social del hospital —o, en algunos casos, el personal de enfermería— puede ayudarlos a planificar el proceso del alta del hospital y el regreso a casa. Si se necesitarán servicios de atención médica en el hogar u otro tipo de servicios, la coordinación anticipada puede facilitar la transición del hospital al hogar. Si su hijo necesitará algún equipo médico en el hogar, el trabajador social o el personal de enfermería hará los arreglos. En muchas ocasiones, el proveedor del equipo médico les ofrecerá capacitación antes de que abandonen el hospital para brindarles los conocimientos necesarios y asegurarse de que se sientan cómodos manejando el equipo.

Su objetivo debe ser que la transición se haga sin contratiempos. Los días posteriores a su regreso a casa pueden estar llenos de momentos estresantes. Puede ser necesario que reorganicen los horarios teniendo en cuenta las consultas médicas. Los miembros de la familia pueden estar separados; los hermanos pueden sentirse desatendidos. Además, es muy posible que todos en la familia se sientan preocupados y tensos.

Mis hermanos estaban muy preocupados por mí cuando estaba recibiendo tratamiento. Mis padres los ayudaron a sentirse menos estresados explicándoles el proceso por el que yo estaba pasando en el hospital. El hospital no permitió que mis hermanos me visitaran mientras estuve hospitalizado, lo que fue duro para todos nosotros.

Capítulo 4: Durante y después del tratamiento

Es importante seguir con la vida de la forma más normal posible, aunque en estas circunstancias habrá de ser difícil. Su hijo necesita retomar un mínimo de normalidad en su vida diaria.

Independientemente de los cambios que su enfermedad pueda haber producido en su vida, los niños con tumores cerebrales siguen teniendo las mismas necesidades que antes de que les diagnosticaran el tumor, incluso el mantenimiento de relaciones sociales con amigos, la asistencia a la escuela con la mayor frecuencia posible y su participación en sus actividades favoritas.

Su motivación y apoyo en el restablecimiento de las rutinas diarias normales realmente serán de gran ayuda. Si sobreprotegen a su hijo, podrían estar transmitiéndole el mensaje de que creen que no puede manejar una rutina normal, ya sea emocional o físicamente. Esto podría crear más angustia en el largo plazo. Si tratan a su hijo como si fuera frágil, podrían alejarlo de las situaciones que le brindan oportunidades para crecer y desarrollarse normalmente. A veces cuando una familia atraviesa una situación estresante, puede ser difícil para los padres determinar qué información o apoyo emocional necesita su hijo. Puede ser especialmente difícil tratar de encontrar el equilibrio correcto entre proteger al niño y compartir información.

Nosotros utilizábamos un ritual antes de apagar la luz para dormir que era un período habitual para nuestra familia durante el cual nuestros hijos podían hacer todas las preguntas que tuvieran. Esto nos ayudaba a entender lo que rondaba en la mente de nuestros hijos cada día, y nos dimos cuenta de que ellos valoraban tener el control de la conversación. Esta técnica fue especialmente útil para los hermanos que tenían muchas preguntas y se sentían muy aislados del tratamiento de su hermano. A veces las preguntas eran muy difíciles de responder, pero sentíamos que era aceptable decir que no conocíamos la respuesta y que se lo preguntaríamos al médico de nuestro hijo.

Piensen en unirse a un grupo de padres que estén atravesando (o hayan atravesado) experiencias similares a la suya y la de su hijo.

La Children's Brain Tumor Foundation tiene un programa que se llama Family 2 Family (F2F) Program (Programa de Familia a Familia) que tiene por objeto conectar a las familias en todo el país. En este libro también se mencionan las organizaciones que ofrecen recursos para que los padres establezcan contacto con grupos que ofrecen apoyo, experiencia e información muy valiosos.

Preparación para dejar el hospital

- Conversen previamente con los médicos de su hijo (tomen notas) sobre los signos y síntomas que podrían esperar ver durante el período de recuperación de su hijo.
- Recojan las recetas médicas de todos los medicamentos que su hijo podría necesitar.
- Pregunten al médico qué complicaciones podrían presentarse.
- Conversen sobre lo que constituye una emergencia.
- Sepan cómo comunicarse con todos los miembros del equipo de atención médica de su hijo durante y después de las horas de atención al público. Traigan siempre con ustedes estos números de teléfono importantes, y asegúrense de que las personas que cuiden a su hijo mientras ustedes estén ausentes tengan acceso a estos números.
- Estén seguros de saber adónde deben llevar a su hijo si ocurre una emergencia.

Cuándo deben llamar al médico de su hijo

La intuición de los padres es increíblemente confiable, por lo que ustedes deben llamar al médico si sienten que el estado de su hijo ha cambiado o empeorado; algunas situaciones pueden ser potencialmente mortales. Informen sobre cualquier cambio del comportamiento o físico que resulte obvio, incluso si los síntomas no coinciden con los que haya señalado anteriormente el equipo médico de su hijo. Dejen a un lado consideraciones como que no quieren molestar al médico, que creen que posiblemente su problema no es una urgencia o que prefieren esperar hasta el día siguiente. Ustedes conocen a su hijo mejor que nadie, así que no duden en llamar a los profesionales médicos cuando necesiten respuestas u observen un síntoma imprevisto. (A veces será más fácil comunicarse con el personal de enfermería que con el médico y los enfermeros tienen más tiempo para responder sus preguntas).

Puede que nunca más tomen con indiferencia las quejas de su hijo sobre un dolor de cabeza o un mareo. Sin embargo, el sentido común y el conocimiento médico básico los ayudarán a decidir qué hacer. Cuando tengan dudas, ¡llamen!

Gastos médicos, seguro y asistencia financiera

Las facturas se acumulan rápidamente. Incluso si tienen una buena cobertura de seguro, habrá gastos no médicos como gasolina, peajes, comidas fuera de casa, cuidado infantil y salarios perdidos. (Guarden los recibos —algunos de estos gastos son deducibles del impuesto). Será importante que reciban todos los beneficios de seguro y la ayuda financiera a los que tengan derecho.

Consejos para tratar con su compañía de seguros

- Infórmense. Conozcan acerca de la enfermedad de su hijo y por qué se necesitan referencias a los especialistas. De esta manera, podrán mostrarse como personas conocedoras y será más probable que obtenga rápidamente la asistencia que necesitan.
- Obtengan una copia de su póliza y revísenla cuidadosamente. Vean exactamente qué servicios están cubiertos y cómo funciona el sistema de pagos.
- Consulten acerca de comprar cobertura adicional en ese momento, antes de que puedan necesitarla.
- Pidan que les asignen un coordinador asistencial en la compañía de seguro que siempre maneje su caso y responda sus preguntas. En condiciones ideales, encontrarán a alguien que entienda y sea comprensivo en relación con su caso y sus limitaciones de tiempo. (No pierdan tiempo con alguien que no sea colaborador o no les preste ayuda. Pidan hablar con un supervisor).
- Lleven un registro documentado de cada llamada telefónica. Tomen nota de la persona con quien hablen, la fecha y la hora, y el tema sobre el que conversaron.
- Llenen todos los formularios completamente. El pago puede retrasarse o la compañía puede negarse a pagar si falta la información requerida. Es recomendable que envíen los reclamos “con solicitud de acuse de recibo” para asegurarse de

que alguien con la debida autoridad tenga que firmar el acuse de recibo.

- Muchos planes de seguro y seguros médicos cerrados o de oferta restringida (*health maintenance organizations*, HMO) exigen que los tratamientos, pruebas y procedimientos especializados sean preaprobados y autorizados por un proveedor de atención médica primaria (generalmente el pediatra o médico que proporciona la atención médica habitual). Ustedes podrían necesitar esta autorización cuando llamen para hacer una cita con un especialista.
- Establezcan una buena relación de trabajo con el personal del consultorio del médico de atención primaria de su hijo, porque este personal se ocupa de la emisión de las autorizaciones. Traten de reunirse personalmente con el empleado que las manejará y conversen sobre todo el caso con esta persona.
- Es fundamental que mantengan una copia de todas las autorizaciones que reciban. Hagan seguimiento a las autorizaciones y nunca den por sentado que están siendo procesadas. Piensen en la posibilidad de decir a los especialistas que ustedes mismos obtendrán las autorizaciones necesarias. Esto puede ahorrarles dinero y evitarles problemas más adelante, porque ustedes son responsables en última instancia de las facturas.
- A veces el proceso de referencia a los especialistas o terapias es lento. Ustedes podrían tener que hacer énfasis en la gravedad de la enfermedad de su hijo para lograr que les den una cita o referencia en una fecha más cercana.
- No esperen a que alguien del consultorio del médico o de la compañía de seguros les devuelva la llamada. (Los miembros del personal pueden estar ocupados. Pueden olvidarlo. No se trata de su hijo). Vuelvan a llamar —cada día de ser necesario. Es posible ser perseverante y amable al mismo tiempo (aunque ustedes crean que no lo es después de pasar horas en espera).
- Ustedes tienen derecho a hacer preguntas y exigir la mejor atención para su hijo. En ocasiones pueden tener que presentar quejas y apelaciones para obtener esta atención. Pidan al médico de su hijo que les ayude a explicar situaciones complicadas a la compañía de seguros. Pueden obtener ayuda del legislador de su estado para que intervenga en la situación

con su compañía de seguros y su hijo pueda obtener el servicio por el que están pagando primas de seguro.

- *¡Sean pacientes sin dejar de ser perseverantes con estas compañías!*

Asistencia financiera

El trabajador social de oncología pediátrica es un miembro clave del equipo de atención médica de su hijo. Una de las cosas que puede hacer su trabajador social es ayudarlos a investigar las fuentes de ayuda financiera a las que su hijo o su familia puede ser elegible. La oficina financiera del hospital también puede ayudarlos a establecer convenios de crédito o determinar si califican para recibir asistencia financiera de fuentes privadas o públicas. Lo más recomendable es presentar la solicitud de inmediato, porque el procesamiento puede tomar semanas.

A continuación, se presenta una lista parcial de fuentes de ayuda financiera y en materia de empleo:

Medicaid: Medicaid es un programa gubernamental que proporciona seguro a pacientes con bajos ingresos. Los beneficios varían de un estado a otro. Comuníquense con el Departamento de Servicios Humanos o Departamento de Asistencia Pública de su localidad para averiguar si su familia es elegible y cómo solicitarlo.

Seguro de Ingreso Suplementario: El programa de Seguro de Ingreso Suplementario (SIS) puede proporcionar algún ingreso para un niño que esté enfermo o que tenga un trastorno incapacitante. Los criterios de admisión se basan en el ingreso de los padres. El SIS también le dará derecho a su hijo a recibir los beneficios de Medicaid. Acudan a la oficina de la Administración del Seguro Social para hacer la solicitud. El número de teléfono federal es 800-772-1213.

Cobertura de Enfermedad Catastrófica del estado: Puede estar disponible el seguro del estado si su plan de seguro privado no comprende cobertura catastrófica. Pidan al trabajador social que les ayude a averiguar si su estado tiene este programa. Para obtener información adicional acerca de asistencia financiera, consulten nuestro capítulo sobre Recursos.

Ley de Licencia por Motivos Familiares y Médicos: La Ley de Licencia Familiar y Médica (FMLA, por sus siglas en inglés) fue promulgada en 1993 y establece que los empleadores seguirán manteniendo la cobertura médica de un empleado que esté de licencia por motivos médicos hasta un máximo de 12 semanas. Esto significa que el padre o la madre de un niño con un tumor cerebral puede tomar hasta 12 semanas de permiso remunerado o no remunerado (a criterio del empleador) en un período de 12 meses. En virtud de la FMLA, los empleados tienen garantizado su empleo o un empleo equivalente con el mismo nivel de remuneración y beneficios.

Tratamiento de continuación y rehabilitación

Su hijo probablemente acudirá con regularidad a consultas de revisión programadas con el neurocirujano u otros especialistas quienes harán seguimiento de su progreso. También puede ser necesario que su hijo regrese al hospital para recibir radioterapia o quimioterapia como paciente ambulatorio. Los profesionales afiliados que ofrecen servicios de apoyo pueden controlar a su hijo en casa para proporcionar ayuda, pero también es probable que sea necesario consultar a otros especialistas. A medida que traten de restablecer una vida normal, tengan presente que la salud de su hijo posiblemente tendrá que ser controlada durante largo tiempo por especialistas como los que se mencionan a continuación:

Neuroradiólogo: Una manera en que los médicos controlan la eficacia del tratamiento de su hijo es por medio de estudios de resonancia magnética (RM) o tomografía computarizada (TAC) en intervalos programados. Todos quieren estar seguros de que el tratamiento surtió el efecto esperado y que el tumor no volverá a crecer. Es importante que siempre se entreguen los estudios anteriores al neuroradiólogo para que pueda compararlos con las más recientes.

Es normal que los padres y los niños estén ansiosos en estos momentos. La actitud expectante puede volverse intensa. Los resultados de estos exámenes pueden ser incluso dudosos. Por ejemplo, puede ser difícil distinguir un tumor recidivante de un tejido cicatricial. Cuando los médicos tienen dudas, esperan para hacer otro estudio exploratorio o buscarán otras opiniones. Están disponibles técnicas de diagnóstico por la imagen (iconodiagnóstico) más novedosas y precisas (como la RM funcional [RMf], la tomografía de emisión monofotónica [SPECT, por sus siglas en inglés], y la tomografía de emisión positrónica [TEP]). Ahora bien,

los informes poco claros no necesariamente significan que haya problemas.

Varias resonancias magnéticas que me hicieron dieron resultados confusos que preocuparon mucho a mis médicos y mis padres. Después de que me hicieran mi primera tomografía de emisión positrónica (TEP), que era relativamente nueva y no estaba disponible en el estado donde vivía, resultó evidente que se trataba simplemente de tejido cicatricial en el sitio del viejo tumor y no una reincidencia. Las resonancias poco claras ocasionaron mucha agitación en mi casa y, sin embargo, no había nada de qué preocuparse.

La pregunta “¿Qué pasaría si. . .” siempre puede estar rondando. Incluso los niños cuya situación médica es estable necesitarán ser controlados después de que finalice el tratamiento y las remisiones permanentes se conviertan en tumores curados o remisiones completas.

Terapeuta de rehabilitación: El tumor en sí o los efectos de la cirugía o los tratamientos pueden causar deficiencias en el uso de los brazos o piernas, la coordinación o la deglución. También pueden presentarse dificultades en la comunicación (lenguaje, habla o comprensión). Algunos de estos efectos pueden ser temporales, u otras áreas del cerebro pueden asumir esa función. Sin embargo, su hijo puede necesitar terapia profesional para volver a ser tan activo e independiente como sea posible. Los **fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales o logopedas** pueden ayudar en la recuperación de las capacidades perdidas. Una evaluación de intervención temprana puede ser beneficiosa para los niños menores de tres años.

Médico especialista en medicina física y rehabilitación: (o médico rehabilitador) Especialista que puede evaluar a su hijo y hacer recomendaciones en relación con un tipo específico de terapia de rehabilitación. Los **fisioterapeutas** utilizan el movimiento y el ejercicio para mejorar la fuerza y el movimiento. Los **terapeutas ocupacionales** evalúan y tratan las dificultades relacionadas con el cuidado personal y la vida cotidiana. Pueden ayudar a desarrollar nuevas maneras de hacer las cosas como vestirse o comer, utilizando equipos especiales de ser necesario. Los niños pueden recibir terapia como pacientes ambulatorios, o de vez en cuando

será beneficioso que participen en un programa de rehabilitación intensivo como paciente hospitalizado. La terapia también puede administrarse a domicilio. La familia puede involucrarse para ayudar a implementar un programa de rehabilitación.

Neuroendocrinólogo: La pituitaria, la tiroides y el hipotálamo son glándulas que se encuentran en el cerebro y secretan hormonas que controlan el metabolismo, el crecimiento y el desarrollo sexual. A veces el tratamiento de un tumor cerebral puede alterar su funcionamiento y dar lugar a problemas médicos, como diabetes insípida, pubertad prematura o tardía y problemas de crecimiento. Un médico especializado en endocrinología podrá hacer seguimiento de los posibles efectos de la cirugía, la radioterapia o la quimioterapia en estas glándulas con exámenes de sangre y curvas de crecimiento. El médico de atención primaria de su hijo generalmente examinará a su hijo para asegurarse de que su crecimiento y desarrollo sean normales. Si hay algún problema, su hijo puede ser remitido a un especialista.

Pediatra neurólogo: Un neurólogo es un especialista en el diagnóstico y tratamiento de trastornos y enfermedades del encéfalo y la médula espinal. Puede identificar los déficits y cambios en las capacidades o el funcionamiento de su hijo, y puede detectar nuevos problemas en forma temprana. Un pediatra neurólogo generalmente examina los reflejos, la coordinación y la capacidad para realizar actividades de motricidad fina, entre otras cosas. Los resultados de estos exámenes ayudarán a evaluar la necesidad de tratamiento de rehabilitación y les permitirán buscar el apoyo de otros especialistas, de ser necesario.

Pediatra oncólogo o neurooncólogo: Los neurooncólogos y oncólogos pediátricos son pediatras con capacitación especializada en oncología o neurooncología (cáncer en el encéfalo y la columna vertebral). Están preparados específicamente para diagnosticar, tratar y hacer seguimiento a niños con tumores en el encéfalo y la médula espinal. A menudo este especialista se ocupa de coordinar la atención médica que recibe su hijo y evaluar las opciones de tratamiento con los neurocirujanos y los oncólogos especialistas en radioterapia. Suelen trabajar con las instituciones del Grupo de Oncología Infantil (COG, por sus siglas en inglés) y, por consiguiente, tienen acceso a ensayos clínicos nacionales y terapias de vanguardia. (En la mayoría de los casos, estará disponible un ensayo clínico para la enfermedad de su hijo. De lo contrario, es

probable que el oncólogo de su hijo planifique la terapia sobre la base de los resultados obtenidos en ensayos clínicos anteriores).

En su calidad de pediatras, estos médicos están al tanto del desarrollo y las enfermedades normales en la infancia. Esta formación, junto con sus amplios conocimientos en el tratamiento del cáncer, les permite proporcionar información sobre los probables efectos secundarios del tratamiento (especialmente en relación con el estado de desarrollo de su hijo) y guiarlos hacia otros subespecialistas, según sea necesario. Varias instituciones pediátricas importantes tienen programas de seguimiento de largo plazo para los sobrevivientes del cáncer. Los pediatras oncólogos que dirigen estos programas de seguimiento de largo plazo generalmente se concentran en la detección y el tratamiento de problemas que pueden surgir años después de que finalice el tratamiento.

Neuropsicólogo pediátrico: El tratamiento de un tumor cerebral en los niños puede producir problemas relacionados con el aprendizaje y el comportamiento en el corto y el largo plazo. Debido a que algunos problemas se manifiestan solo a medida que el niño se hace mayor, es esencial que se le repitan exámenes neuropsicológicos (cada 12 a 18 meses) para controlar el progreso y obtener la ayuda apropiada. Estos exámenes deben ser realizados por un psicólogo con conocimientos y experiencia en el tratamiento de tumores cerebrales pediátricos; un neuropsicólogo tendrá la formación adicional relacionada con la manera en que las enfermedades y los tratamientos del cerebro y el sistema nervioso central (SNC) afectan la función psicológica.

Lo ideal es que su hijo sea examinado antes de comenzar la quimioterapia o radioterapia, a fin de que el psicólogo tenga mediciones basales de referencia. Algunos protocolos de tratamiento especifican que los exámenes se hagan en determinados momentos. Si esto no se especifica, ustedes, como los intercesores de su hijo, pueden tener que presionar para que se hagan estos exámenes y los mismos sean cubiertos por el seguro.

Los resultados de estos exámenes serán útiles si necesitan desarrollar un plan de educación individualizado (IEP, por sus siglas en inglés) o un plan 504 con la escuela de su hijo. El neuropsicólogo pediátrico podrá ayudar a manejar los problemas escolares y también puede ser un defensor de los intereses de su hijo. Recuerden que no todos los niños requerirán que se hagan adaptaciones en la escuela.

Psicólogo pediátrico: Los psicólogos pediátricos están formados para tratar los aspectos emocionales y del comportamiento de la salud física. Pueden ofrecer ayuda con respecto al manejo del dolor, los problemas relacionados con la alimentación o el sueño, y la adaptación social. Por ejemplo, sentimientos como la aflicción y la depresión a menudo pueden aflorar en un niño que tiene un enfermedad grave y no siempre se trata de un problema emocional grave. El mal comportamiento e incluso las dificultades familiares pueden ser reacciones normales a la realidad de la situación. Estos problemas son tan frecuentes (durante el tratamiento y en los años posteriores) que es necesario que los padres tomen medidas para mitigar o evitar sus efectos. Lo más recomendable es buscar la ayuda de un psicólogo que esté familiarizado con este tipo de situaciones.

Enfermera practicante especializada en oncología pediátrica/Auxiliar médico y especialista: Las enfermeras practicantes especializadas en oncología pediátrica y los auxiliares médicos son miembros altamente capacitados del equipo de atención médica que a menudo trabajan directamente con el médico de su hijo y pueden ser un excelente recurso para ustedes. Las enfermeras practicantes y los auxiliares médicos pueden ayudar con los procedimientos médicos, incluidos los exámenes físicos, bajo la supervisión de un médico. Ellos a menudo son los profesionales médicos que pueden simplificar parte de la jerga médica para ustedes y coordinar los numerosos exámenes y procedimientos que se le realizarán a su hijo.

Trabajador social especializado en oncología pediátrica: El trabajador social especializado en oncología pediátrica se dedica a mejorar el bienestar emocional y físico de los niños con cáncer y sus familias. El ejercicio de estos trabajadores sociales se basa en un conjunto propio de conocimientos y experiencia en las áreas del cuidado biopsicosocial y el impacto de enfermedades potencialmente mortales en el desarrollo normal de los niños y la vida familiar. Un trabajador social especializado en oncología pediátrica puede tener muchas funciones: proporcionar apoyo, asesoramiento, información y referencias a los recursos comunitarios, así como también servir de coordinador asistencial para los niños con cáncer y sus familias. Los trabajadores sociales especializados en oncología pediátrica ayudan a las familias a manejar los desafíos cotidianos relacionados con un diagnóstico de cáncer y su tratamiento.

CAPÍTULO

5

DE CARA AL FUTURO

El final del tratamiento suele ir acompañado de sentimientos de emoción y preocupación. Es el momento de ver hacia el futuro, pero también de evaluar cómo ha cambiado la vida. En este capítulo, explicaremos algunos de los términos médicos que pueden encontrar, abordaremos lo relativo a la socialización y la diversión, y revisaremos aspectos relacionados con la defensa de los intereses del paciente que pueden volverse importantes después de que finalice el tratamiento activo. Este capítulo presenta una amplia gama de asuntos, pero es importante recordar que cada persona es única, y solo porque una persona *está en riesgo de tener un problema* no significa que efectivamente lo tendrá. Aún más importante es que los efectos de la terapia pueden tardar en aparecer. Por consiguiente, el seguimiento médico continuo es sumamente importante.

Seguimiento médico

Durante la revisión médica de largo plazo, los médicos y otros proveedores harán seguimiento al paciente para controlar la reaparición del tumor así como los cambios producidos por el tratamiento. Algunos problemas frecuentes son cansancio, problemas hormonales (“endocrinos”), problemas neurocognitivos, tales como procesamiento de problemas, y otras dificultades como disminución de la audición o alteración del equilibrio. Recuerden que es posible que alguna de esta información no se aplique a ustedes o su hijo.

Glosario

Los problemas hormonales o endocrinos después del tratamiento generalmente requieren los cuidados de un pediatra endocrinólogo. Es importante destacar que existe el tratamiento para los cambios hormonales, pero la detección temprana suele ser beneficiosa. A continuación, se presenta un glosario de los términos médicos que es posible que escuchen a su equipo médico.

Glándula pituitaria: Glándula pequeña localizada en el cerebro, justo detrás de los ojos. La glándula pituitaria controla muchas de las otras glándulas en el cuerpo.

Hormona del crecimiento: Es producida por la glándula pituitaria y es importante para el crecimiento físico, la fuerza ósea, los niveles de colesterol, la grasa corporal y la energía o resistencia física. La deficiencia de la hormona del crecimiento es muy frecuente después del tratamiento de un tumor cerebral y existe tratamiento disponible para este trastorno. El pediatra endocrinólogo se encarga de realizar los exámenes relacionados con este problema.

Pubertad precoz: Algunos sobrevivientes comienzan su desarrollo puberal a una edad más temprana que la población general. Este problema se ve con mayor frecuencia en las hembras que en los varones. Un endocrino puede administrar medicamentos para retrasar la pubertad.

Glándula tiroidea: Está situada en el cuello justo por encima de la clavícula. La hormona tiroidea ayuda con la energía, la digestión, el crecimiento del cabello y las uñas, y otras funciones corporales. Muchos sobrevivientes necesitan controles anuales de las hormonas tiroideas y de la glándula tiroidea en sí.

Testículos: Los testículos realizan dos funciones: (1) producen testosterona, que es necesaria para el desarrollo sexual, y (2) producen esperma. Si el nivel de testosterona es bajo debido al tratamiento oncológico, existe tratamiento disponible para ello. Se requiere un análisis de semen para determinar si hay espermatozoides presentes y si son viables.

Ovarios: Los ovarios realizan dos funciones: (1) producen estrógeno y progesterona, y (2) producen huevos. Si los niveles de estas hormonas son bajos, estas pueden reemplazarse tomando una píldora o utilizando un parche. Algunas mujeres que siguen teniendo la menstruación regularmente después del tratamiento del cáncer tienen el riesgo de entrar en la menopausia a una edad más temprana que la población general; conversen con su médico para ver si este riesgo se aplica.

Desafíos neurocognitivos

Pueden surgir problemas en las áreas de la memoria, concentración, velocidad de procesamiento y atención durante y después del tratamiento. Las discapacidades del aprendizaje son especialmente frecuentes entre los sobrevivientes de tumores cerebrales, pero pueden tardar en ser identificadas o diagnosticadas. Por consiguiente, es sumamente importante reevaluar de vez en cuando el funcionamiento cognitivo en todos los sobrevivientes que estén en riesgo.

Si se diagnostica una discapacidad del aprendizaje, los sobrevivientes de tumores cerebrales tienen derecho a los mismos beneficios, protección y servicios por discapacidad que cualquier otra persona con una discapacidad. Según mandato del gobierno federal, debe desarrollarse un programa de educación individualizado (IEP, por sus siglas en inglés) que describa las metas educativas. Es posible que ustedes tengan que averiguar cómo funciona el proceso en su distrito escolar y deban convertirse en defensores activos de los intereses de su hijo. No teman pedir ayuda a su equipo médico o trabajador social. La documentación que reciban de su equipo médico y los resultados de los exámenes neurocognitivos formales (realizados por un neurólogo) pueden respaldar su solicitud.

De la misma manera, los sobrevivientes con discapacidades físicas también tienen derecho a solicitar adaptaciones tanto en la escuela como en la comunidad. Si necesitan ayuda en este sentido, su equipo médico y su trabajador social podrán ayudarlos.

Problemas neurológicos y neurosensoriales

El cansancio es una queja frecuente después del tratamiento, aunque no todos los sobrevivientes tendrán este problema. Generalmente, el cansancio es provocado por muchos factores que pueden provocar agotamiento. Es importante tener en cuenta que el cansancio puede ser un signo de depresión, y es fundamental realizar una evaluación apropiada al respecto. Si el cansancio no se debe a un problema médico ni a depresión, la actividad física, como caminar, podría ser realmente beneficiosa. Algunos sobrevivientes se sienten mejor cuando les dicen a las personas “Necesito tomar un receso”.

En algunos casos, los sobrevivientes sufren una reducción de la audición o dificultades con el equilibrio y la coordinación. A veces pueden producirse otros problemas neurológicos, incluidas las convulsiones. Es necesario realizar exámenes de audición periódicos a todos los niños que estén en riesgo de desarrollar problemas auditivos, así como también a los niños que tengan dificultades de aprendizaje o problemas escolares. Cualquier cambio en estas áreas debe señalarse a la atención del equipo médico. Asimismo, se recomiendan las consultas regulares al especialista de la vista (oftalmólogo) para la mayoría de los sobrevivientes.

Otros efectos tardíos

La obesidad es un problema muy frecuente después del tratamiento. Todos los sobrevivientes deben hacer lo posible para seguir un régimen de alimentación bien equilibrado con gran cantidad de frutas y vegetales, y deben tratar de mantener un peso saludable. Asimismo, algunos sobrevivientes tienen riesgo de osteoporosis (niveles bajos de minerales en los huesos) y necesitarán exámenes o tratamiento.

Impacto social y emocional

El hecho de sobrellevar la experiencia de un tumor cerebral y el final del tratamiento puede ser sumamente difícil. Aunque muchos se sienten aliviados y felices por haber completado el tratamiento, la ansiedad, especialmente en relación con los estudios exploratorios de seguimiento, es comprensible y relativamente frecuente. Si ustedes identifican síntomas de ansiedad o depresión, informen a su equipo médico de inmediato. Existe el tratamiento que podría ayudarlos a sentirse mejor.

Algunos sobrevivientes se sienten diferentes o aislados de sus compañeros. Es importante que recuerden que no están solos. Algunos programas de seguimiento de largo plazo ofrecen los servicios de psicólogos y trabajadores sociales, pero también puede obtenerse ayuda de organizaciones comunitarias, como la CBTF, o del psicólogo o el trabajador social de la escuela.

La diversión con los compañeros es una parte importante de la vida y no debe descuidarse. Los amigos y la familia pueden ayudar a los sobrevivientes de tumores cerebrales a encontrar oportunidades

para la interacción social. Algunos pacientes han disfrutado participar en actividades con otros sobrevivientes de tumores cerebrales a través de organizaciones como la CBTF. Ustedes pueden preguntar a su equipo de tratamiento cómo pueden participar en las actividades de esta organización o de otras organizaciones afines.

Preparación

Algo que es importante tener presente es que las personas pueden hacerles preguntas sobre su historia médica que quizá no quieran responder (y están en su derecho de no hacerlo). Es posible que quieran pensar en algunas respuestas posibles. Al pensar en sus respuestas con antelación, estas preguntas podrían resultarles menos molestas.

Pueden prepararse para el final del tratamiento llevando un cuaderno, un diario u otro registro de la historia médica, en el que incluyan los elementos que se mencionan a continuación. Si el tratamiento ya terminó, pidan esta información al equipo del tratamiento:

- Diagnóstico exacto (“patología”) y localización del tumor
- Fecha del diagnóstico
- Nombre del hospital o la clínica y nombre de los médicos
- Nombres y dosis de quimioterapia
- Dosis y sitios de la radiación
- Fechas y nombres de las cirugías

Nosotros creamos una hoja de datos médicos para entregar a todos los profesionales médicos nuevos con quienes establecimos contacto. Fue útil mantener nuestro diario incluso después de que el tratamiento había finalizado, durante los años siguientes; es un recurso de consulta rápida y fácil que podemos utilizar.

CAPÍTULO

6

APOYO PARA USTEDES Y SU FAMILIA

Al igual que sus padres, los niños a menudo se sienten estresados emocionalmente cuando están frente a una enfermedad grave. La ansiedad de los niños —especialmente los adolescentes— ya puede encontrarse en niveles altos debido al sufrimiento que el tumor ha causado y como consecuencia de la pérdida de independencia y capacidad física y la preocupación por el futuro. Todos en la familia pueden estar sintiendo su propia culpa y ansiedad.

Es importante recordar que su hijo tiene las mismas necesidades emocionales que otros niños que están creciendo. Su hijo necesitará que lo consuelen y reconforten a cualquier edad. Las sugerencias que se presentan a continuación son apropiadas para todos los niños, pero es posible que algunas de ellas tengan que adaptarse para responder a las necesidades de los pacientes más jóvenes:

- Asegúrenle a su hijo que un tumor cerebral no es causado por algo que hizo mal y que ni la enfermedad ni los tratamientos son un castigo.
- Sean sinceros con su hijo desde el momento del diagnóstico; sin embargo, tomen en cuenta lo que su hijo puede entender a su edad. Sean sinceros y realistas cuando expliquen los procedimientos y tratamientos. Conversen con su hijo sobre todos los cambios en el tratamiento. Nadie, ni siquiera su hijo, espera que ustedes lo sepan todo. Si no conocen la respuesta a una pregunta, no duden en decir: “No lo sé”. La verdad fortalece la confianza.
- No teman hacerle preguntas a su hijo. Al preguntarle lo que está pensando, no le producirán nuevos temores, sino más bien le ofrecerán una oportunidad para expresar los miedos y preocupaciones que ya tiene. Las conversaciones con su hijo sobre lo que entiende de lo que le sucede les darán la oportunidad de aclarar celos e ideas poco realistas que su hijo pueda tener.

Su hijo puede tener preguntas que los tomen completamente desprevenidos. Estas preguntas pueden relacionarse con inquietudes sobre el regreso a la escuela hasta asuntos más directamente relacionados con la enfermedad como los posibles efectos en el largo plazo. Puede ser útil responder estas preguntas de la mejor manera posible y buscar la ayuda de un médico o del personal de enfermería para aquellas sobre las que no están seguros.

- Reconozcan los sentimientos de su hijo. Escuchen sin juzgar o apresurarse a reconfortar a su hijo. Hagan saber a su hijo que es completamente aceptable que se sienta triste y llore. Animen a sus otros hijos a hablar abiertamente sobre sus sentimientos. Las conversaciones familiares son una buena manera de reducir la ansiedad y permitir que los miembros de la familia se ayuden.
- El aumento de la depresión y ansiedad en los sobrevivientes es un problema real. A veces, especialmente para los adolescentes, este problema se ignora porque se considera que se trata de flojera o falta de motivación. Si su hijo está durmiendo más, no muestra interés en las cosas y sigue diciendo que está deprimido, busquen asesoramiento profesional o ayuda psiquiátrica.
- Permitan que su hijo ejerza cierto control siempre que no ponga en peligro o interfiera con el tratamiento. El hecho de darle al niño opciones permite aminorar parte de la ansiedad; también le permitirá crecer a pesar de los obstáculos.
- No se sorprendan si el comportamiento de su hijo cambia. Puede estar teniendo dificultades para expresar sus sentimientos o puede no querer o sentir temor de disgustarlos.
- ¡Establezcan límites! Durante este período, es posible que su hijo desafíe los límites que ustedes traten de fijar. Aunque es natural la tendencia a dejarlo que rompa las reglas, la permisividad de hecho puede hacer que su hijo se sienta más ansioso e imagine que las cosas están peor de lo que realmente están.
- Tengan en cuenta la realidad de que los pacientes jóvenes, así como los pacientes adultos, tienen sus días buenos y malos.
- Los niños pequeños suelen preocuparse principalmente por la separación de sus padres. Cada vez que ustedes deban

ausentarse, asegúrenle a su hijo que lo aman y que regresarán tan pronto puedan. Si saben a qué hora regresarán, díganse lo.

- Animen a su hijo a que se mantenga en contacto con sus amigos y compañeros de clase mientras esté ausente de la escuela. También es importante que su hijo regrese a la escuela tan pronto como sea posible. Esto transmite un mensaje importante: “A pesar de la enfermedad, sigo siendo un niño normal y tengo una vida ahí afuera con amigos, intereses y responsabilidades”.
- La adaptación social después de un tumor cerebral puede ser muy difícil. Los niños pueden reconocer lo que ha cambiado y es posible que no quieran intentar hacer cosas nuevas por miedo al fracaso o a que se burlen de ellos. Estén atentos a las señales de que su hijo no esté haciendo o manteniendo amigos. Ustedes pueden trabajar con la escuela para buscar ayuda en relación con las interacciones sociales. Animen a su hijo a que participe en clubes o áreas en las que tenga un interés o talento.
- Estén dispuestos a hablar sobre los cambios y la desilusión que su hijo puede sentir porque ya no puede hacer las cosas de la misma manera.
- Los padres a menudo se olvidan de sus propias necesidades de salud, tanto físicas como mentales. Es sumamente importante que cuiden de sí mismos si quieren estar en condiciones de cuidar plenamente de su hijo. El trabajador social del hospital está disponible para conversar sobre lo que ustedes están sintiendo y ofrecerles apoyo y referencias a recursos de la comunidad.

Los padres como defensores de los intereses de su hijo

Un defensor o intercesor es una persona que habla en favor de, o aboga por la causa de, otra persona. Ustedes son los mejores intercesores de su hijo. A veces la voz de su hijo será escuchada solo si ustedes alzan su propia voz.

Es importante mantener un diario o registro de la salud de su hijo día tras día. (Véanse los formularios de registro que aparecen al final de este libro). Lleven un registro de los síntomas inexplicables,

como fiebre o cambios en el comportamiento, junto con los supuestos efectos secundarios. Si hay cambios neurológicos, emocionales o físicos en su hijo, un diario les ayudará a describirlos a su especialista. Tomen nota de la fecha, hora y duración de estos síntomas. Estos pueden ser simplemente una reacción leve a algún medicamento. Un síntoma no tiene que manifestarse externamente para ser grave. Ustedes deben informar sobre todo lo que perciban. No deben darle a su hijo ningún medicamento, ni siquiera Tylenol, vitaminas o hierbas holísticas, sin antes conversarlo con el médico de su hijo.

Además, los padres suelen pensar en las preguntas que quieren hacerle al equipo médico cuando el equipo no está disponible. Elaboren una lista de sus preguntas y llévenla con ustedes a la próxima reunión. Algunas preguntas que podrían querer hacer son las siguientes:

- ¿Qué síntomas o efectos secundarios deben informarse al médico?
- ¿Qué constituye una emergencia?
- ¿Cómo puedo verificar la recuperación o los cambios?
- ¿Hay algo que pueda hacer para minimizar los efectos secundarios?
- ¿Qué actividades exactamente están permitidas o restringidas?
- ¿Qué efectos secundarios de los medicamentos pueden presentarse? ¿Por cuánto tiempo mi hijo tendrá que tomar este medicamento?

Escuchen atentamente las respuestas que les dé el médico de su hijo y tomen notas. Es una buena idea adoptar el hábito de llevar siempre con ustedes un bloc de notas y un bolígrafo. Como mencioné anteriormente en este capítulo, puede ser recomendable que le pidan a un familiar o amigo que los acompañe a las reuniones o conversaciones con los médicos —es sorprendente la cantidad de información que pueden pasar por alto. Además, podrían preguntarle al médico si pueden llevar una grabadora a las reuniones en caso de que ningún familiar o amigo pueda acompañarlos.

El mantenimiento de los registros de las consultas médicas y los tratamientos puede ser útil para su propia reflexión. Tomen nota de cosas como:

- Niveles de recuentos sanguíneos
- Tratamientos administrados en la clínica
- Medicamentos recetados o administrados y posibles efectos secundarios
- Recomendaciones del médico
- La respuesta de su hijo al tratamiento y los medicamentos

Asegúrense de llevar un registro de los números de las autorizaciones, las referencias, las distancias recorridas o el consumo de gasolina y los gastos. También mantengan una lista de los profesionales que atienden a su hijo y cómo comunicarse con ellos (por teléfono, fax o correo electrónico).

Hermanos

Los padres de un hijo que tiene un tumor se agobian fácilmente con todo lo que deben manejar. Pueden sentirse exhaustos física y emocionalmente como consecuencia de los largos períodos de hospitalización y la intensidad de la atención que deben dar a su hijo enfermo. Los otros hijos de la familia pueden haber sido privados inevitablemente del apoyo emocional cuando ellos también tienen una gran necesidad de sentirse apoyados. Pueden llevar una pesada carga de miedo, aflicción y confusión, junto con ira, celos y culpa. Es posible que no quieran importunarlos más y se guarden para ellos estos sentimientos dolorosos. Puede que no tengan a nadie con quien compartir estos sentimientos. ¿Qué deben hacer?

Pueden comenzar a ayudar aceptando que los sentimientos de sus hijos sanos son normales, comprensibles e incluso justificables. Después de todo, ustedes han estado mucho más involucrados con su hermano enfermo. En la casa, el hijo enfermo sigue necesitando mucha atención. Los hermanos también necesitan amor y atención especial. A continuación, se mencionan algunas maneras en que los padres estresados pueden involucrar a los hermanos y ayudar a toda la familia.

- Digan a sus otros hijos cuál ha sido el diagnóstico tan pronto como sea posible. Expliquen la enfermedad de una manera

que sea apropiada para la edad de sus hijos y proporcionen tanta información como ellos puedan entender acerca de la enfermedad de su hermano.

- Conversen sobre los planes de tratamiento y los efectos secundarios que su hermano podría tener. Preparen a los hermanos para los cambios en el aspecto del paciente, como la pérdida de cabello y los cambios de peso. El hecho de hablar sobre estos cambios con antelación ayuda a reducir el miedo que sienten los hermanos.
- Es útil que empleen los términos correctos —*cáncer o tumor cerebral*—, porque si los evita, pueden convertir el tema en una cuestión tabú. A menudo, las fantasías de los niños acerca de lo que podría suceder son más aterradoras que las descripciones básicas de la realidad.
- Asegúrenles a los hermanos que no son responsables en modo alguno del tumor —y que el cáncer no es contagioso.
- Explíquenles que los médicos no conocen todas las respuestas, pero que ellos están haciendo todo lo que está a su alcance para ayudar a su hermano enfermo.
- Llévenlos al hospital para que visiten a su hermano o a la clínica durante el tratamiento, de ser posible.
- Si involucran a los hermanos en el cuidado del hijo enfermo, pueden hacer que se sientan útiles, pero asegúrense de que las tareas sean apropiadas para su edad. Los hermanos menores pueden querer llevarle un juguete favorito a su hermano, mientras que los mayores pueden querer hacer más cosas para la familia.

Mi papá nos dijo que nada de lo que hicimos, pensamos o dijimos fue la causa de la enfermedad de mi hermana. Nos explicó que nadie sabe cómo o por qué las personas tienen tumores cerebrales. Dijo que un tumor cerebral es una enfermedad grave, no es como un resfriado, y que necesitaría mucho tratamiento para curarse.

- Traten de pasar la mayor cantidad de tiempo posible a solas con cada uno de ellos.

Capítulo 6: Apoyo para ustedes y su familia

- Anímenlos a participar en actividades fuera de casa, reconozcan sus logros y recompénsenlos con elogios, muchos más abrazos y agradecimientos.
- Si los escuchan, podrán aliviar los sentimientos de que sus necesidades están siendo ignoradas porque no están enfermos.
- No duden en obtener la ayuda de amigos o familiares para llevarlos a realizar sus actividades normales o simplemente divertirse fuera de casa.

Unos amigos cercanos que cuidaban a mi hermano se ofrecieron a quedarse conmigo en el hospital de día y de noche y durante los tratamientos de quimioterapia.

Recuerden avisar a los maestros acerca de lo que sucede en casa —las crisis de salud de la familia pueden afectar el desempeño de los hermanos en la escuela. También pueden convertir a un niño colaborador en rebelde o pueden hacer que un niño conversador se mantenga silencioso en la clase; los cambios de comportamiento en los hermanos de niños con cáncer son la norma y no la excepción. Informen a los maestros cuando observen indicios que puedan evidenciar algún trastorno emocional. Pidan a los maestros que les hagan saber si hay problemas con los deberes escolares o en el aula de clases. Asegúrense de mantener abiertas las líneas de comunicación.

Afortunadamente, la mayoría de los niños en edad escolar no conocen a muchas personas con cáncer o tumores cerebrales. Lamentablemente, por esta misma razón, saben muy poco al respecto y los niños se hacen fácilmente ideas erróneas acerca de un tumor cerebral y sus síntomas.

Lo más importante es que compartan sus sentimientos tanto con su hijo enfermo como con sus hijos sanos. Háganles saber que ustedes también están preocupados, tristes o desanimados y, de esta manera, harán que les resulte más fácil a ellos expresar sus temores.

Nutrición

La buena nutrición es una parte importante del tratamiento de su hijo. Traten de desviarse lo menos posible de su régimen de alimentación normal. El organismo de su hijo necesita sanar y recuperar fuerzas para retomar las actividades normales y someterse a los tratamientos que puedan estar previstos.

En los niños con tumores pueden presentarse dificultades o cambios relacionados con la nutrición. Después de la cirugía, los niños pueden experimentar náuseas y vómitos temporales simplemente como consecuencia del procedimiento en sí. La ingesta de esteroides puede causar un aumento considerable del apetito. Los niños que reciben radioterapia o quimioterapia a menudo desarrollan hábitos irregulares de alimentación o náuseas o se quejan de que sus alimentos tienen un gusto metálico, que saben muy salados o muy dulces, o que no tienen sabor. Pueden perder el apetito, tener una sensación de saciedad, o tener diarrea, cólicos, estreñimiento o irritación o sequedad de la garganta o la boca. El cáncer puede suponer exigencias nutricionales adicionales para el organismo y cambiar la manera en que se utilizan los nutrientes.

Si su hijo tiene problemas de apetito continuos debido a cualquiera de estos cambios, llamen a su médico o al personal de enfermería. Es posible que le recete medicamentos contra las náuseas (Zofran, por ejemplo). En este momento, el profesional de atención médica puede coordinar una cita con un especialista en dietética, que pasará a ser miembro del equipo de atención médica de su hijo. Los suplementos nutricionales se recomiendan de vez en cuando, pero el mejor enfoque generalmente es un régimen de alimentación bien balanceado elaborado por un dietista con experiencia para que se ajuste a las necesidades y gustos de su hijo.

Cuando su hijo no esté comiendo bien, es menos probable que ustedes reaccionen de forma exagerada si entienden que habrá días en que no tendrá deseos de comer. El apetito probablemente mejorará con el tiempo, y el día en que su hijo quiera comer será una oportunidad para que aumenten el valor nutritivo de los alimentos que elaboren. La alimentación está muy vinculada con las emociones, por lo que deben tratar de evitar las confrontaciones con respecto a las comidas.

Algunos tratamientos alternativos incluyen regímenes de alimentación estrictos especiales a los que se atribuyen propiedades curativas. Recuerden que la ingesta de sus alimentos preferidos puede ser la única manera de ofrecerle a su hijo nutrición y placer en esta etapa. Los niños pueden necesitar especialmente las calorías y proteínas que están prohibidas en los tratamientos alternativos. Asegúrense de verificar con el médico o el personal de enfermería de su hijo antes de darle vitaminas, hierbas medicinales o suplementos alternativos, o de comenzar un nuevo régimen de alimentación. Ciertos compuestos pueden interferir con el tratamiento del cáncer y pueden ser perjudiciales.

Cambios en el aspecto físico

Para los niños (especialmente los adolescentes), la autoestima y la confianza en sí mismos suelen estar relacionadas estrechamente con el aspecto físico. Los cambios en el aspecto pueden alterar la percepción de sí mismos. Un efecto secundario frecuente de la quimioterapia y la radioterapia es la caída del cabello, que sucede en mayor o menor grado de un niño a otro y según el tratamiento. Para una minoría de los niños que reciben radiación en todo el cerebro, la caída del cabello puede ser permanente. Aunque las zonas de calvicie alrededor de cicatrices quirúrgicas pueden atraer miradas o preguntas no deseadas, el cabello generalmente vuelve a crecer. Las cicatrices, aunque son más permanentes, con el tiempo pueden simbolizar la curación o recuperación. Pero a un niño, el tiempo que tarda el cabello en crecer probablemente le parece 10 veces mayor que a un adulto.

El hecho de conversar con otros pacientes de tumores cerebrales me dio una sensación de aceptación y bienestar a medida que avanzaba con mi tratamiento.

La ingesta de esteroides puede causar que los niños aumenten de peso y tengan acné y una cara redonda, roja e hinchada (cara de luna llena). Puede ser recomendable que conversen sobre estos cambios con antelación para que su hijo entienda lo que debe esperar. Estos cambios de aspecto desaparecen una vez que se interrumpe la administración de esteroides. Tranquilicen a su hijo (y tranquilícense ustedes mismos) en el sentido de que este aspecto es temporal.

Evalúen la posibilidad de comprar una peluca después de la cirugía, pero antes de que comience el tratamiento, que sea del mismo color que el cabello de su hijo. Consulten al trabajador social de su hijo para que les proporcione una lista de los salones de belleza especializados en pelucas para niños con cáncer y algunos de los grupos nacionales que proporcionan pelucas en forma gratuita. Los planes de seguro a menudo reembolsan el costo de las pelucas, si se presenta una receta médica. La receta debe decir: Prótesis craneal. Muchos niños prefieren usar una gorra de béisbol, un pañuelo o bandana o cualquier otro accesorio colorido para la cabeza, en lugar de la peluca.

Nuevamente, permitan que su hijo exprese sus preocupaciones, ansiedades, miedos y frustraciones. Demuéstrele que ustedes aceptan todos los cambios físicos, incluso si son más perturbadores para ustedes que para su hijo. El humor puede ser útil para asumir estos cambios y alentar a su hijo a que converse con sus compañeros. Es necesario que los compañeros de clase de su hijo entiendan que su hijo sigue siendo la misma persona. También podría ser beneficioso que su hijo se reúna y converse con otros niños que estén pasando por problemas similares.

Padres, matrimonio y familia

Las tareas, obligaciones y emociones que debe asumir una familia que tiene un hijo con una enfermedad grave pueden poner a prueba incluso a un matrimonio y una familia sólidos. Si los padres están divorciados o separados, deberán tratar de poner sus diferencias personales a un lado para ayudar a su hijo. Los padres solteros pueden necesitar incluso más apoyo de la comunidad y fuentes externas.

Por los momentos, puede que ya hayan visto algunos cambios en sus relaciones familiares. Prevean, esperen y acepten que ocurrirán

cambios en las funciones de los miembros de la familia. Quién hace qué en la familia puede cambiar, y estos nuevos trabajos pueden tener que negociarse. Por ejemplo, puede cambiar quién es el cuidador y quién es el sostén de la familia, especialmente cuando el seguro médico está vinculado a la situación laboral. Ninguna función es más importante que la otra. Cada trabajo es necesario para que la familia funcione como un todo. Respeten y acepten a su pareja por lo que hace. Y recuerden que puede ser útil que incluyan a su pareja y a otros miembros de la familia en el cuidado cotidiano de su hijo.

Cada persona sobrelleva la situación de una manera diferente. No hay una forma correcta de hacer frente a la enfermedad grave de un hijo. Traten de reconocer, aceptar y respetar la manera en que su pareja maneja las cosas, incluso si es diferente a la suya. Algunas personas necesitan conversar. Otras prefieren la introspección y el silencio. Reserven algo de tiempo para ustedes como pareja, incluso si son apenas 10 minutos al día. Pueden compartir sentimientos y mantener la relación como compañeros.

A continuación, presentamos algunas recomendaciones que les ayudarán a adaptar y desarrollar sus habilidades para hacer frente a las situaciones:

- Recaben información. El conocimiento es fundamental para acceder a cuidados especializados y asegurar la calidad de vida. Habrá menos misterio, y ustedes podrán sentir que tienen más control.
- Busquen asesoramiento cuando sea necesario, puesto que el hecho de tener un hijo con una enfermedad grave puede agudizar otros problemas que ya existían antes del diagnóstico.
- Practiquen técnicas de relajación, como la respiración profunda, la meditación y la visualización con imágenes.
- Desarrollen y utilicen su sentido del humor. Según estudios realizados, la risa libera el estrés y mejora el sistema inmunitario.
- Deben esperar que se presentarán momentos estresantes. La ansiedad es normal dadas las circunstancias.
- Establezcan prioridades en relación con sus preocupaciones. Aunque es normal que se centren en las molestias más pequeñas y menos aterradoras, guarden su energía para las cosas importantes.

Capítulo 6: Apoyo para ustedes y su familia

- Escriban sus sentimientos en un diario y dejen que su compañero lea lo que ustedes están sintiendo. Las emociones pueden ser menos abrumadoras y comprenderse mejor cuando se escriben, más que cuando se comparten “en el calor del momento”.
- Busquen y utilicen un sistema de apoyo. No tiene que estar formado necesariamente por su familia directa, sino que puede incluir a sus amigos de confianza, el personal del hospital y otros recursos de la comunidad.

CAPÍTULO

7

Solo para los hermanos

Cuando un hermano tiene un tumor cerebral, se produce un sinfín de emociones en diferentes momentos, cambios en las funciones y responsabilidades y repercusiones en sus actividades cotidianas. Esta sección del libro fue diseñada para ustedes que son los hermanos de alguien con un tumor cerebral. A continuación, se explican algunas de las respuestas que pueden tener en diferentes momentos. Estos sentimientos pueden aparecer y desaparecer, pero ustedes no están solos frente a sus sentimientos. También encontrarán consejos para manejar esos sentimientos y una lista de verificación para ayudarlos a organizar sus pensamientos.

Sentimientos que podrían tener

Miedo y ansiedad

Pueden preguntarse qué le sucederá a su hermano, si también tendrán un tumor cerebral, qué ocasionó esto y si su hermano morirá. Pueden sentir temor de que algo que hicieron haya ocasionado esto. Pueden sentir miedo de expresar sus emociones porque sus padres ya están estresados y molestos. Puede que no sepan qué decirle a su hermano.

Rabia y celos

La ira es otro sentimiento que pueden tener cuando un hermano tiene un tumor cerebral. Es natural sentirse enojado porque su hermano está enfermo, porque se le preste tanta atención, porque no tenga que ir a la escuela y porque ustedes tengan que quedarse con otros familiares y adultos en lugar de estar con sus padres. Incluso cuando el tratamiento finalice, pueden pensar que su hermano se libra de tener que hacer las labores en el hogar o que recibe un trato diferente. Si se sienten de esta manera, deben saber que es un sentimiento normal. También es un sentimiento sobre el que puede ser difícil hablar a otras personas.

Culpa

Algunos hermanos se sienten culpables por no haberse enfermado; parte de su culpa proviene de su reacción a la enfermedad, y otras veces, se sienten culpables por estar sanos y poder continuar con sus actividades normales. Pueden sentirse culpables porque piensan en la vida sin su hermano.

Sentimiento de abandono o celos

Después de su diagnóstico de tumor cerebral, se le prestará mucha atención a su hermano. Su salud será el foco de atención de la familia y el hecho de que tengan que llevarlo a las citas médicas y los tratamientos puede significar que ustedes no puedan asistir a algunas de sus actividades. Los padres están sobrecargados y pueden olvidar algunas otras cosas que están sucediendo. Pueden tratar de asegurarse de que ustedes mantengan sus actividades normales; sin embargo, a veces simplemente no es posible. Durante estos períodos, ustedes pueden sentirse abandonados y pensar que nadie les presta atención.

Sentimiento de vergüenza

Después de que su hermano haya finalizado el tratamiento, su aspecto, comportamiento o manera de reaccionar a ciertas situaciones podría cambiar. A veces estos cambios pueden hacer que ustedes se sientan avergonzados. En ocasiones, la vergüenza puede dar lugar a otros sentimientos negativos como culpa, remordimiento o enfado.

Cosas que pueden ayudarlos a sentirse mejor

- Pidan información. Frecuentemente, los padres creen que están protegiéndolos al no decirles lo que sucede. Algo que podrían hacer para recabar información que les parece útil es tomar nota de las preguntas que tienen y presentarlas a sus padres. La mayoría de las veces los padres temen asustarlos si les dan demasiada información. Pregunten si pueden asistir a las consultas médicas o hacer preguntas en privado al equipo médico, si no se sienten cómodos preguntando a sus padres.

- Pregunten si pueden hacer algo para ayudar. Conversen con sus padres y su hermano para ver si hay algo que puedan hacer para ayudarlo en este momento. Pregúntenle a su hermano si quiere hacer algo con ustedes. Su hermano también puede estar sintiéndose solo.
- Identifiquen a alguna persona con la que puedan conversar. A veces resulta difícil conversar con sus padres u otros adultos sobre lo que les pasa. Busquen a alguien con quien crean que pueden hablar sobre sus sentimientos. Esta persona puede ser un tío, un abuelo, su entrenador, un maestro u otra persona importante en su vida. Si están teniendo dificultades, vean si esta persona está disponible para conversar. También es útil decirle a sus padres quién es esa persona para que ellos sepan que si ustedes no quieren hablar con ellos, podrán ponerse en contacto con esa persona.
- Asegúrense de que estén cuidando de ustedes mismos. Si duermen bien, hacen ejercicio y tienen una buena alimentación, se sentirán mejor y podrán sobrellevar las situaciones estresantes.
- Conversen con sus padres. Es cierto que pueden pensar que sus padres son las últimas personas a las que quieren acudir en este momento. En primer lugar, están muy ocupados pasando tiempo en el hospital, corriendo para llevar a su hermano a las consultas o informando por teléfono a sus familiares acerca de lo que está sucediendo. Pueden sentir que sus preocupaciones no son tan graves como todo lo demás que está pasando. La verdad es que sus padres están igualmente preocupados por ustedes ahora y también quieren ayudarlos. Ellos tienen que atender muchos asuntos en este momento, pero si les piden ayuda, díganles lo que necesitan.
- Sigam participando en las actividades que disfrutaban. A veces cuando suceden cosas estresantes o aterrorizantes, las personas dejan de hacer las cosas

que disfrutan. Aunque puede parecer inoportuno salir y divertirse mientras su hermano no está sintiéndose bien, es parte importante de su cuidado personal y les ayudará a ser un mejor apoyo para su hermano. Si algo es realmente importante para ustedes, díganle a su familia que esperan poder asistir o que necesitan que ellos estén presentes. Puede que no siempre sea posible, pero ellos querrán conocer sus prioridades.

- Tomen nota de sus pensamientos. Aunque hablar con alguien es útil, a veces es difícil compartir lo que están sintiendo. Y en estos casos, una buena idea es escribir sus pensamientos y sentimientos. Es una manera de dar voz a los pensamientos y ayuda a reducir el estrés y a entender lo que estamos pensando.

Maneras de ofrecer apoyo a su hermano

Existen muchas maneras de apoyar a su hermano después del diagnóstico de un tumor cerebral o en la médula espinal. A continuación, se presenta una breve lista de las cosas que pueden hacer, pero hay muchas más cosas que su hermano puede considerar útiles. Lo principal es que conversen con su hermano y determinen qué sería útil para él.

- Recuerden llevarle sus objetos favoritos al hospital.
- Pasen rato juntos (escuchando música, viendo una película, etc.).
- Inclúyanlo cuando salgan con sus amigos.
- Ofrézcanse a entregar su tarea en la escuela si su hermano tiene que faltar a la escuela, o traer los deberes que le asignen sus maestros.
- Si su hermano tiene que quedarse en el hospital durante un período prolongado, llámenlo o envíenle un mensaje de texto cuando piensen en él.
- Jueguen juntos.

Cosas importantes que deben recordar:

- Ustedes no hicieron nada que causara el diagnóstico de su hermano.

- El diagnóstico de su hermano no es contagioso.
- Ustedes pueden ayudar a cuidar a su hermano.
- Es aceptable pedir ayuda.
- No se sientan mal por divertirse.
- Disfruten las cosas de su vida que hacían antes de que su hermano se enfermara.
- Hagan preguntas a sus padres.
- Cuídense.
- Incluso si se sienten abandonados, recuerden que sus padres los aman y se preocupan por ustedes.

Lista de verificación para los hermanos

A continuación, encontrarán una lista de verificación que puede ayudarles a entender un poco más la situación de salud de su hermano, así como también algunas preguntas que facilitarán la comunicación entre ustedes y su familia acerca de lo que está pasándoles.

Tu nombre: _____

Nombre de tu hermano(a): _____

Diagnóstico de tu hermano(a): _____

Tipos de tratamiento que está recibiendo o ha recibido:

- Quimioterapia Radiación Cirugía
- Otros: _____

Nombre de la persona con quien te sientes cómodo(a) hablando:

Nombre de los familiares o amigos con quienes quisieras quedarte si tuvieras que pasar la noche con alguien.

1.^{ra} opción: _____

2.^{da} opción: _____

3.^{ra} opción: _____

Actividades que te ayudan a sentirte menos estresado(a) o preocupado(a):

Cosas que te preocupan:

Formas en que quieres ayudar a tu hermano(a)

CAPÍTULO

8

EDUCACIÓN

La localización de un tumor cerebral en un niño y el tratamiento (cirugía, radiación o quimioterapia) recibido pueden afectar las funciones cognitivas o sensoriales. Esto puede ocasionar dificultades con el pensamiento, el aprendizaje y la memoria. A menudo se hace referencia a estas dificultades como deterioro neurocognitivo. Tales deficiencias pueden ser temporales o permanentes. Por ejemplo, el deterioro neurocognitivo puede ser agudo y presentarse durante el período del tratamiento activo, y posteriormente puede haber una recuperación de la función después de que se interrumpa el tratamiento. Por otra parte, algunos deterioros neurocognitivos pueden estar vinculados con problemas funcionales y de aprendizaje de largo plazo que surgen después de que se complete el tratamiento, como déficits de memoria, velocidad de procesamiento, atención y habilidades académicas persistentes. (Palmer et al., 2013, Ellenberg et al., 2009, Conklin et al., 2008, Ris et al., 2008) Las dificultades neurocognitivas que se desarrollan o persisten después del tratamiento se llaman efectos tardíos neurocognitivos. Los cambios en la manera en que el niño aprende pueden ser sutiles y se pueden volverse más evidentes cuando el niño se haga mayor y se requiera un pensamiento más complejo. Un ejemplo frecuente en los niños es la pérdida de la coordinación y la velocidad motriz que sucede cuando se recibe vincristina, y este problema generalmente se alivia o resuelve después de que se complete el tratamiento. Este capítulo aborda el proceso del regreso a la escuela, los efectos neurocognitivos y los derechos educativos. También se analizan las adaptaciones y exámenes específicos que pueden ayudar a los sobrevivientes a alcanzar su máximo potencial.

No confíen en los exámenes o las evaluaciones del sistema escolar. Acudan a evaluadores independientes y actualicen los exámenes o evaluaciones en forma periódica.

Regreso a la escuela

En la escuela, además de la educación, los niños y adolescentes desarrollan un sentido de identidad y reciben apoyo de sus compañeros de clase. Las ausencias largas, los cambios en el aspecto físico o los cambios en las capacidades educativas puede afectar la autoestima y dar lugar a sentimientos de depresión, ansiedad y frustración. El regreso a la escuela ayuda a crear una sensación de haber vuelto a la normalidad. Por consiguiente, a pesar de sus preocupaciones como la exposición a microbios o el miedo de que se burlen de su hijo, el regreso a la escuela tan pronto como sea posible desde el punto de vista médico es muy importante para su hijo. Para ayudar a evitar que se atrase académicamente, su hijo no debe descuidar los deberes escolares mientras se encuentre recibiendo tratamiento en el hospital. La legislación sobre la educación en el hogar durante las hospitalizaciones varía de un estado a otro, pero todos los estados han establecido disposiciones para garantizar que la educación no se interrumpa. Durante el tratamiento, pregunten al equipo de atención médica cuál sería la fecha estimada en que su hijo podrá regresar a la escuela, incluso si fuera solo durante días parciales. Consulten a su equipo médico para determinar si tienen un coordinador educativo, una persona de enlace o un trabajador social que pueda ayudar con el proceso del regreso a la escuela.

Muchos niños pueden seguir asistiendo a la escuela mientras están recibiendo tratamiento. Sin embargo, pueden correr riesgos de problemas emocionales y otros problemas educativos. La comunicación abierta con la escuela y los compañeros de clase ayudará a eliminar conceptos erróneos generalizados acerca de los tumores cerebrales y a que entiendan la situación de su hijo. Si se les informa, los maestros pueden abordar con éxito los problemas (p. ej., percepción de sí mismo, relaciones con los compañeros) a medida que surjan.

Antes de que su hijo regrese a la escuela, ustedes deben dar inicio al proceso de comunicación. Asegúrense de que el director y demás miembros del personal escolar que se ocupen de la educación de su hijo conozcan el diagnóstico y el tratamiento de su hijo y los efectos de ambos. Pregunten a la escuela quién debería ser la persona de contacto principal. Esta persona puede proporcionar información médica actualizada a los maestros de su hijo y la enfermera de la escuela. Mientras la escuela más conozca y se familiarice con todos los aspectos del tratamiento de su hijo y su impacto, mejor podrá

adaptarse el entorno escolar a las necesidades educativas especiales de su hijo.

con la mayor normalidad posible. Ustedes necesitarán la cooperación de la escuela y de los profesionales de atención médica que trabajan con su hijo. También es importante recordar que su hijo puede sentir temor de regresar a la escuela. Los cambios en el aspecto y las capacidades físicas y de aprendizaje pueden hacer que su hijo se vea y se sienta “diferente”. Puede ser difícil encontrar aceptación y comprensión en otras personas. Por consiguiente, es importante vigilar los cambios en el comportamiento, el desempeño escolar y las relaciones con los compañeros de trabajo.

Soliciten al equipo médico de su hijo que les asigne una persona que actúe de enlace entre el hospital y la escuela y que proporcione continuamente información sobre temas médicos y psicológicos a la escuela. Muchos hospitales y escuelas tienen un programa para el regreso a la escuela. Si no tienen una persona específica, podrían conversar con su trabajador social y el especialista en atención emocional pediátrica acerca de la necesidad de trabajar conjuntamente con la escuela y los compañeros de clase. La persona de enlace puede reunirse con la familia y la escuela, determinar lo que se necesita para el regreso a la escuela, ayudar a informar a la escuela acerca de las necesidades de su hijo, y proporcionarles materiales impresos que ustedes puedan necesitar. Puede obtenerse apoyo adicional a través de programas comunitarios, como el CBTF, que tienen defensores con experiencia en las necesidades educativas de los pacientes con tumores cerebrales y sobrevivientes.

Antes de que su hijo regrese a la escuela, programen una reunión con la persona de enlace y el equipo educativo del niño. En esta reunión deben participar el maestro de su hijo, el personal de enfermería de la escuela, el consejero y el director. Esta reunión les dará la oportunidad de conversar sobre preocupaciones o solicitudes especiales que puedan tener. Asegúrense de incluir a un profesional de atención médica que esté familiarizado con los tumores cerebrales. A continuación, encontrarán una lista de las cosas que es recomendable que informen a la escuela:

- Medicamentos que su hijo necesita tomar (incluso la hora y la manera en que deben ser administrados)

- Dispositivos especiales que su hijo utilizará y cómo deben utilizarse
- Si su hijo tiene una vía de acceso, vía central o derivación, la escuela debe saberlo y debe conocer las señales de alarma de un problema incipiente
- Posibilidad de convulsiones (si es una preocupación)
- Qué puede ser un problema médico y qué no es un problema médico
- Cómo manejar una emergencia, incluso con quién comunicarse en primer lugar
- Alergias o medicamentos o tratamientos que no pueden ser administrados a su hijo
- Números de los contactos médicos

Para facilitar la transición del regreso a la escuela, es importante que el representante escolar o su enlace del hospital prepare a los compañeros de clase proporcionándoles información sobre tumores cerebrales y su tratamiento, y respondiendo las preguntas que puedan tener.

El diagnóstico de tumores cerebrales en niños es poco frecuente, por lo que es posible que los educadores tengan poco conocimiento acerca del problema. También pueden tener ideas equivocadas. Informen a los maestros y compañeros de clase sobre lo que ha cambiado y lo que no. Expliquen qué deben esperar; por ejemplo, si su hijo ahora tiene dificultades relacionadas con el equilibrio o la visión, debe informarse sobre esto a sus compañeros de clase. Es recomendable que se les dé la oportunidad de expresar sus preocupaciones y sentimientos. Es importante que se informe a los demás estudiantes que los tumores cerebrales no son contagiosos ni hacen a las personas menos inteligentes, y que los tratamientos de radiación no hacen que los niños brillen en la oscuridad. Puede surgir el tema de la muerte, y si no lo plantean, probablemente lo harán cuando ustedes se vayan. Deben pensar en la respuesta que darán a esta pregunta y pueden pedirle a la persona de enlace con la escuela que los ayude en este sentido. Es recomendable que le pregunten a su hijo en qué medida quiere participar en la presentación en el aula de clases. Para los niños es muy difícil sentir que son diferentes a sus compañeros. El hecho de dejar que tenga cierto control sobre lo que se comparte y lo que no puede aliviar estos sentimientos. La presentación puede disipar las ideas equivocadas y favorecer la aceptación. Durante este período de transición, es importante que conversen regularmente con su hijo no solo acerca de preocupaciones académicas, sino también sobre las relaciones que mantiene con sus compañeros de clase.

El cansancio y las necesidades médicas pueden justificar una fase de transición lenta. Para algunos niños, puede ser útil asistir solo medio día a la escuela, solo ir a almorzar o participar en una excursión con la clase antes de regresar a tiempo completo.

Cosas que deben considerarse

Las adaptaciones podrían ser necesarias para responder a los cambios físicos, los cambios en la manera en que su hijo aprende, y los posibles cambios de comportamiento relacionados con un tumor cerebral y su tratamiento. En la siguiente sección, se estudiarán los cambios cognitivos.

Algunos cambios físicos pueden incluir cambios en la visión, la audición, el equilibrio y la energía. Es posible que sea necesario adaptar la disposición de los asientos si su hijo experimenta trastornos de la audición o la visión. Puede que se necesiten adaptaciones en el aula de clases, el patio de juegos y el gimnasio para garantizar la seguridad de su hijo. Si su niño siente cansancio, es posible que necesite exoneraciones en el patio de juegos o el gimnasio, un casillero más cerca del aula de clases o un juego adicional de libros en la casa para eliminar la necesidad de llevarlos a casa. Es recomendable que conversen sobre la modificación de los deberes escolares con el maestro de aula. Debe abordarse con la escuela todo lo relacionado con los medicamentos, la necesidad de bebidas adicionales durante el día y más recesos en la sala de descanso. El hospital puede prestar ayuda proporcionándoles toda la documentación necesaria.

Aunque estos cambios pueden ser necesarios, la manera en que se implementen puede ayudar a que su hijo se sienta más cómodo. Nadie quiere que se le señale como el “niño con el tumor cerebral” o el niño que recibe un trato especial.

Recuerden mantener un canal de comunicación abierto con la escuela de su hijo. Aun cuando la escuela hará todo lo posible para realizar los cambios necesarios, probablemente ha tenido muy poca experiencia con pacientes que padecen un tumor cerebral. Ustedes deben establecer un horario de reunión regular y preguntar a la escuela quién deber ser su persona de contacto principal. **El papel que desempeña el maestro es muy importante para la adecuación del desarrollo y la recuperación de su hijo.**

Durante el tratamiento o en los momentos en que el sistema inmunitario de su hijo pueda estar comprometido, **el maestro o el enfermero de la escuela deben informarles acerca de cualquier enfermedad contagiosa** que haya contraído algún compañero de clase, como la varicela. Si su hijo todavía está en tratamiento y no ha tenido varicela, la exposición a este virus puede ser peligrosa, y ustedes deben comunicarse con su médico de inmediato. (La varicela es preocupante principalmente después de la quimioterapia; los médicos rara vez se preocupan por la varicela después de la radioterapia).

Cambios cognitivos y educativos y derechos de su hijo en materia educativa

Según estudios recientes, es más probable que los niños sobrevivientes de tumores cerebrales necesiten servicios educativos especiales que sus hermanos, pero con estos servicios los sobrevivientes tienen tasas de graduación de la secundaria comparables a sus hermanos. Sin embargo, sin las adaptaciones apropiadas, la capacidad para desarrollar su potencial académico es mucho menor. Los pacientes y sobrevivientes de tumores cerebrales pueden enfrentar cambios en sus capacidades cognitivas y físicas, así como también cambios emocionales y del comportamiento. Aproximadamente dos tercios de los sobrevivientes de tumores cerebrales experimentarán cambios cognitivos relacionados con el tumor y su tratamiento.

Los cambios cognitivos junto con los cambios físicos, del comportamiento y del aspecto físico, como la caída del cabello o el aumento de peso, pueden dar lugar a bromas, acoso o aislamiento social. En el contexto de estos cambios, su hijo puede necesitar apoyo y adaptaciones académicas. Muchas de estas adaptaciones requieren la participación del departamento de educación especial.

El primer paso es identificar si hay necesidades educativas especiales y cuáles son esas necesidades. Los cambios cognitivos pueden volverse más evidentes a medida que su hijo requiera un razonamiento más avanzado. Aunque la radiación craneal puede tener un impacto en el coeficiente intelectual global, este no es el principal desafío académico que su hijo enfrentará. Algunos de los desafíos cognitivos frecuentes que deben superar los sobrevivientes de tumores cerebrales son:

- Dificultad para prestar atención
- Dificultad para entender y recordar la información visual
- Reducción de la velocidad de procesamiento
- Problemas para planificar y organizar
- Dificultad para entender lo que leen
- Dificultad para adaptarse (sentimientos, comportamiento y aspectos cognitivos) a las exigencias cambiantes de un entorno complejo
- Reducción de la capacidad para recordar información nueva y vieja

Aunque su hijo puede no estar reprobando ninguna materia, algunos cambios observables pueden ser:

- Aumento del tiempo necesario para finalizar los deberes escolares
- Puede pasar de ser un estudiante sobresaliente a un estudiante más bien promedio
- Mayor frustración con los deberes escolares y sensación de que no entiende

Si su hijo experimenta un cambio físico, cognitivo o emocional debido al cual ustedes creen que requiere adaptaciones en el entorno escolar, deben programar una reunión con el psicólogo o el consejero de la escuela para determinar cuál sería el mejor enfoque que deberían seguir. Su hijo está amparado por varias leyes federales que aseguran que reciba las adaptaciones necesarias en el entorno menos restrictivo. Esto significa que siempre que sea posible su hijo permanecerá en el entorno del aula de clases con niños que no tengan deficiencias.

Ciertas leyes federales establecen que todas las escuelas públicas y algunas privadas deben proporcionar educación y servicios apropiados a los niños con discapacidades y necesidades especiales. Las tres leyes federales principales que se aplican a la escuela de su hijo son la **Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA, por sus siglas en inglés)** (<http://idea.ed.gov/>), la **Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973 (Sección 504)** (<http://www2.ed.gov/about/offices/list/ocr/docs/edlite-FAPE504.html>), y la **Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA)**. La ley **ADA** es la más general de las tres leyes federales, y garantiza

igualdad de oportunidades para las personas con discapacidades, lo cual puede ser de ayuda para asegurarse de que su hijo reciba el apoyo que necesita.

La ley **IDEA** se aplica a todas las escuelas públicas y ampara a niños con una de 13 clasificaciones de discapacidades o necesidades especiales especificadas. Un niño con un tumor cerebral puede ser clasificado como un niño con deficiencia visual o auditiva o bajo las categorías de lesión cerebral traumática o discapacidad de aprendizaje específica. En ocasiones, las escuelas no consideran que un tumor cerebral es una lesión cerebral traumática y pueden clasificar al niño bajo la categoría de "otras deficiencias de salud" (*other health impaired, OHI*).

Conforme a lo previsto en la ley IDEA, su hijo tiene derecho a una evaluación que permitirá determinar su elegibilidad para un plan de educación individualizado (IEP, por sus siglas en inglés). El IEP establecerá las necesidades educativas individuales y específicas de su hijo y documentará las adaptaciones y los servicios apropiados. La formulación del IEP está a cargo del equipo educativo junto con los padres, el niño (si es mayor de 14 años) y cualesquiera otros defensores interesados. Una vez que su hijo tenga un IEP, la escuela *deberá* proporcionar las adaptaciones y los servicios que el plan establece. El gobierno federal proporciona fondos directamente a los distritos escolares para cubrir a los estudiantes elegibles.

El IEP establecerá metas específicas para la educación de su hijo. Incluirá referencias a servicios necesarios, como terapia ocupacional, terapia del habla o asesoramiento. A continuación, se enumeran algunas adaptaciones que pueden incluirse en un IEP:

- Uso de una computadora o audiolibros
- Entrega de los apuntes de clase por escrito
- Tareas semanales asignadas con antelación (ayuda con la organización)
- Uso de una calculadora
- Más tiempo para los exámenes
- Tareas escolares para la casa más cortas

El IEP puede cambiarse durante el año escolar por medio de un proceso de reuniones formales, y se realizará una reunión anual con todas las partes interesadas para evaluar el progreso y las necesidades para el siguiente año escolar. En el IEP también

pueden incluirse asuntos relacionados con la integración social. Los padres deben recibir notificación por escrito de todas las reuniones educativas.

La **Sección 504** se aplica no solo a las escuelas públicas, sino también a todas las escuelas que reciban fondos federales. Por lo tanto, muchas escuelas privadas están sujetas a los requisitos de la Sección 504. La Sección 504 generalmente prohíbe la discriminación de un niño o una persona con discapacidades. Los niños con necesidades especiales tienen derecho a adaptaciones educativas apropiadas que garanticen que su educación sea comparable a la proporcionada a los estudiantes no discapacitados.

Como regla general, cada escuela está en la obligación de establecer pautas para el acceso a servicios de educación especiales. Por lo general, las escuelas públicas tienen pautas en las que explican cómo funciona la ley IDEA funciona en su distrito escolar específico. Las escuelas privadas que reciben fondos federales también deben seguir los lineamientos establecidos conforme a la ley IDEA. Si su hijo está inscrito en una escuela privada, es recomendable que conversen con la escuela acerca de su capacidad de cumplir con la ley IDEA o se comuniquen con la Oficina de Educación Especial y Servicios de Rehabilitación de su estado para solicitar que les aclaren los derechos que tienen los estudiantes de escuelas privadas.

Tanto la ley IDEA como la Sección 504 establecen que las escuelas tendrán 30 días para realizar la evaluación después de recibir una solicitud por escrito de las pruebas y luego otros 30 días para llevar a cabo el programa. Si ustedes no están de acuerdo con la clasificación, la evaluación o el programa de su hijo, la ley IDEA y la Sección 504 establecen que tienen derecho a solicitar una audiencia imparcial.

Según la ley federal, los bebés y niños pequeños (desde el nacimiento hasta los 3 años de edad) que experimenten el trauma de enfermedades potencialmente mortales y tratamientos como cirugía, radioterapia y quimioterapia tienen derecho a participar en programas de intervención temprana para tratar de evitar retrasos en el desarrollo. Estos servicios no dependen de la capacidad de pago de la familia. De acuerdo con las necesidades del niño y la familia, el niño podrá recibir fisioterapia, terapia ocupacional, terapia del habla e instrucción especial. La familia puede tener derecho a

recibir servicios familiares, como capacitación, asesoramiento o coordinación asistencial de los servicios.

El departamento de educación del estado generalmente es responsable de los niños con edades comprendidas entre los 3 y los 21 años, y el departamento de salud estatal se ocupa de lo relacionado con los niños desde su nacimiento hasta los 3 años de edad. Estos departamentos refieren a los padres o miembros del equipo de atención médica a servicios de intervención temprana. Después de la evaluación de los niños de menos de 4 años de edad, el equipo de intervención temprana desarrollará un plan de servicio familiar individualizado (IFSP, por sus siglas en inglés), que debe incluir al padre, la madre o el tutor.

Una alternativa a las pruebas realizados en la escuela es una evaluación neuropsicológica. El padre, la madre, el profesional de atención médica o el personal de la escuela puede solicitar este tipo de prueba. Este examen se realiza generalmente en un entorno médico y el costo puede ser cubierto por el seguro médico. Es importante destacar que este examen es algo diferente de los exámenes que normalmente administra el sistema escolar. Una evaluación neuropsicológica examinará las áreas cognitivas que normalmente son afectadas por un tumor cerebral, por oposición a simplemente evaluar el coeficiente intelectual y los logros académicos. El examen ayudará a determinar las fortalezas y debilidades de su hijo y probablemente evaluará áreas como la atención y concentración, la velocidad de procesamiento, la memoria, la integración visual y motriz, la velocidad y destreza motrices, y el funcionamiento ejecutivo. Es importante proporcionar a la escuela un examen neuropsicológico desde el inicio del proceso de evaluación educativa especial. Según un estudio reciente, menos de 50% de las recomendaciones de las evaluaciones neuropsicológicas llegan a implementarse. Los autores concluyeron que las familias necesitan conocimientos y apoyo continuo para implementar las recomendaciones. Debido a que las recomendaciones pueden ser difíciles de interpretar tanto para ustedes como para la escuela, es recomendable que trabajen con un defensor de los intereses de los pacientes que pueda prestarles ayuda para entender las recomendaciones. Pueden recibir esta documentación del neuropsicólogo del hospital o comunicándose con la CBTF.

La obtención de la ayuda que su hijo necesita puede ser una experiencia complicada y frustrante. Recuerden que no están solos y que hay otras familias en su comunidad que tienen niños con necesidades educativas especiales y que han pasado por esto antes que ustedes y pueden ayudarlos. Si lo desean, pueden comunicarse con las familias a través de la red de Familia a Familia (*Family 2 Family, F2F*) de la Fundación del Tumor Cerebral Infantil. Los trabajadores sociales de la CBTF también tienen experiencia en esta área.

Formulario de comunicación con la escuela

A menudo puede existir falta de comunicación entre las familias y la gran cantidad de miembros del personal de educación que trabajan con su hijo. Para garantizar que cada miembro del personal esté informado acerca de las necesidades especiales de su hijo o las de sus hermanos, puede desarrollarse un formulario de comunicación que se utilizaría entre ustedes y el personal de la escuela. A continuación, encontrarán un modelo de formulario que podría resultarles útil. Este formulario puede ser utilizado para un niño con tumor cerebral o sus hermanos.

Formulario de comunicación entre los padres y la escuela

A un(a) estudiante de su escuela se le ha diagnosticado un tumor cerebral o en la médula espinal (o "Un(a) estudiante de su escuela tiene un(a) hermano a quien se le ha diagnosticado un tumor cerebral o en la médula espinal"). Debido a la enfermedad del niño/de la niña (o "del hermano/de la hermana del niño/de la niña"), él/ella necesitará consideraciones especiales. Es sumamente importante que se copie y distribuya esta información a todos los miembros del personal que interactúan con este niño/esta niña. Es imprescindible que todo el personal (maestros, personal de oficina, entrenadores, entre otros) conserven este documento como recordatorio, a fin de que estén alerta y puedan responder a cualesquiera problemas médicos, cambios educativos o preocupaciones emocionales que pueda enfrentar este/esta estudiante.

Nombre
del/de la estudiante: _____

Grado: _____

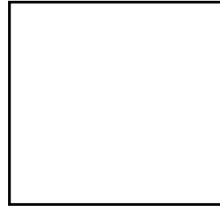
Maestro(a) de
aula: _____

Diagnóstico: _____

¿Está recibiendo
tratamiento? Sí No

Nombre del padre/
de la madre: _____

Foto:



Número de
teléfono: _____

Limitaciones: _____

Preocupaciones médicas: _____

Preocupaciones emocionales y educativas: _____

Para mayor información, pueden comunicarse con: _____

Algunos consejos

Si su hijo tiene que dejar la escuela o a sus amigos

- Programen una reunión con el director de la escuela, los maestros y cualquier otra persona que se ocupe de la educación de su hijo.
 - Aborden todos los aspectos relacionados con la salud de su hijo, los planes educativos para el futuro y la mejor manera de informar y concientizar a los compañeros de clase de su hijo.
 - Hagan una presentación a los compañeros de clase de su hijo para explicarles la enfermedad de su hijo, entre otras cosas.
 - Pregunten a su hijo en qué medida quiere involucrarse en la presentación y cuánta información quiere que se divulgue a sus compañeros.
 - Mantengan la información clara, sencilla y apropiada para la edad de los niños.
 - Puntos clave en los que centrarse:
 - Tipos de síntomas (si los compañeros de clase están informados de la enfermedad) y lo que pueden o no pueden significar (como dolores de cabeza, dolor muscular, etc.)
 - Qué tratamiento está recibiendo el niño para el tumor cerebral (en términos sencillos)
 - **ASPECTOS EN LOS QUE DEBEN HACER MUCHO ÉNFASIS:**
Expliquen la naturaleza de la enfermedad del niño, que no es contagiosa de ninguna manera, que el niño sigue siendo el amigo que siempre han conocido y que los necesita ahora más que nunca.
 - Expliquen las diferencias en el aspecto de su hijo (caída del cabello, pérdida de peso, hinchazón).

- Expliquen las diferencias en las capacidades de su hijo: capacidades cognitivas, equilibrio, resistencia; expliquen por qué ahora el niño necesita ayuda para hacer diferentes cosas en forma positiva y sin subestimar al niño.
- Y lo más importante es ANIMAR A LOS COMPAÑEROS DE CLASE a que sigan formando parte de la vida del niño, permitiendo:
 - Visitas
 - Llamadas por teléfono
 - Correos electrónico y cartas
 - Comunicación por Skype
 - Involúcrenlos en la vida del niño (fiestas de cumpleaños, fiesta de pijamas, Halloween, etc.)
- Respondan las preguntas que los compañeros de clase puedan hacer para asegurarse de que ellos entiendan los puntos principales —no es una enfermedad contagiosa, su amigo no es diferente, y los necesita ahora más que nunca para que lo ayuden en su lucha contra la enfermedad.
- Asegúrense de mantener a los compañeros de clase de su hijo informados de su progreso, recuérdense que es importante que se involucren, pregúntenles quiénes lo han visitado o llamado por teléfono o quiénes le han enviado un mensaje de correo electrónico, y a qué actividad podrían invitarlo a participar (que sea segura y divertida).

Todo esto hará que la transición del niño al regresar a la escuela se produzca con muchas menos dificultades, menos aislamiento y menos incomodidad para todas las partes involucradas. Los compañeros de clase, los padres y los maestros del niño deben ser vistos como defensores y aliados durante todo el proceso para ayudar al niño a que vuelva a aclimatarse y adaptarse al mundo académico.

Cuando regresa a la escuela

Padres

- Involúcrense en el entorno de la escuela para ayudar a su hijo a volver a aclimatarse.
- Conversen con los hijos mayores acerca de qué tan cómodos se sienten con el hecho de que sus padres estén en la escuela para ayudar a su hermano menor.
- Los hijos más pequeños generalmente sienten que la presencia de sus padres en la escuela es muy reconfortante, por ejemplo, los padres les traen el almuerzo, pasan por la escuela durante las horas de las clases no académicas, solo para que el niño sepa que están pendientes de él.
- Asegúrense de que el personal docente esté informado de que el niño va a regresar a la escuela y pueda resolver cualquier temor que el niño pueda tener (de que lo traten de manera diferente, de que lo excluyan porque ya no puede hacer las cosas que solía hacer, etc.).
- Si se informa a los maestros y se les involucra, ellos pueden ayudar a que el niño se sienta más integrado, por ejemplo, si un niño no puede realizar una actividad debido a su capacidad cognitiva o física, el maestro puede enviarlo a hacer un recado o excluir a una parte de la clase asignándole una tarea diferente.
- El regreso a clase puede ser atemorizante para los niños y adolescentes. Pueden sentirse muy cohibidos por su aspecto y la manera en que otras personas los tratan.
- Hagan saber a los compañeros de clase Y A SUS PADRES que su hijo regresó a la escuela y preséntenlo como un evento positivo.

Recursos educativos

Alliance for Technology Access (Alianza para el Acceso a la Tecnología)

www.ataccess.org/

La misión de la ATA es aumentar el uso de la tecnología por parte de niños y adultos con discapacidades y limitaciones funcionales.

American Childhood Cancer Association (Asociación Estadounidense contra el Cáncer)

www.candlelighters.org

Educating the Child with Cancer. A Guide for Parents and Teachers

(La educación del niño con cáncer: Guía para padres y maestros)

Libro editado por Nancy Keene. Recurso esencial para las familias que enfrentan un diagnóstico de cáncer infantil.

Assistive Technology News Portal (Portal de noticias sobre la tecnología de asistencia)

www.axistive.com

Este sitio web proporciona información nueva y reseñas de productos sobre tecnología de asistencia para las discapacidades relacionadas con el aprendizaje.

Band-Aides and Blackboards

www.lehman.cuny.edu/faculty/jfleitas/bandaides/

Este es un sitio web diseñado para ayudar a los niños, adolescentes y adultos a entender la enfermedad.

DO-IT Pals

www.washington.edu/doi/Programs/pals.html

A través de la Universidad de Washington, esta es una comunidad en línea de adolescentes y adultos jóvenes con discapacidades de aprendizaje que se preparan para la universidad y la vida profesional. El sitio web es monitoreado.

Family Center on Technology and Disability (Centro Familiar sobre Tecnología y Discapacidad)

<http://www.fctd.info/>

El *Family Center on Technology and Disability* brinda una amplia gama de recursos sobre tecnologías educativas y de asistencia.

LD Online

www.ldonline.org

LD Online (Discapacidades de Aprendizaje en Línea) es un sitio web dedicado a las discapacidades de aprendizaje que está dirigido a los padres, maestros y otros profesionales.

Learning Disabilities Association of America (Asociación de Discapacidades de Aprendizaje de Estados Unidos)

(412) 341-1515

www.ldantl.org

Esta asociación de padres y niños con trastornos de aprendizaje y profesionales interesados publica folletos y libros y elabora referencias a capítulos locales.

National Center for Learning Disabilities (Centro Nacional para las Discapacidades de Aprendizaje)

www.nclld.org

El NCLD proporciona información esencial a los padres, profesionales y personas con discapacidades de aprendizaje, fomenta la investigación y los programas para incentivar el aprendizaje eficaz, y aboga por las políticas dirigidas a proteger y fortalecer las oportunidades y los derechos educativos.

National Dissemination Center for Children with Disabilities (Centro de Difusión Nacional para Niños con Discapacidades)

(202)-884-8441

www.nichcy.org

Este centro es una fuente central de información sobre discapacidades en los niños, relacionada, entre otras cosas, con: la ley IDEA, la ley Que Ningún Niño se quede Atrás (No Child Left Behind, NCLB) e información basada en investigaciones sobre las prácticas educativas eficaces.

National Parent Network on Disabilities (Red Nacional sobre Discapacidades para Padres)

(703) 684-6763

www.npnd.org

Esta red es una coalición de organizaciones de padres y personas que se unen para atender a los niños con necesidades especiales y sus familias.

Office of Special Education and Rehabilitative Services (Oficina de Educación Especial y Servicios de Rehabilitación)

www.ed.gov/about/offices/list/osers/index.html

Esta oficina apoya los programas que prestan ayuda en la educación de los niños con necesidades especiales y proporciona rehabilitación a jóvenes y adultos con discapacidades. También apoya la investigación para mejorar la vida de las personas con discapacidades.

Outlook-Life Beyond Childhood Cancer (Perspectivas - La vida más allá del Cáncer Infantil)

www.outlook-life.org

Outlook ofrece información detallada sobre las repercusiones del cáncer en el desempeño y el aprendizaje escolar.

Pacer Center (Centro Pacer)

www.pacer.org

PACER Center es un centro de información y capacitación para padres al que pueden acudir las familias de niños y jóvenes con todo tipo de discapacidades desde el nacimiento hasta los 21 años de edad. Se encuentra en Mineápolis y atiende a familias en todo el territorio nacional, incluidas las que se encuentran en Minnesota.

**Technical Assistance Alliance for Parent Centers (the Alliance)
(Alianza de Asistencia Técnica para los Centros de Padres o la Alianza)**

888-248-0822

www.taalliance.org

Los Centros de Capacitación e Información para Padres (Parent Training and Information Centers, PTIC) brindan capacitación y materiales para ayudar a los padres a entender las necesidades especiales de sus hijos, las leyes que los protegen y ofrecen servicios para satisfacer esas necesidades, y sus derechos como padres. Estos centros existen en todos los estados. Pueden llamar para obtener información sobre el centro más cercano a ustedes.

Wrightslaw

www.wrightslaw.com

Ofrece información actualizada y precisa sobre leyes relacionadas con la educación y la educación especial y servicios de defensa de los niños con discapacidades.

CAPÍTULO

9

APOYO Y SERVICIOS EN LA COMUNIDAD

Es devastador recibir la noticia de que su hijo tiene una enfermedad potencialmente mortal y, como consecuencia, ustedes y su familia se sumergen en una crisis que exige toda su atención inmediata. Deberán asumir tareas y desafíos nuevos. Todo esto es nuevo para ustedes y está bien sentir temor. No teman pedir ayuda.

Los trabajadores sociales y el personal del hospital pueden conectarlos con grupos de apoyo y recursos comunitarios que podrían estar vinculados con diferentes hospitales o fundaciones privadas que trabajen en el área de los tumores cerebrales o el cáncer infantil. Cuando se comuniquen con organizaciones nacionales, pidan referencias a grupos de su localidad y soliciten que les envíen los boletines informativos que publiquen.

También pueden pedir al médico o al centro de tratamiento de su hijo que los ayuden a ponerse en contacto con padres o niños que estén pasando por una situación similar. La Children's Brain Tumor Foundation ofrece este servicio a través del nuestro programa nacional de Familia a Familia (Family 2 Family, F2F), que a menudo puede aliviar la terrible sensación de aislamiento. Recuerden que aunque algunos padres quieren comunicarse con otras personas, otros prefieren confiar en unos pocos amigos o familiares cercanos para que los apoyen. **No existe una forma "correcta" de salir adelante en esta situación.** Traten de buscar el tipo de ayuda que necesiten de la manera que mejor se adapte a ustedes y su familia.

Si necesitan ayuda para entender la información médica que están recibiendo, pidan a su médico que se reúna con ustedes para que les responda las preguntas médicas que puedan tener. El apoyo de un grupo puede ayudarlos a poner en orden las preocupaciones y los miedos permitiéndoles conectarse con otras personas que estén en una situación similar. El apoyo psicológico personal o familiar puede ayudarlos a abordar asuntos sobre los que posiblemente no se sentirían cómodos conversando con familiares, amigos u otras personas a su alrededor. Pueden necesitar diferentes combinaciones de apoyo, formal e informal, en distintos momentos.

En el futuro, pueden pasar por momentos de mayor tensión emocional. Su hijo puede tener preguntas o desarrollar un nuevo problema. Incluso el hecho de finalizar el tratamiento y hacerse controles de resonancia magnética puede ser estresante.

Prepárense con anticipación investigando en fuentes de apoyo y así sabrán adónde acudir cuando necesiten apoyo. En este capítulo, enumeramos muchas organizaciones nacionales que podrán proporcionarles información. El trabajador social de su familia puede ayudarlos a acceder a los servicios de apoyo de su localidad.

Búsqueda de ayuda doméstica

Las prioridades cambian rápida y radicalmente cuando hay una enfermedad grave en la familia. Cuando un hijo está enfermo, las necesidades y tareas cotidianas pasan a un segundo plano frente a la enfermedad del hijo. El ritmo de la vida normal se interrumpe. Las comidas regulares, el lavado de la ropa e incluso el empleo pasan a ser menos importantes que hacer lo necesario para asegurar el cuidado apropiado de su hijo. Aunque la vida familiar continúa (especialmente si hay hermanos que cuidar), es posible que exista la sensación de que simplemente se detiene.

Dependiendo de sus circunstancias, los miembros de la familia o los amigos cercanos pueden ofrecer ayuda. Acepten estos ofrecimientos como obsequios. Esta colaboración puede ayudar a que su hogar siga funcionando sin problemas durante esta crisis.

A veces (especialmente al principio) pueden llegar muchas llamadas telefónicas y ofrecimientos de ayuda. Todo el mundo querrá saber “¿Cómo se siente su hijo?” o “¿Lograron extraerle todo el tumor?”. Es de gran ayuda asignar a un familiar o amigo cercano la coordinación de todos los esfuerzos en una categoría de tareas en particular, como preparar las comidas, cuidar a los niños, organizar el transporte o recibir las llamadas telefónicas. Podrían practicar una respuesta estándar (breve) para las personas, como “Me siento agobiado(a) en este momento, pero agradezco su preocupación”. Piensen en utilizar su correo de voz, incluso cuando están en casa.

Muchas familias utilizan internet para comunicarse. Algunos padres eligen a una persona para que se encargue de enviar un mensaje de correo electrónico a un grupo y así informar a todos regularmente. Otros hacen uso de recursos como *Caring Bridge* (www.caringbridge.com). Este es un sitio web para familias de niños

que padecen una enfermedad crónica o terminal. En este sitio, las familias crean su propia página en la que describen la hospitalización, el tratamiento o el estado de salud o bienestar de su hijo. Luego pueden distribuir la dirección de su página a otros familiares y amigos. Todos podrán leer las actualizaciones entrando en la página sin molestar a la familia.

Este tipo de ayuda puede resultarles muy valiosa a ustedes y su familia, porque les permitirá concentrar su energía en hacer frente a la enfermedad de su hijo, la toma de decisiones y otros cambios que inevitablemente tendrán que enfrentar.

Aunque algunas familias no se sienten cómodas aceptando ayuda, es importante reconocer que el que recibe la ayuda no es el único que se beneficia de estos ofrecimientos. La persona que ofrece la ayuda puede sentir que los apoya en forma constructiva durante estos tiempos difíciles. El ofrecimiento puede aliviar parte de la impotencia que sienten las personas cercanas a ustedes, porque les da la oportunidad de enfocarse en lo que pueden hacer para ayudar y es una manera de canalizar sus sentimientos, energía y amor. Ustedes no podrán retribuirles en la misma medida ni se espera que lo hagan.

Grupos de apoyo

Cuando un hijo tiene un tumor cerebral, puede ser muy útil aprovechar la ayuda de un grupo de apoyo. Los grupos de apoyo son un lugar seguro donde podrán compartir con otras personas, ser ustedes mismos y darse cuenta de que los altibajos emocionales que sienten son normales. No es fácil lidiar con la ira, el miedo, la tristeza, la frustración y el cansancio sin ayuda. Un grupo de apoyo puede ser un lugar donde encontrar consuelo, identificar y liberar los sentimientos, y conectarse con otras personas a través de la posibilidad de compartir una experiencia.

Aunque los profesionales de atención médica pueden guiarlos y ofrecerles estrategias para salir adelante, solo otros padres han sentido personalmente el agotamiento, el estrés y la ansiedad que causa el hecho de tener un hijo enfermo. Ustedes pueden obtener orientación acerca de cómo ocuparse de los asuntos familiares y conocer más acerca de la atención médica y los nuevos tratamientos disponibles. Cada persona habrá descubierto

soluciones eficaces y a menudo diferentes y creativas para ciertos problemas.

El hecho de compartir estas experiencias con otros puede ser de ayuda para ustedes y darles fortaleza. También puede permitirles entender mejor y aceptar las difíciles decisiones que tendrán que tomar. También pueden aprender a manejar las diferencias entre ustedes y aquellos que *no* tienen un hijo con una enfermedad que supone un peligro para la vida del niño. Su idea de lo que es “normal” será diferente de lo que pensaban antes. Lo que aprendan de los demás les ayudará a tomar decisiones que respeten a los demás miembros de la familia y a librarse de exigencias que supongan un estrés indebido para la familia.

Reconozcan y respeten sus propias necesidades especiales como padres para que no desperdicien su valiosa energía en cuidar las apariencias, reaccionar ante la culpa, o compensar la falta de comprensión de las personas a su alrededor. Incluso si no se sienten cómodos hablando frente a un grupo, pueden escuchar y sentirse conectados con otras personas que enfrentan los mismos problemas. Su proceso se volverá más comprensible y aceptable.

Los grupos de apoyo de hermanos pueden ayudar a sus otros hijos a manejar las dificultades que enfrentan. Los hermanos pueden sentir resentimiento por la pérdida de la atención de sus padres o sentir culpa o ira por la atención que le dan al hijo enfermo. Incluso los niños que parecen estar manejándolo bien pueden beneficiarse al participar en un grupo donde conozcan a niños que enfrentan problemas similares y se den cuenta de que sus sentimientos son normales en las circunstancias que viven. Los niños necesitan compartir sus sentimientos. Aunque no es posible hacer que los sentimientos desaparezcan, el hecho de expresarlos es una gran ayuda. A veces los niños pueden hablar abiertamente con extraños porque no hay vínculos emocionales.

Para encontrar programas de bienestar oncológico dirigidos a los hijos, sus padres u otros familiares en su localidad pueden llamar al hospital de su área, el centro oncológico o el capítulo de la Asociación Estadounidense contra el Cáncer Infantil (www.candlelighters.org) en su zona. Los grupos relacionados con organizaciones profesionales generalmente tendrán un líder profesional o especialista en atención emocional pediátrica que servirá de facilitador en los grupos para

niños. A veces los grupos para padres y niños se reúnen en el mismo lugar y a la misma hora.

Conexiones por computadora

Hay una enorme cantidad de información médica disponible en internet. Ustedes pueden usarla para conocer más acerca de la enfermedad de su hijo o para obtener ayuda a la hora de decidir a dónde acudir para obtener una segunda opinión. Debido a que hay tanta información, y a que parte de ella puede ser imprecisa y errónea, tendrán que revisarla cuidadosamente y decidir cuál merece la pena tener en cuenta. Es importante tener cuidado cuando se consulte información en internet. Los médicos o centros médicos no siempre publican información. Asegúrense de consultar al médico de su hijo si tienen preguntas sobre lo que han leído. La obtención de esta información puede ser abrumadora en términos de tiempo y desde el punto de vista emocional.

La información que recopilen (de esta guía, de bibliografía de las organizaciones nacionales o de internet) puede ser muy técnica o simplemente demasiada para que puedan manejarla en este momento. Es posible que sea recomendable que la dejen a un lado para revisarla posteriormente. Recuerden conversar sobre la información con los proveedores de atención médica de su hijo si quieren saber cómo se relaciona con el caso de hijo.

No todo el mundo tiene una computadora o acceso a una. Su centro médico, una biblioteca de la localidad o un amigo puede proporcionarles acceso a internet.

Campamentos

Los niños con tumores cerebrales son como los demás niños. Después de sus experiencias con la cirugía, la radioterapia, la quimioterapia, los medicamentos y las interminables pruebas, los esfuerzos de estos niños para vivir de la manera en que vivían antes pueden originar frustración. Una experiencia en un campamento puede darles la libertad para disfrutar los mismos placeres que otros niños y olvidarse del trauma de vivir con un tumor cerebral. En el campamento, los niños pueden respirar aire puro, realizar

actividades recreativas con nuevos amigos, reír y simplemente pasar tiempo con niños y no con pacientes. Los padres y los hermanos también pueden ver con buenos ojos la posibilidad de descansar de las exigencias médicas y emocionales que supone tener un hijo o un hermano enfermo.

La Children's Brain Tumor Foundation patrocina varios campamentos para niños con tumores cerebrales que satisfacen las necesidades específicas de los pacientes con tumores cerebrales, sobrevivientes y sus familias. La CBTF tiene retiros para adolescentes y adultos jóvenes, así como también campamentos para padres y su hijo sobreviviente. Estos campamentos ofrecen una oportunidad para que los niños y adultos se reúnan con otras personas que comparten experiencias similares.

Todos los campamentos oncológicos pueden satisfacer las necesidades específicas de su hijo durante o después del tratamiento y solicitarán una autorización médica del médico de su hijo. Generalmente es posible asistir a estos campamentos en forma gratuita o con un costo mínimo. Estos campamentos cuentan con consejeros capacitados y otros profesionales médicos. Encontrarán una lista de los recursos relacionados con campamentos en el *Capítulo 11: Recursos*, de este libro.

Organizaciones que cumplen deseos

Las organizaciones que cumplen deseos ayudan a hacer realidad los deseos especiales de un niño con una enfermedad potencialmente mortal. Ya sea tener un televisor, viajar a Disney World, asistir a un evento especial, o conocer personalmente a un atleta o artista, estas organizaciones ayudarán a proporcionar a su hijo felicidad y alegría al hacer su sueño realidad. Encontrarán una lista de las organizaciones que cumplen deseos en el *Capítulo 12: Recursos*, de esta guía.

CAPÍTULO

10

Terapias complementarias y hábitos de alimentación saludables

Como padres, puede haber momentos en que quieran más para su hijo que lo que ofrece el equipo clínico que lo atiende a través de la atención médica estándar. Cuando se usan adicionalmente al, o como complemento del, tratamiento tradicional y la cirugía, las terapias complementarias y el asesoramiento en materia de nutrición pueden mejorar la capacidad de su hijo para sobrellevar o tolerar los tratamientos, así como también mejorar su bienestar físico. Es fundamental que siempre conversen con el equipo de su hijo sobre las terapias adicionales que puedan estar considerando. Las personas que ejercen la medicina complementaria deben poseer la licencia y certificación correspondientes.

Muchas de estas modalidades se ofrecen en centros hospitalarios como parte de su plan de tratamiento. La cobertura de seguro para las terapias complementarias no se ofrece ampliamente y estas pueden representar un gasto de bolsillo importante. Algunas compañías de seguro ofrecen descuentos si los clientes utilizan un proveedor que ellos hayan aprobado. Recomendamos que conversen con su equipo sobre cómo incluir el plan de tratamiento complementario de su hijo en su protocolo con la esperanza de unificar las tarifas.

Acupuntura

La acupuntura es una práctica frecuente en la medicina china, que se remonta a más de 2500 años. Consiste en insertar agujas delgadas como un cabello, especialmente diseñadas y de diferentes tamaños, en los puntos de acupuntura, es decir, áreas del cuerpo que cuando se manipulan ayudan a corregir y normalizar el flujo natural de energía en el cuerpo. La acupuntura es un método indoloro que ayuda a reducir las náuseas, el cansancio y la ansiedad y que puede incluirse en el tratamiento de los tumores cerebrales. También puede mejorar los conteos sanguíneos. .

Algunos niños le tienen miedo a las agujas, pero si su hijo está dispuesto a probar esta técnica, se dará cuenta de que la aguja de la acupuntura no lastima. Ustedes son los mejores defensores de su hijo y podrán determinar el equilibrio entre la ansiedad que podría producirle a su hijo iniciar la acupuntura y los efectos positivos probados de la terapia.

Aromaterapia

La aromaterapia significa “tratamiento utilizando los aromas”. Es un tratamiento holístico para cuidar el cuerpo con aceites esenciales de olores agradables como rosa, limón, lavanda y menta. Los aceites esenciales se agregan a un baño, se utilizan para dar masajes y que penetren en la piel, se inhalan directamente o se esparcen para perfumar toda una habitación. Los aceites esenciales pueden calmar el dolor, afectar el estado de ánimo, aliviar el cansancio, reducir la ansiedad y promover la relajación. Cuando se inhalan, actúan en el cerebro y el sistema nervioso a través de la estimulación de los nervios olfativos. Su hijo puede ser sensible a los sonidos y olores del hospital mientras recibe radioterapia y quimioterapia. Algunas unidades de trasplante de médula ósea utilizan la aromaterapia durante las infusiones de médula ósea para aliviar la ansiedad. Esta puede ser una manera fácil y útil de ayudar a su hijo en el hospital, pero los especialistas indican que a su hijo podría no gustarle en el futuro el aroma utilizado mientras se encontraba en el hospital, por lo que es importante tener eso presente cuando se elija la fragancia.

Cannabis

Se considera que el uso del cannabis para aliviar los síntomas producidos por el cáncer y el tratamiento oncológico, y se dice que ayuda con los efectos secundarios de la quimioterapia y la radiación. Algunos de estos efectos secundarios incluyen dolor, estrés, ansiedad y náuseas. El cannabis también puede utilizarse como un estimulante del apetito. Puede utilizarse de diferentes formas, tales como aceites y en forma comestible. Las leyes sobre el uso del cannabis para tratamientos médicos varía de un estado a otro. Pueden encontrar una lista de los estados que han aprobado el uso del cannabis con fines medicinales en el siguiente enlace: <http://healthcare.findlaw.com/patient-rights/medical-marijuana-laws-by-state.html>. *Es muy importante que conversen sobre el posible uso del cannabis con el médico de su hijo, porque pueden*

presentarse interacciones con los medicamentos y otros efectos que deben tomarse en cuenta antes de usarlo.

Visualización e imágenes guiadas

Las imágenes guiadas utilizan el poder de una voz tranquilizante y la imaginación de su hijo para ayudarlo a hacer frente a los procedimientos dolorosos o que pueden generar ansiedad. Por medio de una imagen que transmite paz, como estar tumbado bajo el cálido sol en una playa mientras escucha el sonido del chapoteo del agua y las olas en el fondo, su hijo estará completamente absorto en la imagen que se le presenta y esto podrá producirle un estado mental de calma. Algunos niños afirman que el uso de la visualización con imágenes guiadas puede ayudarles a aliviar las náuseas y la ansiedad y a sobrellevar los prolongados estudios de resonancia magnética.

Ustedes pueden trabajar con su hijo a diario en la visualización de las células sanas tomando el control de las células del tumor cerebral o de la quimioterapia tragándose la células enfermas como en el videojuego de Pac-Man.

Hay muchas aplicaciones gratuitas disponibles para los teléfonos inteligentes que ofrecen una amplia gama de mecanismos para sobrellevar el cáncer y sus tratamientos —desde juegos de “lucha contra el cáncer” en los que el jugador puede utilizar superpoderes y técnicas de acción para destruir sus células cancerígenas, hasta aplicaciones de meditación que pueden ayudar a su hijo a través de imágenes guiadas y algunas de las técnicas tranquilizantes antes descritas.

Hábitos de alimentación saludables

Puede ser difícil balancear la creación de hábitos de alimentación saludables para su hijo y el rechazo de su hijo a comer cualquier cosa que no elija él mismo. El hecho de cambiar radicalmente el régimen de alimentación y el estilo de vida del niño después de recibir el diagnóstico de tumor cerebral puede producir una resistencia a comer cualquier alimento. La falta de alimentación puede ser contraproducente para el bienestar y la salud general de su hijo. Puede haber momentos en que tengan que darle cualquier

alimento para mantener la ingesta calórica en lugar de opciones más saludables. Si están interesados en un enfoque de vida sana en relación con la nutrición durante y después del tratamiento de su hijo, puede ser recomendable que exploren algunos de los libros de cocina creativos y coloridos para pacientes con cáncer que contienen información nutritiva de gran utilidad. Ustedes pueden lograr que su hijo cumpla un régimen de alimentación más sano si le permiten participar en la elección y preparación de las comidas. La buena nutrición es importante para un sistema inmunitario saludable. Pueden despertar el interés de su hijo en su propia salud y bienestar y empoderarlo para que elija opciones más saludables si le explican que la quimioterapia y radioterapia ayudan a tratar su tumor cerebral pero pueden afectar su sistema inmunitario.

Si están interesados en agregar vitaminas y complementos que puedan fortalecer el sistema inmunitario de su hijo durante el tratamiento, les recomendamos que **siempre consulten a su equipo médico** y busquen el asesoramiento de un nutricionista capacitado o un profesional especializado en homeopatía que tenga experiencia con pacientes oncológicos.

Masaje terapéutico

El masaje terapéutico puede desempeñar un papel importante para apoyar el bienestar de su hijo en la enfermedad y recuperación. En el masaje terapéutico interviene el tacto así como también diferentes técnicas de acariciar y presionar firmemente los músculos del cuerpo. Puede involucrar solo una parte del cuerpo o todo el cuerpo. Un masaje de los pies realizado por un terapeuta especializado en masajes mientras su hijo está recibiendo quimioterapia puede ser sumamente relajante y reducir de inmediato los sentimientos de náuseas. Según investigaciones realizadas, la terapia del masaje puede ayudar a reducir la ansiedad, la depresión, el insomnio, la incomodidad física y el dolor, y aliviar los síntomas de la enfermedad o los efectos secundarios de los medicamentos.

Terapia musical

La música puede ayudar con la salud emocional, física o espiritual y mejorar la calidad de vida. La música y el sonido fomentan la relajación y pueden ayudar en el manejo del dolor y en la disminución de la ansiedad, la depresión y el miedo. También se ha

demostrado que reduce las náuseas y los vómitos durante la administración de la quimioterapia. La experiencia de empoderamiento de la terapia musical podría resultar ser la mejor parte del día de su hijo en el hospital. El aprendizaje de un nuevo instrumento musical, la descarga de canciones favoritas o la participación en una banda con otros niños que reciben tratamiento son posibilidades en el área de la terapia musical. A muchos niños y sus familias les gusta crear una “canción de lucha” que puede ser una canción favorita que les ayuda a mantener una actitud positiva durante el diagnóstico y el tratamiento. La mayoría de los hospitales también pueden proporcionar música durante los estudios de resonancia magnética, que puede ayudar a distraer a su hijo del sonido de la máquina.

Terapia lúdica

Muchos hospitales pediátricos tienen especialistas clínicos en atención emocional pediátrica que ofrecen apoyo a las familias y los niños diagnosticados con una enfermedad grave a través de terapias como la terapia lúdica.

Un especialista clínico en atención emocional pediátrica puede utilizar cosas como juguetes, juegos y el arte como una forma de que los niños superen las dificultades emocionales como el miedo, la ira y la confusión, que pueden enfrentar cuando se les diagnostica un tumor cerebral. Por otra parte, la terapia lúdica podría servir como distracción de las muchas partes perturbadoras del tratamiento.

Reiki Reiki

El reiki, también conocido como el toque sanador, es una fuente de relajación delicada pero poderosa. Esta modalidad puede resultar útil para estimular la función inmunitaria de su hijo, mejorar la curación posterior a la cirugía, y aliviar los síntomas físicos y emocionales.

Yoga

En el antiguo escrito sánscrito de la India, “Yoga” se define como la unión del cuerpo y la mente. El yoga es un buen tipo de ejercicio para los niños porque es suave, no es competitivo y actúa no solo

en todo el cuerpo sino también en la mente y el espíritu. Los niños de todas las edades y capacidades físicas pueden practicar yoga. Pueden aprender a estirarse, respirar profundamente, relajarse y concentrarse. El yoga permite desarrollar la resistencia, la estabilidad y el equilibrio. Puede ayudar a mejorar la digestión y la eliminación de toxinas, y mantener a su hijo sano y feliz.

Cada una de estas técnicas se caracteriza por su singularidad, y lo que puede funcionar bien para un niño quizá no funcione para otro. Ustedes se darán cuenta rápidamente cuál de ellas funciona mejor para su hijo.

CAPÍTULO

11

Cuidados paliativos, cuidados para pacientes terminales y duelo

Cuidados paliativos

El objetivo de los cuidados paliativos es minimizar el sufrimiento manejando los síntomas mientras se aumenta al máximo la calidad de vida.

Los hospitales y equipos médicos pueden ofrecer un tipo de cuidados llamados “cuidados paliativos” para ofrecer comodidad y reducir el estrés y el dolor relacionados con el tratamiento intensivo. El objetivo de los cuidados paliativos es minimizar el sufrimiento manejando los síntomas mientras se aumenta al máximo la calidad de vida. Esto supone entender y reconocer temas como el manejo del dolor y las necesidades nutritivas, así como también abordar necesidades psicosociales o espirituales que presenten el paciente y su familia. Los cuidados paliativos pueden ofrecerse adicionalmente al tratamiento curativo, o pueden utilizarse cuando el tratamiento curativo ya no es una opción. Los cuidados paliativos son proporcionados por un equipo conformado por el paciente, la familia y los especialistas médicos que ofrecen tratamiento a su hijo. Los especialistas incluyen a los médicos, el personal de enfermería, los trabajadores sociales y otros profesionales que se ocupan del cuidado físico y psicosocial de su niño. Su oncólogo puede trabajar en el equipo de cuidados paliativos o en colaboración con este equipo, dependiendo de la manera en que se brinden los cuidados paliativos en su hospital. Además de proporcionar apoyo físico y emocional para ustedes y su familia, el equipo de cuidados paliativos está disponible para ayudarlos a entender las opciones de tratamiento y guiarlos en la toma de decisiones difíciles sobre el tratamiento.

Cuidados para pacientes terminales

Cuando a un niño se le diagnostica un tumor cerebral, la muerte es lo último en que piensan sus padres. La preocupación inmediata tiene que ver con la comodidad, el bienestar y la recuperación del niño. No importa cuánto crean que pueden estar preparados para la pérdida de un hijo, a la hora de la verdad, nunca se está preparado para despedirse de un hijo.

En los capítulos anteriores, compartimos información sobre los diferentes tipos de tumores cerebrales y las opciones de tratamiento disponibles. Su hijo puede haber seguido un protocolo de tratamiento para su curación, que podría haber incluido radioterapia, quimioterapia y cirugía. Sin embargo, puede llegar el momento en que se hayan agotado todas las opciones de tratamiento y el estado de su hijo no esté mejorando. En ese momento, podría ser recomendable que investiguen con el equipo médico de su hijo qué opciones médicas están disponibles. Los cuidados paliativos pueden ofrecerse cuando se interrumpe el tratamiento para asegurarse de que el niño reciba una atención compasiva que le permita sentirse cómodo. Su médico y el equipo médico, junto con sus proveedores de tratamiento de cuidados paliativos, pueden trabajar con ustedes para analizar el desarrollo de un plan de atención que ofrezca apoyo a su hijo durante el proceso de la muerte.

Pueden conversar con ustedes en relación con las voluntades anticipadas para ofrecerles información e instrucciones sobre las opciones que pueden tener al decidir acerca de los cuidados terminales para su hijo. El documento de voluntades anticipadas se refiere a las preferencias de tratamiento y la designación de un representante legal que pueda tomar decisiones en caso de que nadie pueda tomar una decisión en forma independiente. Durante este período, será importante que mantengan un diálogo abierto y honesto con el equipo médico de su hijo acerca de sus deseos y las

opciones que están disponibles. Es recomendable que obtengan los conocimientos y la comprensión necesarios, que es una ayuda fundamental para que puedan tomar las decisiones sobre lo que quieren para su hijo. Es posible que no se sientan preparados para estas conversaciones y reaccionen ante lo que plantea el equipo médico. También puede haber momentos en que necesiten iniciar la conversación con su equipo. Los médicos están dedicados a trabajar para lograr que su hijo se cure, pero les será útil saber lo que piensan acerca de los cuidados paliativos y las opciones para pacientes terminales de modo que puedan trabajar con ustedes para determinar el plan apropiado para ustedes y su familia.

Cuando le preguntaron si quería hacer algún viaje especial, él dijo que no. Él estaba feliz donde estaba, haciendo lo que estaba haciendo. Él y nosotros sabíamos que habíamos hecho todo lo humanamente posible, con un sentido de dignidad personal.

Junto con su familia, ustedes pueden trabajar con el personal médico para formular un plan que funcione para ustedes en estos momentos tan difíciles. La decisión de comenzar a utilizar los cuidados paliativos e interrumpir el tratamiento curativo es muy difícil, llena de muchas emociones como miedo, ira y aflicción, y la búsqueda de respuestas. Es una época en la que tendrán mucho que hacer y mucho que pensar.

Centro de cuidados paliativos para enfermos terminales

En algún momento, los miembros del equipo médico pueden plantear la conversación sobre el centro de cuidados paliativos para enfermos terminales. El centro de cuidados paliativos para enfermos terminales se fundamenta en una filosofía que apoya y hace énfasis en las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de los niños enfermos que no responden a un tratamiento curativo. Los cuidados paliativos para enfermos terminales generalmente se proporcionan en el hogar y a veces pueden ofrecerse en los hospitales. Los cuidados son coordinados por un grupo de médicos, enfermeros, trabajadores

sociales, miembros del clero y voluntarios que tienen la formación necesaria para atender a los pacientes y sus familias. Existen muchos programas de cuidados paliativos para enfermos terminales en la localidad, y el médico y el trabajador social de su hijo les prestarán ayuda para tramitar esta referencia. Los seguros, incluido Medicaid, y las donaciones privadas generalmente cubren los gastos. Para obtener más información sobre el centro de cuidados paliativos para enfermos terminales, pueden comunicarse con:

Children's Hospice International

800-2-4-CHILD

www.chionline.org

Duelo

La pérdida de un hijo es una experiencia devastadoramente antinatural. El proceso de duelo puede ser largo y doloroso y es posible que se sientan solos y olvidados por las demás personas que siguen con sus vidas. Durante todo este proceso, puede resultarles útil obtener información y conocer más acerca del duelo. Se darán cuenta de que otras personas tienen sus mismos pensamientos, sentimientos y experiencias. También puede ser útil que encuentren el tipo de apoyo que satisfaga sus necesidades particulares. Además, a las familias suele resultarles sumamente útil relacionarse con una comunidad de apoyo de familias que experimentan el mismo sentimiento de pérdida.

El duelo es una experiencia única y personal determinada por muchos factores. Las personas pueden tener estilos muy diferentes de sobrellevarlo. Algunas necesitan hablar, expresar sus emociones y compartir sus sentimientos. Otras prefieren reflexionar sobre el duelo (en lugar de hablar al respecto), y eligen diferentes formas de canalizar y procesar su dolor. Pueden sentirse cómodas al participar en la comunidad oncológica para crear conciencia y recaudar fondos para la investigación. Pueden elegir canales de expresión creativa como la pintura y la música, preferir mantenerse ocupadas y activas. Muchas personas utilizan una combinación de estilos para superar el duelo. No hay una forma correcta o incorrecta de sobrellevar el duelo, aunque es útil que entiendan su propio estilo de enfrentarlo y qué tipo de canales de apoyo necesitan. Es muy común que cada miembro de la familia tenga un estilo diferente para hacer frente al

duelo. Por ejemplo, la madre que perdió a su hijo puede sobrellevar su duelo de una manera muy distinta de su cónyuge y tendrá necesidades diferentes. El hecho de entender tales diferencias ayuda a las parejas y las familias a seguir adelante y apoyarse en los procesos de duelo.

No existe una cantidad de tiempo determinada para que un padre o una madre que ha perdido a su hijo se sienta “mejor”, o para que disminuya la intensidad de los síntomas del duelo. En algún momento, puede sentirse que el sentimiento de duelo aparece y desaparece. Pueden tener días buenos seguidos de días muy malos. El duelo no tiene un punto final, y los padres que han perdido a su hijo a menudo temen que nunca puedan volver a ser felices. Sin embargo, muchos comentan que sí vuelven a sentir alegría y felicidad. Los padres explican que se adaptan a vivir con su duelo. Pueden sentirse felices mientras viven también con el dolor de la pérdida.

Aunque los padres que han perdido a un hijo sienten dolor y pena muy intensos, hay ciertas situaciones que requieren ayuda y orientación

profesional. Por ejemplo, cuando una persona siente que no puede funcionar normalmente (ir al trabajo, cuidar a los hijos y la familia, cuidar de sí misma, etc.). O si la persona siente que está “atrapada” en el duelo durante mucho tiempo. Y si otros factores de perturbación están presentes en su vida y están afectando su capacidad para sobrellevar el duelo, puede ser útil conversar con un profesional. Un consejero o terapeuta profesional puede ayudar a determinar qué tipo de apoyo adicional podría necesitarse.

Es normal que los padres que sufren la pérdida de un hijo enfrenten ciertos desafíos. A menudo se sienten aislados cuando ven que el mundo sigue girando a su alrededor. A veces las relaciones terminan o cambian. A muchos padres les resulta difícil apoyar a sus cónyuges, parejas e hijos mientras están de duelo. También puede ser difícil cumplir con fechas importantes y días festivos. Durante el duelo, la persona puede cuestionar su fe y espiritualidad y reformular sus creencias. Los padres que han perdido a su hijo pueden apoyarse y orientarse mutuamente para hacer frente a todos estos desafíos, y también pueden buscar la ayuda profesional que ofrecen consejeros y grupos de apoyo.

Los padres a menudo desean obtener orientación acerca de cómo pueden brindar apoyo a los niños y adolescentes en el proceso de duelo. Los niños y adolescentes se sobreponen a la pérdida de un ser querido de manera diferente a los adultos. Dependiendo de su edad o etapa de desarrollo, los niños tienen diferentes niveles de entendimiento acerca de la muerte. Muchos expresan el dolor a través del juego, las emociones o el comportamiento. Algunos pueden no parecer estar afligidos porque no hablan sobre su dolor ni lo demuestran de una manera obvia. Cuando expresan emociones, pueden hacerlo durante un breve período y luego vuelven a jugar o a hacer otras actividades. Es importante recordar que siempre están sintiendo el dolor de la pérdida de su ser querido. Los padres pueden ayudar diciendo a sus hijos que están a su disposición para escucharlos y conversar. Los niños deben saber que pueden hacer preguntas, conversar y expresar sus emociones sin ningún tipo de temor. Los padres pueden dar explicaciones apropiadas para su edad cuando les hagan preguntas, y pueden evaluar qué cantidad de información están en capacidad de manejar.

Los adolescentes enfrentan el desafío de sobrellevar la pérdida y al mismo tiempo también experimentan muchos acontecimientos importantes del desarrollo. Desde el punto de vista de su desarrollo, pueden desear independencia, pero es posible que también necesiten que los apoyen y reconforten debido a su pérdida. Nuevamente, los padres pueden ayudar diciendo a sus hijos adolescentes que están a su disposición para escucharlos y conversar. A veces los hijos no querrán hablar, pero es útil que sepan que hay personas

a quienes pueden acudir cuando necesiten sentirse seguros y apoyados. Tanto con los niños como con los adolescentes, es de gran ayuda que los padres demuestren una expresión saludable del duelo, como hablar de sus sentimientos, hablar del niño que falleció y mostrar que está bien manifestar las emociones. Para muchos niños y adolescentes resulta beneficioso participar en grupos y campamentos de duelo, cuando se sienten preparados para asistir. El asesoramiento privado también puede ser muy útil. La CBTF puede ayudar a ubicar los recursos disponibles para brindar atención en persona.

Independientemente de la manera como afrontemos el duelo, los padres que han perdido a un hijo a menudo comparten

pensamientos, sentimientos y experiencias similares. Los padres se apoyan y se brindan esperanza e inspiración. Al establecer contacto con otros padres en duelo, pueden sentirse comprendidos, valorados, cuidados y conectados. Existen muchas maneras de involucrarse en las comunidades de duelo. Más adelante encontrarán información sobre cómo pueden ponerse en contacto con una comunidad de la CBTF. Además, los padres pueden asistir a grupos de apoyo y campamentos y retiros de duelo, y conectarse con otras personas a través de numerosas comunidades en línea.

Sufrimos intensamente por el amor que sentimos hacia la persona que perdimos. Muchos padres encuentran consuelo al darse cuenta de que el amor nunca muere y que nuestras relaciones con las personas que fallecen pueden continuar. Existen muchas maneras en que los miembros de una familia se mantienen conectados con sus seres queridos.

El sitio web de la CBTF contiene información adicional sobre el sentimiento de pérdida, la aflicción y el duelo. El objetivo de nuestro programa nacional es conectar a familias en duelo con una comunidad de apoyo, brindar programas de apoyo para las familias, y ofrecer información y recursos educativos. La CBTF ofrece los siguientes programas para las familias que reciben cuidados para enfermos terminales y para las familias en duelo:

- Consejería y apoyo telefónicos
 - *Family-2-Family Mentor Program* (Programa de Mentores de Familia a Familia)
 - Edredones de recuerdo elaborados por colcheros voluntarios
 - Grupos de apoyo presenciales y en línea a través de Jenna's Corner Online Community www.cbtf.org/registration
 - Comunidad de Facebook privada *Grieving Parents of Children's Brain Tumor Foundation* (Padres en Duelo de la Fundación del Tumor Cerebral Infantil) (<https://www.facebook.com/groups/269434893099934/>)
 - Oportunidades de voluntariado para los padres en duelo
- Referencias a servicios y recursos de apoyo

La esperanza ha sido mi único vínculo durante toda la experiencia, desde el momento en que recibí el diagnóstico de mi hijo, durante todos los tratamientos, en su muerte, en nuestra sensación de vacío, y en nuestro momento actual. La esperanza existía y sigue existiendo: esperanza de que sobreviviera, esperanza de que pudiera recuperarse, esperanza de que le esperaba una vida nueva y hermosa, esperanza de que pudiera volver a ser feliz, esperanza de que mi otro hijo se convirtiera en un miembro productivo de la sociedad y amara la vida, la esperanza de que seguiremos llevando una vida productiva, la esperanza de que algún día volveremos a estar juntos. Incluso cuando tuvimos que dejar partir lo que era más importante para nosotros, y ver a nuestro amado hijo que lentamente nos era arrebatado, pudimos aferrarnos a ese atisbo de esperanza en un futuro que de alguna manera estaría lleno de belleza y significado. Y no nos sentimos decepcionados.

CAPÍTULO

12

RECURSOS

Children's Brain Tumor Foundation (Fundación del Tumor Cerebral Infantil)

La **Fundación del Tumor Cerebral Infantil (CBTF)**, por sus siglas en inglés) es una organización nacional que fue fundada en 1988 por un grupo de padres, médicos y amigos dedicados, con el propósito de mejorar el tratamiento, la calidad de vida y las perspectivas a largo plazo para los niños con tumores cerebrales y en la médula espinal, a través de la investigación, el apoyo, la educación y la defensa en nombre de las familias y los sobrevivientes.

Subvenciones

La CBTF mantiene el compromiso de encontrar una cura para los tumores cerebrales pediátricos. Desde su fundación, la CBTF ha otorgado subvenciones a investigadores y médicos prestigiosos en instituciones importantes en Estados Unidos para financiar la investigación científica en relación con las causas y los tratamientos eficaces de los tumores cerebrales y en la médula espinal en los niños.

Desde 2011, con el apoyo generoso de la Asociación Internacional de Profesionales de la Industria de Licencias (LIMA, por sus siglas en inglés), la CBTF ha tenido el privilegio de ser una fuente importante de financiación para el Consorcio de Tejidos de Tumores Cerebrales Infantiles (CBTTC, por sus siglas en inglés), que es un programa de investigación de colaboración multiinstitucional dedicado al estudio y tratamiento de los tumores cerebrales infantiles.

Programas

Información y referencias: El servicio que solicitan con mayor frecuencia los padres, pacientes y profesionales de atención médica en Estados Unidos es el suministro de información y referencias. Muchas familias utilizan el número de teléfono gratuito de **apoyo al paciente: 866-228-4673**. Este servicio abarca desde la referencias comunitarias para la obtención de apoyo financiero y cobertura de seguro hasta la información sobre aspectos como el diagnóstico, el tratamiento, el regreso a la escuela, la educación, el luto, la sobrevivencia, las habilidades sociales, el desarrollo profesional para jóvenes adultos sobrevivientes y las habilidades necesarias para que toda la familia salga adelante.

Apoyo y programas presenciales: La CBTF ofrece apoyo presencial a las familias, los sobrevivientes y las familias en duelo a través de grupos de información, actividades recreativas y grupos de apoyo en las áreas de Boston, Mineápolis, San Francisco, la zona triestatal de Nueva York y Washington D.C., con planes para expandirse hacia todo el territorio de Estados Unidos en los próximos años.

Red de Familia a Familia (Family-to-Family Network, F2F): El programa de apoyo más antiguo de la CBTF conecta a los padres que han vivido la experiencia y que quieren compartir su conocimiento y entendimiento con padres que tienen un hijo a quien se le ha diagnosticado un tumor cerebral recientemente o un hijo con un tumor recidivante. Además, muchas familias en duelo reciben apoyo de un voluntario del programa F2F que también es un padre que ha sufrido la pérdida de un hijo.

***Finding Your Way.* Guía para las familias de niños con tumor cerebral desde el diagnóstico y las etapas posteriores:** La CBTF ofrece este libro de gran utilidad. Si están interesados en recibir copias adicionales, o tienen preguntas sobre el contenido de este libro, comuníquense con la CBTF llamando al número 866-228-4673 o enviando un mensaje de correo electrónico a info@cbtf.org.

Parker's Brain Storm: Un libro adaptado a las necesidades de los niños que describe a un pequeño oso llamado Parker al que se le ha diagnosticado un tumor cerebral recientemente y va al hospital para someterse a una cirugía.

Boletines electrónicos: La CBTF publica boletines mensuales que mantienen a las familias informadas sobre los eventos y las actividades actuales, destacan los logros de los sobrevivientes, y explora en profundidad temas importantes para la comunidad afectada por tumores cerebrales, como el regreso a la escuela tras el diagnóstico, las relaciones con los compañeros entre los sobrevivientes, la dinámica familiar, entre otros.

Chats y apoyo en línea a nivel nacional: La CBTF tiene chats en línea mensuales a nivel nacional para conectar a los miembros de la comunidad de personas afectadas por un diagnóstico de tumor cerebral en un entorno seguro y acogedor. Tenemos chats individuales para los padres de pacientes y sobrevivientes de tumores cerebrales, sobrevivientes adolescentes y jóvenes adultos, padres en duelo y sobrevivientes que están haciendo la transición a la universidad. Siempre estamos buscando nuevas maneras de ampliar nuestra oferta, de acuerdo con los comentarios y observaciones que recibimos de las familias.

Campamentos: La CBTF ofrece una serie de campamentos dirigidos a los distintos miembros de las familias de niños a quienes se ha diagnosticado un tumor cerebral. Las conferencias *Young Adult Heads Up* y *Teen Heads Up* se realizan anualmente en el campamento *Camp-Mak-a-Dream* en Gold Creek, Montana, y están dirigidas específicamente a los sobrevivientes de tumores cerebrales. La CBTF es la única organización nacional que ofrece el retiro *Just Us, Dad and Survivor Retreat*, una actividad dirigida al sobreviviente con su padre que reconoce la necesidad que tienen los sobrevivientes de establecer vínculos con su padre y de los padres de relacionarse entre ellos en un entorno en el que quizá no habían tenido la oportunidad de hacerlo anteriormente.

Sitio web: El sitio web de la CBTF, www.cbtf.org, es una fuente integral de información para las familias y los profesionales de atención médica en el mundo.

Defensores

Alliance for Childhood Cancer (Alianza contra el Cáncer Infantil): La Alianza contra el Cáncer Infantil representa a más de dos docenas de grupos nacionales de defensa de los intereses de los pacientes y organizaciones médicas y científicas profesionales y

se estableció para interceder por las víctimas de cáncer más jóvenes. La CBTF es miembro fundador. Los defensores de los pacientes, muchos de los cuales son sobrevivientes del cáncer o padres de niños con cáncer, trabajan conjuntamente con profesionales oncológicos que representan el espectro multidisciplinario de la atención oncológica en una alianza excepcional que reúne a las partes interesadas para promover los intereses de los niños con cáncer.

Campamentos y organizaciones que cumplen deseos

Camp Mak-A-Dream

www.campdream.org

Children's Oncology Camping Association (Asociación de Campamentos Oncológicos Infantiles)

<http://www.cocai.org>

Children's Oncology Services, INC

www.onestepcamp.org

First Descents

www.firstdescents.org

Happiness is Camping

www.happinessiscamping.org

Hole in the Wall Gang

www.holeinthewallgang.org

Make-A-Wish Foundation

www.wish.org

Marty Lyons Foundation

www.martylyonsfoundation.org

Recursos de ensayos clínicos

CureSearch for Children's Cancer

www.curesearch.org

Búsqueda directa del **National Cancer Institute** (Instituto Nacional del Cáncer) en relación con los ensayos clínicos

www.clinicaltrials.gov

Virtual Trials (Ensayos virtuales)

www.virtualtrials.com

Terapias complementarias

American Cancer Society (Sociedad Estadounidense contra el Cáncer)

www.cancer.org

American Music Therapy Association (Asociación Estadounidense de Terapia Musical)

www.musictherapy.org

Association for Play Therapy (Asociación para la Terapia Lúdica)

<http://www.a4pt.org/page/ptmakesadifference>

CannaKids

www.cannakids.org

Kid's Health: Nutritional Needs for Kids with Cancer (Salud infantil: Necesidades nutritivas para los niños con cáncer)

www.kidshealth.org/en/parents/cancer-nutrition.html

National Center for Complementary and Alternative Medicine (Centro Nacional de Medicina Complementaria y Alternativa) en los Institutos Nacionales de Salud

www.nccam.nih.gov

Recursos educativos

DO-IT Pals

www.washington.edu/doiit/Brochures/Programs/pals.html

A través de la Universidad de Washington, esta es una comunidad en línea de adolescentes y adultos jóvenes con discapacidades de aprendizaje que se preparan para la universidad y la vida profesional.

Learning Disabilities Association of America (Asociación de Discapacidades de Aprendizaje de Estados Unidos)

www.lidaamerica.org

Esta asociación de padres y niños con trastornos de aprendizaje y profesionales interesados en la materia publica folletos y libros y hace referencias a capítulos locales.

Office of Special Education and Rehabilitative Services (Oficina de Educación Especial y Servicios de Rehabilitación)

www.ed.gov/about/offices/list/osers/index.html

La Oficina de Educación Especial y Servicios de Rehabilitación apoya los programas que prestan ayuda en la educación de los niños con necesidades especiales y proporciona rehabilitación a jóvenes y adultos con discapacidades.

Wrightslaw

www.wrightslaw.com

Ofrece información actualizada y precisa sobre leyes relacionadas con la educación y la educación especial y servicios de defensa para niños con discapacidades.

Recursos de cuidados para pacientes terminales y sobre el duelo y la pérdida

Bereaved Parents of the U.S.A (Padres en Duelo de Estados Unidos)

www.bereavedparentsusa.org

CBTF Loss, Grief, and Bereavement Program (Programa para el pérdida, la aflicción y el duelo)

www.cbtf.org/connections/loss-grief-bereavement

Children's Hospice International

www.chionline.org

Compassionate Friends

www.compassionatefriends.org

The Dougy Center for Grieving Children

www.dougy.org

Good Grief

www.good-grief.org

Recursos de información y ayuda financiera

American Cancer Society (Sociedad Estadounidense contra el Cáncer)

www.cancer.org

CancerCare, Inc.

www.cancercare.org

Cancer Information Service (Servicio de Información Oncológica) del Instituto Nacional del Cáncer)

www.cancer.gov

Cancer Legal Resource Center (Centro de Recursos Legales sobre el Cáncer)

www.disabilityrightslegalcenter.org

The American Childhood Cancer Organization (Asociación Estadounidense contra el Cáncer Infantil)

www.acco.org

Chai Lifeline

www.chailifeline.org

The Children's Cause Cancer Advocacy

www.childrenscause.org

The Children's Cause Cancer Advocacy

www.childrenscause.org

Epilepsy Foundation of America (Fundación Estadounidense para la Epilepsia)

www.epilepsy.org

Hydrocephalus Association (Asociación sobre la Hidrocefalia)

www.hydroassoc.org

National Children's Cancer Society (Sociedad Nacional contra el Cáncer Infantil)

www.children-cancer.org

National Hydrocephalus Foundation (Fundación Nacional sobre la Hidrocefalia)

www.nhfonline.org

Patient Advocate Foundation (Fundación de Defensores de los Pacientes)

www.patientadvocate.org

The SAMFund

www.thesamfund.org

Medios sociales, apoyo en línea y aplicaciones

Ask The Nutritionist: Recipes for Fighting Cancer (Pregunte al nutricionista: recetas para luchar contra el cáncer)

El Instituto Oncológico Dana-Farber creó esta aplicación para ayudar a los pacientes y sobrevivientes a encontrar recetas que les permitan manejar los efectos secundarios del tratamiento y adoptar un estilo de vida saludable tras el tratamiento.

Calm (Calma)

Calm es una aplicación de meditación guiada que enseña la atención plena y la técnica de reducción del estrés por medio de programas de capacitación diarios.

Caringbridge

www.caringbridge.org

Caringbridge permite que las familias creen sitios webs gratuitos para informar a sus seres queridos acerca de la hospitalización y recuperación de su hijo.

Headspace

La aplicación Headspace enseña a las personas a meditar y vivir con plena conciencia. Ofrece ejercicios muy variados que abarcan desde el manejo de la ansiedad y el estrés hasta la respiración, el sueño, la felicidad, la calma y la concentración.

LivingWith

LivingWith es una aplicación multipropósito que permite a los pacientes hacer seguimiento de sus medicamentos y registros médicos, mantener informados a sus familiares y amigos acerca del estado de su hijo, y enviar solicitudes de grupo a los familiares y amigos si necesitan ayuda con sus obligaciones.

Lumosity

www.lumosity.com

Lumosity es un programa de juegos para mejorar la memoria, atención, flexibilidad, velocidad de procesamiento y resolución de problemas. Está disponible como una aplicación y un programa informático.

Mango Health

Esta aplicación ofrece una programación para crear recordatorios sobre medicamentos, alertas sobre la interacción de medicamentos,

alertas para reposición de medicamentos y un diario. ¡También existe la posibilidad de que el paciente gane premios si toma sus medicamentos!

My Seizure Diary

Este programa es una herramienta de autogestión para convulsiones y epilepsia dirigido al autocontrol y seguimiento, la gestión de medicamentos y la comunicación con los proveedores de atención médica.

ZocDoc

ZocDoc permite investigar y programar citas con los médicos de acuerdo con su especialidad y ubicación, y obtener información sobre la aceptación de su seguro.

Recursos sobre sobrevivencia

Children's Brain Tumor Foundation (Fundación del Tumor Cerebral Infantil)

www.cbtf.org

Critical Mass

www.criticalmass.org

Group Loop

www.grouploop.org

National Cancer Institute-Office of Cancer Survivorship (Instituto Nacional del Cáncer-Oficina de Sobrevivencia del Cáncer)

www.dccps.nci.nih.gov/ocs

Planet Cancer

www.planetcancer.org

Stupid Cancer

www.stupidcancer.org

Teen Cancer America

www.teencanceramerica.org

Recursos de pelucas

Children With Hair Loss

www.childrenwithhairloss.us

Locks of Love

www.locksoflove.org

Wigs for Kids

www.wigsforkids.org

CAPÍTULO

13

GLOSARIO DE TÉRMINOS

~ A ~

afasia: Dificultad para entender o expresar el lenguaje, a menudo, aunque no exclusivamente, debida a la existencia de daño en la corteza cerebral.

amígdala: Estructura que parece desempeñar una función importante en los estados extremos de agitación, agresión, miedo e irritabilidad.

anaplasia: Células o grupo de células que crecen sin estructura; término que con frecuencia se utiliza para describir las células cancerosas o malignas.

anemia: Disminución en el número de glóbulos rojos en la sangre, que se informa como nivel bajo de hemoglobina o hematocrito.

anestesia: Medicamento —intravenoso, gaseoso, local o espinal— administrado para proporcionar alivio del dolor o inducir un estado de inconsciencia durante la cirugía.

anestesiólogo o anestesista: Médico que se especializa en el estudio y la administración de medicamentos anestésicos y el cuidado de los pacientes antes, durante y después de la anestesia.

angiografía: Procedimiento de diagnóstico realizado en el departamento de radiología para visualizar los vasos sanguíneos después de la introducción de un material de contraste (coloración o tinción) en una arteria.

anticonvulsivo: Medicamento utilizado para evitar las convulsions.

antiemético: Medicamento utilizado para detener las náuseas y el vómito.

aracnoides: Membrana intermedia esponjosa del cerebro que contiene los vasos sanguíneos.

área motriz: Franja del cerebro con secciones diferenciadas que controlan la actividad motriz como la deglución, la masticación, el habla y el movimiento de las manos, las piernas, los dedos de los pies, etc.

área sensorial: Franja de la corteza que sube por un lóbulo, sobre el surco cerebral, y desciende por el otro lóbulo. Se ocupa de las sensaciones que provienen de los ojos, los oídos, la nariz, la lengua y otros órganos.

astrocitoma cerebeloso: Tumor glial benigno del cerebelo.

astrocitoma: Tipo de tumor encefálico que se produce generalmente en el cerebelo, los hemisferios cerebrales, el tálamo o el hipotálamo.

ataxia: Incapacidad para coordinar movimientos o mantener el equilibrio; torpeza.

atención domiciliaria: Departamento u organización del hospital diseñado para proporcionar equipos, apoyo y personal de enfermería con el propósito de que pueda prestarse atención médica en el hogar.

audiólogo: Persona que examina la audición.

auxiliar de anestesia: Persona que administra la anestesia, a menudo un enfermero con formación avanzada en esta especialidad.

axón: Ramificación del cuerpo celular nervioso que generalmente transmite señales desde la neurona hasta otras neuronas u órganos como el corazón, los músculos y los pulmones.

~ B ~

barrera hematoencefálica: Barrera protectora que está formada por vasos sanguíneos y células gliales que evita que algunas sustancias presentes en la sangre ingresen al cerebro.

benign tumor benigno: Tumor no maligno, de crecimiento lento, que no se disemina a otras partes del cuerpo.

biopsia: Examen de una pequeña cantidad de tejido que realiza un patólogo para tratar de identificar el tipo de tumor.

bóveda del cráneo: Parte superior del cráneo.

braquirradioterapia: Sistema de tratamiento en el que se colocan sustancias radioactivas cerca o en el tumor cerebral.

broviac: Tipo específico de tubo que se coloca a través de la pared torácica en un vaso sanguíneo grande.

bulbo raquídeo: Estructura del tronco encefálico que controla la respiración, la deglución, la presión sanguínea y la frecuencia cardíaca.

~ C ~

cáncer: Células con crecimiento descontrolado; neoplasma.

catéter insertado periféricamente en una vena central: Abreviado por sus siglas en inglés como **PICC**. Tipo de catéter intravenoso.

CBC: Abreviatura de la expresión inglesa "complete blood count" que significa hemograma completo o analítica de sangre completa.

célula glial: Nombre general de las células del sistema nervioso central que nutren y brindan apoyo a las células nerviosas y los vasos sanguíneos que irrigan el sistema nervioso. Hay varios tipos específicos de células gliales: astrocitos, endimocitos o células endimarias y oligodendrocitos.

centro de cuidados paliativos para enfermos terminales:

Organizaciones que se especializan en los cuidados necesarios al final de la vida.

cerebelo: Parte del encéfalo que coordina los movimientos y el equilibrio.

cerebro: Conformado por los hemisferios cerebrales izquierdo y derecho que son las mitades arrugadas de la parte superior del encéfalo.

choque: Estado médico grave en el que los órganos no reciben flujo sanguíneo adecuado. Se asocia generalmente con una presión sanguínea baja.

cifra absoluta de neutrófilos: Abreviada por sus siglas CAN. Porcentaje de neutrófilos multiplicado por el número total de glóbulos blancos. Esta cifra se utiliza para definir la neutropenia.

clínica de seguimiento de largo plazo: Abreviada por sus siglas en inglés **LTFC**. Clínica especializada que trabaja con los sobrevivientes y sus familias para proporcionar atención, educación y asesoramiento integrales.

columna vertebral: También llamada espina dorsal. Está formada por vertebras separadas a lo largo de la espalda y el cuello.

corteza: Tejido exterior del cerebro en el que el área con profundos pliegues formada por miles de millones de cuerpos celulares le proporciona el color oscuro. También es conocida como **materia gris**.

craneofaringioma: Tumor no glial que generalmente causa retraso del crecimiento debido a su localización cerca de la glándula pituitaria. Suele afectar la visión.

craneotomía: Abertura quirúrgica en el cráneo (parte superior o bóveda del cráneo).

crisis epiléptica: También llamada convulsión; excitación de las neuronas en el cerebro que ocasiona sensaciones o contracciones musculares involuntarias.

cuerpo caloso: Haz de fibras nerviosas que conecta las mitades del cerebro y, de esta manera, permite que la información fluya en ambos sentidos entre los dos hemisferios.

cuerpo celular nervioso: Compone cada célula nerviosa con prolongaciones ramificadas llamadas dendritas y axones que se extienden hacia afuera.

~ D ~

dendrita: Ramificación del cuerpo celular nervioso que recibe señales de otras neuronas u otros órganos sensoriales.

Depósito de Ommaya: Dispositivo médico que se implanta debajo del cuero cabelludo y que se utiliza para administrar medicamentos directamente en los ventrículos.

derivación ventriculoatrial: Abreviada como **derivación VA**. Drena el líquido cefalorraquídeo de los ventrículos cerebrales al corazón. *Véase también derivación.*

derivación ventriculoperitoneal: Abreviada como **derivación VP**. Drena el líquido cefalorraquídeo de los ventrículos cerebrales a la cavidad abdominal. *Véase también derivación.*

derivación: Catéter de plástico con un depósito y una válvula que se utiliza para aliviar el aumento de presión intracraneal causado por la hidrocefalia.

diabetes insípida: Problema con el balance hídrico en el organismo debido a un trastorno de la glándula pituitaria que causa exceso de producción de orina y mucha sed.

diencéfalo: Parte del encéfalo situada por encima del mesencéfalo que comprende el tálamo y el hipotálamo.

diplopía: Visión doble.

disartria: Trastorno de la capacidad de articular palabras, síntoma que puede presentarse con los tumores localizados en el bulbo raquídeo del encéfalo.

disfagia: Dificultad para tragar. Este síntoma generalmente indica la presencia de un tumor que involucra la parte inferior del tronco encefálico o los nervios craneales.

disfasia: Trastorno del habla con dificultad o incapacidad para poner las palabras en el orden correcto, síntoma que puede presentarse debido a la presencia de tumores localizados en los hemisferios cerebrales dominantes, especialmente los lóbulos temporal y parietal.

dismetría: Temblor o inestabilidad de los brazos que a menudo se comprueba pidiendo al paciente que señale su nariz y luego el dedo del médico en forma alternada.

duramadre: Membrana resistente exterior que cubre el cerebro.

~ E ~

edema: Acumulación excesiva de líquido en la células o tejidos que produce inflamación.

electroencefalograma: Abreviado por sus siglas **EEG**. Examen que mide la actividad eléctrica en el cerebro, especialmente para evaluar la actividad en áreas que podrían indicar convulsiones.

electrolitos: Elementos en la sangre que afectan las células y pueden examinarse mediante análisis de química sanguínea. Incluyen el sodio, potasio, cloruro y bicarbonato.

encapsulado: Se refiere a un tumor que está localizado o completamente confinado en un área específica, rodeado por una cápsula.

endocrino: Médico formado para diagnosticar y tratar los trastornos de las glándulas endocrinas. (Estas glándulas secretan hormonas que afectan muchas funciones del organismo).

enfermera practicante o especializada: Enfermera con formación especializada que brinda atención directa a su hijo en colaboración con el médico de su hijo.

ensayo clínico: Protocolo de investigación utilizado para tratar de identificar el tratamiento más eficaz. La mayoría de los niños con tumores participan en ensayos clínicos. Se designan como ensayos de fase 1, fase 2 o fase 3.

ependimoma: Tumor que se origina a partir de las células que tapizan los conductos en el cerebro donde se produce y almacena el líquido cefalorraquídeo. Los ependimomas son de dos tipos: supratentorial (se produce en la parte superior de la cabeza) o infratentorial (se produce en la parte posterior de la cabeza). La mayoría de los ependimomas en los niños son infratentoriales, localizados en o alrededor del cuarto ventrículo que está lleno de líquido cefalorraquídeo.

especialista en atención emocional pediátrica Profesional que utiliza la terapia lúdica y desarrolla actividades con el propósito de ayudar a los niños a sobrellevar los efectos de la enfermedad o el tratamiento.

estereotáctica o estereotaxia: Tomografía computarizada y resonancia magnética utilizadas para permitir el posicionamiento (para cirugía o radiación) en tres dimensiones de modo que pueda localizarse el tumor en forma muy precisa.

esteroides: Los corticosteroides son medicamentos que se emplean para diferentes complicaciones debidas a los tratamientos, como el control de la acumulación de líquido y la inflamación del cerebro antes o después de la cirugía, imitando los efectos de las hormonas que el paciente podría haber perdido la capacidad de producir naturalmente, y al suprimir la inflamación, pueden reducir los signos y síntomas de los trastornos inflamatorios. Los esteroides anabólicos son diferentes y se utilizan, en contadas ocasiones, como estimulantes del apetito.

estupor poscrítico: Período de somnolencia, confusión o agitación después de una crisis epiléptica.

factor estimulante de colonias de granulocitos: Abreviado por sus siglas en inglés **G-CSF**. Medicamento que se administra

mediante inyección para estimular la producción de glóbulos blancos o leucocitos.

~ F ~

fisioterapeuta: Persona que ha recibido formación especial para tratar ciertos problemas de rehabilitación.

fisura cerebral: Gran surco que separa los dos hemisferios cerebrales.

formación reticular: Se encuentra a lo largo del tronco encefálico y es responsable del estado de alerta o vigilia.

fosa posterior: Parte del encéfalo que incluye el cerebelo, el tallo encefálico y el cuarto ventrículo.

funciones intelectuales: Término general que incluye las facultades de percibir, reconocer, imaginar, juzgar, sentir, razonar, recordar y visualizar.

~ G ~

gadolinio: Material de contraste utilizado en la resonancia magnética.

Gamma Knife: Nombre comercial para un dispositivo que el cirujano utiliza para realizar cirugía estereotáctica.

ganglioglioma: Tipo de tumor cerebral que se produce con mayor frecuencia en el lóbulo temporal de los hemisferios cerebrales, el tercer ventrículo, y menos frecuentemente en la columna vertebral.

glándula pituitaria: Glándula endocrina que se encuentra en la base del cerebro y produce hormonas que controlan muchos procesos vitales.

glioma del tronco encefálico: Los tumores se localizan en las estructuras encefálicas del mesencéfalo, la protuberancia o el bulbo raquídeo. Pueden causar síntomas repentinos y alarmantes, como diplopia (visión doble), torpeza, dificultad para tragar y debilidad.

glioma: Tumor que se origina en las células gliales o las células de sostén del sistema nervioso.

gliomas protuberanciales intrínsecos difusos (GPID): Glioma del tronco encefálico que se encuentra en la región de la protuberancia del encéfalo.

grado de malignidad: En relación con un tumor, refleja el potencial (alto o bajo) de crecimiento y grado de anaplasia.

gray: Abreviado como **Gy**. Unidad de medición de la radiación; **gray** y **rad** pueden utilizarse indistintamente.

Grupo de Oncología Infantil (Children's Oncology Group): Abreviado por sus siglas en inglés **COG**. Grupo de más de 240 centros médicos en Norteamérica cuyo objetivo principal es realizar ensayos clínicos y asegurarse de que los niños tengan acceso a atención médica de alta calidad.

~ H ~

hematocrito: Medición de los glóbulos rojos en la sangre; a menudo se emplea como la base de decisiones relacionadas con transfusiones.

hematoma: Acumulación de sangre más frecuentemente debajo de la piel.

hemiparesia: Debilidad muscular de un lado del cuerpo.

hemiplejia: Parálisis completa de un lado del cuerpo.

hemoglobina: Medición de los glóbulos rojos en la sangre; a menudo se emplea como la base de decisiones relacionadas con transfusiones. Es un valor que corresponde a aproximadamente un tercio del hematocrito.

Hickman: Tipo específico de tubo que se coloca a través de la pared torácica en un vaso sanguíneo grande.

hidrocefalia: "Agua en el cerebro"; acumulación de cantidades anormales de líquido cefalorraquídeo en el sistema ventricular del cerebro que causa presión en el cerebro.

hiper-: Prefijo que se une a palabras médicas para denotar “alto” o “elevado”.

hipertensión: Presión sanguínea elevada (alta).

hipo-: Prefijo que se une a palabras médicas para denotar “bajo”.

hipocampo: Parte del encéfalo que ayuda en la formación de los recuerdos de experiencias nuevas.

hipotálamo: Centro regulatorio que desempeña numerosas funciones, como la secreción de hormonas, la alimentación, el sueño, el sistema nervioso autónomo, la temperatura, las emociones, los comportamientos sexuales.

hipotensión: Presión sanguínea baja.

hipotónico: Flácido; tono muscular bajo.

hipoxia: Bajo nivel de oxígeno en la sangre.

hormona: Sustancia que produce el organismo y que actúa como mensajera para afectar a otros órganos.

~ | ~

infratentorial: Parte inferior del encéfalo (localizada en la fosa posterior debajo de la tienda del cerebelo) que consta del cerebelo y el tronco del encéfalo.

inmunoterapia: Uso del propio sistema de defensa del organismo (anticuerpos, glóbulos blancos, etc.) para combatir un tumor.

intramuscular: Abreviado por sus siglas IM. Inyección en un músculo.

intratecal: Inyección en el líquido cefalorraquídeo.

intravenosa: Abreviada por sus siglas IV; llamada también contraste. Inyección en una vena.

intubación: Colocación de un tubo en la tráquea para ayudar con la respiración.

invasivo: Se refiere a algo que invade el tejido, incluidos los tumores, procedimientos y especialidades médicas (como la radiología invasiva, que a menudo coloca catéteres intravenosos).

~ L ~

lámina: Capa delgada y plana de membrana que es el arco óseo de una vértebra.

láser: Técnica que utiliza luz concentrada para evaporar tumores durante la cirugía.

leptomeníngeo: Utilizado más frecuentemente para describir la propagación del cáncer hacia el tejido que cubre el encéfalo.

leucocito: Glóbulo blanco.

líquido cefalorraquídeo: Abreviado por sus siglas **LCR**. Líquido transparente producido en las cavidades ventriculares del cerebro que baña el encéfalo y la médula espinal. Circula por los ventrículos y el espacio subaracnoideo.

lóbulo frontal: Surco en el cerebro que tiene mucho que ver con el intelecto y la capacidad para encajar en un grupo social, y nos ayuda a planificar y priorizar, concentrarnos y recordar, y controlar nuestro comportamiento.

lóbulo occipital: Centro visual del cerebro, que le da sentido a la información que entra al cerebro a través de los ojos.

lóbulo parietal: Fisura (surco) en el cerebro que es responsable de las funciones lógicas y matemáticas y las relacionadas con el gusto, el dolor y las sensaciones de presión, dolor y temperatura.

lóbulo temporal: Fisura (surco) en el cerebro que es responsable de los procesos de la memoria, el procesamiento auditivo y la integración sensorial.

~ M ~

maligno: Que tiende a crecer y propagarse rápidamente, dañando el tejido circundante o distante.

materia blanca: Los axones conectados a los cuerpos celulares se prolongan por debajo de la corteza.

médico especialista en medicina física y rehabilitación: Médico especializado en el área de la medicina física y la rehabilitación (en inglés, *physical medicine and rehabilitation*, **PM and R**).

meduloblastoma: El tumor cerebral maligno más frecuente en los niños, que generalmente se origina en el centro del cerebelo, interfiere con el flujo del líquido cefalorraquídeo (LCR) y causa hidrocefalia.

meninges: Membranas que cubren el encéfalo y que constan de la duramadre, la capa aracnoides y la piamadre.

meningitis: Infección o inflamación de las membranas (meninges) que cubren el encéfalo y la médula espinal.

mesencéfalo: Parte del encéfalo entre la protuberancia y los hemisferios cerebrales en el tronco encefálico que rige las funciones básicas de la visión y la audición.

metástasis: Propagación de las células tumorales de la enfermedad de una parte a otra del cuerpo.

mutismo cerebeloso: Problema que se presenta con mayor frecuencia en algunos casos de cirugía en la fosa posterior y que causa que el paciente tenga una dificultad extrema para coordinar los movimientos de la boca. El paciente puede perder la capacidad de hablar y comer. Generalmente, todos los pacientes con este problema recuperan el habla funcional.

narcótico: Clase de medicamento utilizado para el manejo del dolor.

~ N ~

necrosis: Muerte de las células y los tejidos.

neoplasia: Tumor, ya sea benigno o maligno.

nervios craneales: Doce pares de nervios importantes que se originan en el cerebro y controlan los sentidos especiales de la audición, el gusto, la vista y el olfato, así como también el movimiento facial, de la lengua y de los ojos y la sensación cutánea de la cara.

neurocirujano: Cirujano especializado en el diagnóstico, tratamiento y manejo quirúrgico de los trastornos y las enfermedades del cerebro, la columna vertebral y el sistema nervioso.

neuroglía: Durante el desarrollo fetal e infantil, ciertas células neurogliales ayudan a guiar a las neuronas hasta su destino final en el encéfalo y la médula espinal. Otras rodean y alimentan a las neuronas mientras ingieren desechos. Hay muchas más células neurogliales que neuronas en el cerebro y las neuroglías intervienen en más de la mitad de todos los tumores cerebrales.

neurólogo: Médico especializado en el diagnóstico y tratamiento de trastornos y enfermedades que afectan el encéfalo, la médula espinal y los nervios periféricos.

neuronas: Los caballos de batalla del sistema nervioso que envían y reciben señales a y desde el cerebro a través de numerosas conexiones.

neurooftalmólogo: Médico que se especializa en el diagnóstico y tratamiento de los problemas visuales que son el resultado de daños en el cerebro.

neurooncólogo: Médico que se especializa en el tratamiento del cáncer y los tumores que afectan el encéfalo y la médula espinal.

neuropsicólogo: Psicólogo que se especializa en los efectos que las lesiones en o las enfermedades del cerebro y la médula espinal tienen en las emociones, el comportamiento y el aprendizaje.

neutrófilo: Tipo de glóbulo blanco que combate las infecciones. Los neutrófilos pueden ser leucocitos segmentados y leucocitos polimorfonucleares.

neutropenia: Disminución en el número de glóbulos blancos en la sangre que ocasiona que el paciente corra mayor riesgo de infección.

nistagmo: Movimiento particular de los ojos.

~ O ~

oftalmólogo: Médico que se especializa en el diagnóstico y tratamiento de los trastornos y las enfermedades visuales.

oligodendroglioma: Tipo de tumor que se origina en los oligodendrocitos, un tipo de tejido cerebral de sostén. Se localizan con mayor frecuencia en los lóbulos cerebrales.

oncogenes: Fragmentos de material genético (ADN) que transporta el potencial para producir cáncer.

oncólogo radioterapeuta: Médico que se especializa en el tratamiento de los tumores por medio de la radiación.

oncólogo: Médico que se especializa en el tratamiento del cáncer.

orificio de trepanación: Pequeño orificio redondo quirúrgico que se hace en el cráneo generalmente para la colocación de una derivación y algunos otros elementos neuroquirúrgicos.

osteoporosis: Trastorno ocasionado por una reducción en la formación ósea o un aumento en la pérdida ósea, que causa que los huesos se debiliten.

~ P ~

papiledema: Inflamación del nervio óptico causada por presión intracraneal que puede ser detectada en un examen físico observando la parte posterior del ojo con un oftalmoscopio; es un resultado frecuente en el caso de tumores cerebrales.

parálisis: Pérdida total de la fuerza muscular.

paraparesia: Debilidad en las piernas solamente.

paresia: Pérdida parcial de la fuerza muscular.

patólogo del habla y el lenguaje: Terapeuta con formación especializada en asuntos de rehabilitación que se relacionan con la comunicación y la alimentación.

patólogo: Médico que se especializa en el diagnóstico de los trastornos y las enfermedades por medio del estudio de los tejidos y fluidos del cuerpo.

piamadre: Membrana que está más cerca de la superficie cerebral, contiene los principales vasos sanguíneos y cubre las arrugas y pliegues del cerebro.

pineoblastoma: Tumor del hemisferio cerebral. Sus síntomas dependen de su localización y proximidad a los espacios del líquido cefalorraquídeo (LCR).

plaqueta (trombocito): Componente de la sangre que actúa en la coagulación de la sangre.

plasticidad: Capacidad del cerebro para adaptarse al daño o la pérdida de células cerebrales mediante el establecimiento de interconexiones, que compensan la pérdida de otras.

presión intracraneal: Abreviada por sus siglas **PIC**. Presión al interior de la cabeza; si esta presión aumenta, ocasiona presión en el cerebro.

protocolo: Plan escrito que especifica los procedimientos exactos que se seguirán (en relación con ensayos clínicos y tratamientos para tumores cerebrales).

protuberancia: Estructura del tronco encefálico que conecta el cerebro con el cerebelo y el bulbo raquídeo.

pulsioxímetro: Instrumento médico utilizado para medir el nivel de oxígeno en la sangre por medio de una sonda que usa luz; la medición es completamente indolora.

punción lumbar: Abreviada como **PL**. Procedimiento que consiste en que una aguja penetra el espacio subaracnoideo de la columna lumbar y se extrae una muestra de líquido cefalorraquídeo que se analiza en el laboratorio. Este procedimiento también puede utilizarse para inyectar colorante antes de realizar un mielograma o para administrar medicamento.

punción raquídea o espinal: Véase *punción lumbar*.

~ Q ~

quimioterapia: Medicamentos utilizados para destruir las células tumorales; puede administrarse por vía oral, intravenosa o intratecal.

quiste: Cavidad generalmente llena de fluido y a veces asociada con tumores.

~ R ~

rad: Unidad de medición de la radiación; las unidades **rad** y **gray** (Gy) pueden utilizarse indistintamente.

radiación (radioterapia) conformada: Abreviada por sus siglas en inglés **CRT**. Radioterapia que utiliza computadoras para crear una imagen tridimensional del tumor de modo que los haces de radiación puedan tomar exactamente (puedan amoldarse a) la forma del contorno del área de tratamiento.

radiocirugía estereotáctica: Tratamiento de radiación focal de una sola dosis en el que muchas dosis de radiación relativamente débiles se dirigen a un pequeño objetivo, pero desde varios puntos de la cabeza.

radiólogo: Médico que se especializa en la interpretación de las radiografías y otras técnicas de diagnóstico por la imagen (iconodiagnóstico).

radioterapia con haz de protones: Tipo específico de radioterapia que utiliza haces de partículas de protones en una área muy confinada del cerebro.

radioterapia de intensidad modulada: Abreviada por sus siglas en inglés **IMRT**. Radioterapia tridimensional asistida por computadora que aplica el tratamiento de forma selectiva sobre el tumor, reduciendo el daño al tejido normal.

radioterapia hiperfraccionada: Administración de radioterapia en dosis más pequeñas y más frecuentes hasta alcanzar la cantidad indicada total.

radioterapia: A veces también llamada **XRT** o **RT**. Técnica utilizada para destruir las células tumorales mediante la exposición del tejido afectado a la radiación. Esta terapia generalmente consiste en sesiones diarias de varias semanas.

remisión: La disminución o desaparición de los síntomas clínicos de la enfermedad.

resección subtotal: Extracción quirúrgica de un tumor que no es completa.

resección total bruta: Extirpación completa de un tumor medida a partir de la observación del cirujano (no en un microscopio).

resección: Extirpación quirúrgica de un tumor. *Véase también resección total bruta y resección subtotal.*

resonancia magnética funcional: Abreviado por sus siglas **fMRI**. Técnica de exploración utilizada para presentar la función cerebral demostrando los cambios en la composición química de las áreas cerebrales o los cambios en el flujo de los líquidos.

resonancia magnética: Abreviada como **RM**. Técnica de exploración utilizada para diagnosticar y monitorear los tumores cerebrales. Con esta técnica, se utilizan campos magnéticos, en lugar de radiación, para obtener una imagen de un área del cuerpo.

rad: Unidad de medición de la radiación; las unidades **rad** y **gray** (Gy) pueden utilizarse indistintamente.

oncólogo radioterapeuta: Médico que se especializa en el tratamiento de los tumores por medio de la radiación.

radioterapia: A veces también llamada **XRT** o **RT**. Técnica

utilizada para destruir las células tumorales mediante la exposición del tejido afectado a la radiación. Esta terapia generalmente consiste en sesiones diarias de varias semanas.

radiólogo: Médico que se especializa en la interpretación de las radiografías y otras técnicas de diagnóstico por la imagen (iconodiagnóstico).

remisión: La disminución o desaparición de los síntomas clínicos de la enfermedad.

resección: Extirpación quirúrgica de un tumor. Véase también **resección total bruta** y **resección subtotal**.

formación reticular: Se encuentra a lo largo del tronco encefálico y es responsable del estado de alerta o vigilia.

~ S ~

sedante: Medicamento utilizado para producir un estado de somnolencia o mayor relajación en el paciente; se emplea a menudo durante los procedimientos médicos.

sepsis: Infección en el torrente circulatorio.

signos vitales: Estos son la presión sanguínea, el pulso, la respiración y la temperatura.

simulación: Procedimiento de confirmación en radioterapia que se realiza para garantizar que la localización marcada sea precisa.

síndrome de fosa posterior: Problema que a veces se desarrolla después de la cirugía de la fosa posterior y que causa que el paciente esté muy flácido e irritable. Este síndrome puede estar acompañado de hemiparesia, mutismo y ceguera cortical.

sistema inmunitario: Sistema de defensa del organismo que lo protege de sustancias extrañas nocivas como bacterias y virus.

sistema límbico: Red de interconexiones complejas alrededor de la parte superior del tronco del encéfalo que relaciona nuestras funciones y emociones básicas con las áreas del cerebro que tienen

que ver con los niveles superiores del pensamiento y la comprensión que asociamos con el ser humano.

sistema nervioso autónomo: Controla las funciones corporales que se realizan sin que pensemos en ellas. Estas incluyen la circulación sanguínea, la respiración, la digestión y el trabajo de las hormonas en nuestro cuerpo.

sistema nervioso central: Abreviado por sus siglas **SNC**. El SNC es el sistema nervioso que está conformado por el encéfalo y la médula espinal.

sistema nervioso periférico: Red de nervios que conecta el sistema nervioso central con los brazos, las piernas, los ojos, los oídos y otros órganos.

sonda de gastrostomía: Abreviado como *G tube* en inglés. Tubo utilizado para la alimentación que va a través de la pared abdominal y hasta el estómago.

sonda nasogástrica: Abreviada como **sonda NG**. Sonda que va desde la nariz hasta el estómago y que a menudo se utiliza para administrar alimentos y a veces para extraer fluidos gástricos.

sonda nasoyeyunal: Abreviada como **sonda NY**. Sonda que se utiliza para administrar alimentos y que va desde la nariz hasta la parte de los intestinos llamada yeyuno.

subcutáneo: Abreviado como **SC**. Debajo de la piel; a menudo se refiere a la manera en que se administran las inyecciones, como la hormona del crecimiento o el factor estimulante de colonias de granulocitos.

supratentorial: Gran parte superior del encéfalo (por encima de la tienda del cerebelo) que consta de los hemisferios cerebrales.

~ T ~

tálamo: Localizado como parte del diencefalo, actúa como un procesador de información para gran parte de lo que va al y viene del cerebro.

terapeuta ocupacional: Persona que ha recibido formación especial para tratar ciertos problemas de rehabilitación.

tienda del cerebello: Extensión que separa los hemisferios cerebrales de las estructuras de la fosa posterior.

tinnitus: Acúfenos o zumbido de oídos; es un síntoma frecuente con los tumores del nervio acústico. También puede ser un efecto secundario de algunos medicamentos.

tomografía computarizada: Abreviado por sus siglas **TAC**. Dispositivo de rayos X conectado a una computadora que produce imágenes transversales del cuerpo. Puede inyectarse coloración de contraste en una vena para que el tejido anormal se haga más evidente.

tomografía de emisión monofotónica: Abreviada por sus siglas en inglés **SPECT**. Nueva técnica de diagnóstico por la imagen que supone la inyección de un radioisótopo (sustancia radioactiva) que la sangre transporta a los tejidos del cerebro. Las áreas con más circulación sanguínea absorben más radioisótopo. Estas áreas se destacan por medio de colores para mostrar la circulación sanguínea en el cerebro.

tomografía de emisión positrónica: Abreviada como TEP. Tipo de estudio exploratorio utilizado para medir la actividad del cerebro.

trabajador(a) social: Profesional del cuidado de la salud que ayuda a los pacientes y sus familias en varios aspectos de los cuidados no relacionados con el área médica, tales como el asesoramiento de apoyo, la ayuda financiera, la comunicación con los médicos y los asuntos escolares.

traqueotomía: Incisión que se practica en la tráquea en la que se coloca un tubo utilizado para respirar.

trasplante de células madre: Procedimiento mediante el cual se suministran a un paciente células sanas que están en condiciones de producir los componentes sanguíneos para que comiencen a producir nuevos glóbulos rojos para el paciente. Esto contrasta con el trasplante de médula ósea en razón del sitio de donde provienen las células del donante. Las células madre generalmente se extraen (o se obtienen) de la sangre periférica.

trasplante de médula ósea: Procedimiento mediante el cual se suministran a un paciente células sanas que están en condiciones de producir los componentes sanguíneos para que comiencen a producir nuevos glóbulos rojos para el paciente. Esto contrasta con el trasplante de células madre hematopoyéticas en razón del sitio de donde provienen las células del donante. Las células para los trasplantes de médula ósea generalmente se extraen (o recolectan) del hueso pélvico.

trombocitopenia: Disminución de la cantidad de plaquetas.

tronco encefálico: Parte inferior del encéfalo que controla muchas de las funciones automáticas del cuerpo (respiración, latido cardíaco, etc.).

tubo endotraqueal: Tubo de respiración que se coloca en la boca y llega a la tráquea.

tumor cerebral no maligno: Tumor benigno, de crecimiento lento, que no se disemina a otras partes del cuerpo.

tumor cerebral primario: Tipo de tumor que se origina en el cerebro mismo, a diferencia de los tumores de que diseminan al cerebro desde otro sitio en el cuerpo.

tumor cerebral secundario: Tumor que se desarrolla lejos del sitio original. Véase también **metástasis**.

tumor de células germinativas: Tumor que se origina en las regiones pineal o supraselar, por encima de la glándula pituitaria. Este tipo de tumor es diagnosticado con mayor frecuencia alrededor de la pubertad y afecta más probablemente a los varones que a las hembras.

tumor de la vía óptica: Tumores cerebrales que involucran el nervio óptico. Generalmente son de crecimiento lento.

tumor de plexo coroideo: Tumor que se origina en el plexo coroideo que es la parte de los ventrículos en el cerebro que produce el líquido cefalorraquídeo. Este tipo de tumor suele producirse en los bebés.

tumor neuroectodérmico primitivo: Abreviado como **TNEP**, es un tumor que se origina en la fosa posterior del encéfalo. (Sin embargo,

en otras áreas del encéfalo también pueden originarse tumores con las mismas características). Este tipo de tumor suele diseminarse a otras áreas del encéfalo y la médula espinal.

tumor rabdoide teratoide atípico (TRTA): Estos tumores son poco frecuentes, tienen un grado de malignidad alto, y se producen generalmente en los niños menores de 2 años de edad. Pueden encontrarse en cualquier parte del encéfalo y suelen ser agresivos y diseminarse en todo el sistema nervioso central.

tumor: Crecimiento anormal. Los tumores pueden ser benignos o malignos (según el tipo de células o la localización).

~ U ~

UCIP: Abreviatura de unidad de cuidados intensivos pediátricos.

ultrasonido: Técnica que utiliza ondas de sonido (para obtener una imagen) que se emplea en el diagnóstico de una amplia variedad de enfermedades.

~ V ~

ventrículos: Pequeñas cavidades llenas de líquido en el cerebro; en ellas se produce el líquido cefalorraquídeo.

ventriculostomía: Orificio que se hace para permitir el drenaje del líquido cefalorraquídeo de los ventrículos. Puede ser externa (de modo que el líquido fluye hacia un drenaje fuera del cuerpo) o interna (como la tritoventriculostomía o ventriculostomía del tercer ventrículo).

vertebras: Hueso vertebral hueco del cuello y la espalda.

vértigo: Mareo con la sensación de estar girando o moviéndose.

vía de acceso: Dispositivo médico que se implanta debajo de la piel, generalmente en la pared torácica, que permite tener acceso a los vasos sanguíneos para la administración de medicamentos y la extracción de sangre.

~ X ~

X-Knife: Nombre comercial de un dispositivo que el cirujano utiliza para realizar cirugía estereotáctica.



Investigación | Comunidad | Compañerismo



1460 Broadway, New York, NY 10036
212.448.9494 | info@cbtf.org | www.cbtf.org