



Autora

Lic. Silvia Appel - Directora Ejecutiva de la F.N.D.F.

Asesoramiento

Dra. Blanca Diez - Asesora Científica de la F.N.D.F.

Dr. Armando Picon - Jefe de Hematología y Oncología
Pediátrica del Hospital Alejandro Posadas

Traducciones

Gabriela Madera

Arte de tapa

Mariana Saddakni

Corrección de textos

Alejandra Gambarte

Dibujo de tapa

Fragmento del mural diseñado por Francisca Emmer,
realizado con sus compañeras de la Escuela
Juan P. Pringles, de la U.N.S.L.

Cáncer Infantil-Diagnóstico y tratamiento-

ISBN: 987-95792-2-4

Queda hecho el depósito que marca la Ley N° 11723.

Impreso en Argentina.

Prohibida su reproducción en forma parcial o total.

DISTRIBUCIÓN GRATUITA

CANCER INFANTIL

-Diagnóstico y Tratamiento-

**Autora:
Lic. Silvia Appel**

Contenidos

-Panorama

-Qué es el cáncer infantil

-Cómo manejarse con el diagnóstico

-Hospitalización

- Tratamiento [Cirugía
Radioterapia
Quimioterapia

-Leucemia

-Neuroblastomas

-Linfomas

- Tumores cerebrales

-Osteosarcoma

-Sarcoma de Swing

-Rabdomiosarcoma

- Retinoblastoma

- Tumor de Wilms

- Transplante de Médula ósea

- Temas importantes

- Trabajo interdisciplinario

-Glosario

- Estudios de diagnóstico -

-**Qué es curación**

PANORAMA

No existen datos confiables sobre la incidencia general del cáncer infantil en nuestro país. Se calcula que cada año se producen 1400 nuevos casos de cáncer en niños, un tercio de éstos son leucemias.

Actualmente los niños con cáncer tienen mejores posibilidades de sobrevivir a la enfermedad. Las tasas de supervivencia para muchos cánceres infantiles sobrepasan el 50%. Los progresos en todos los tipos de tratamiento (cirugías, radioterapia y quimioterapia), han producido enormes aumentos en las tasas de supervivencia. En los últimos cuarenta años la tasa de mortalidad por cáncer infantil ha caído en casi un 60%.

Este avance se debe a las investigaciones que encuentran nuevos y mejores métodos de tratar el cáncer. Trabajando en equipo, los médicos, las enfermeras, otros profesionales de la salud y los padres, pueden mantener al niño en las mejores condiciones de salud posibles, mientras tratan la enfermedad.

¿QUE ES EL CANCER?

El cáncer es un número de enfermedades causadas por el crecimiento anormal de las células. Normalmente, las células del cuerpo se dividen y multiplican de un modo ordenado. A veces, sin embargo, las células pierden el control, se dividen más de lo que deberían y forman masas llamadas tumores.

Algunos tumores interfieren ciertas funciones orgánicas, y deben ser extirpados, pero no se esparcen a otras partes del cuerpo. Estos se conocen como tumores benignos.

Los malignos, o tumores cancerosos, no sólo invaden o destruyen el tejido corporal normal, sino que, mediante un proceso denominado metástasis, las células se separan del tumor original y van a otras partes del cuerpo donde pueden formar otros tumores malignos.

COMO MANEJARSE CON EL DIAGNOSTICO

Cuando a un niño se le diagnostica cáncer, los padres experimentan sentimientos mezclados de enojo, miedo y tristeza. Pueden sentir que es por culpa de ellos, que algo que hicieron o dejaron de hacer causó la enfermedad de su hijo. Esto no es verdad y hablar con el médico puede tranquilizarlos.

Una vez hecho el diagnóstico, los padres pueden y deben hacer tantas preguntas como necesiten sobre la enfermedad, su tratamiento y sobre los efectos colaterales. Tienen derecho a saber todo acerca de él y deben preguntar aquello que necesiten saber. Los padres deben mantenerse activamente involucrados en el cuidado integral de su hijo.

La información suministrada al niño, dependerá de su edad y de su capacidad de comprensión. El niño percibirá que algo anda mal por los síntomas o por todos los estudios a los que está sometido, aun cuando no se hable delante de él. Los niños que saben la verdad, suelen colaborar con el tratamiento.

El cáncer infantil involucra a toda la familia. Las pautas cotidianas de convivencia familiar se modifican. Los padres deberán pasar largos períodos lejos del hogar y de sus otros hijos. Los hermanos podrán sentirse dejados de lado y hasta culpables creyendo equivocadamente que algo que dijeron o le hicieron a su hermano causó el cáncer.

HOSPITALIZACION

Con la admisión al hospital, el niño entra en un nuevo mundo, con gente nueva, máquinas, procedimientos y rutinas desconocidos. El niño ve a otros pacientes, observa sus condiciones, y lucha por encontrar alguna clase de orden en la confusión que lo rodea.

Desde el principio es importante incentivar al niño para que haga todas las preguntas, exprese todas sus preocupaciones y busque las respuestas honestas a la confusa situación por la que empieza a atravesar

La hospitalización puede ser una experiencia traumática para cualquier niño. Esto es especialmente cierto cuando el tratamiento debe realizarse lejos del hogar.

Pasar por procedimientos médicos difíciles o conocer continuamente gente nueva, crea tensión. El paciente puede angustiarse, ponerse nervioso o portarse mal. Para el niño es esencial alguna clase de desahogo a través del juego.

Algunos hospitales tienen salas de juego que ofrecen la posibilidad de interactuar con otros de un modo parecido a como lo hacen con sus amigos en casa. En las salas de juego del hospital pierden el miedo, pueden actuar sus temores a través del juego, se relajan y así pueden sobrellevar mejor sus sentimientos.

El personal en estas salas está entrenado para trabajar con niños. Como parte del equipo de tratamiento pueden alertar a otros profesionales o a los padres sobre preocupaciones que el niño exprese a través del juego. Si el niño debe permanecer en cama y no puede ir a la sala de juegos, estos profesionales se responsabilizarán de hacer que la experiencia de internación y tratamiento sea lo más placentera posible, a través de terapia de juego, tareas escolares y otras actividades.

Las salas de juego pueden también estar equipados para que los niños mayores y adolescentes descarguen sus energías haciendo artesanías o con juegos apropiados para la edad. La música es un buen recurso para estas situaciones.

La internación amenaza el sentido de independencia que crece en los niños. El joven es llevado al doctor, al hospital, se le da tratamiento. Su rol es más pasivo que activo. Al adolescente le disgusta particularmente la falta de independencia que resulta de la hospitalización y del tratamiento de cáncer y ellos frecuentemente protestan contra esta forzada dependencia. No es raro que los adolescentes rechacen el tratamiento, transgredan las reglas del hospital, falten a sus citas o realicen actividades en contra de las órdenes del doctor.

Aparte de rebelarse contra sus sentimientos de dependencia, los adolescentes pueden actuar acorde a la normal resistencia contra las figuras de autoridad y presentar rechazo a actuar distinto a sus pares fuera del hospital. Los padres pueden colaborar permitiéndole al adolescente tener cierta responsabilidad en su propio cuidado y respetando su necesidad de independencia y privacidad. (Ver otras publicaciones de esta Fundación).

TRATAMIENTO

Cuando se confirma un diagnóstico de cáncer, lo mejor es que se comience el tratamiento en un centro médico que cuente con personal experimentado y los métodos más efectivos de tratamiento. .

El plan de tratamiento se diseña cuidadosamente para establecer el tipo ideal, frecuencia y duración del mismo. Un protocolo es un plan de tratamiento general para el tratamiento de un tipo de cáncer específico. Sin embargo, como las reacciones de los niños ante el mismo varían, puede ser necesario modificarlo según las necesidades y diferencias individuales.

En el hospital, el paciente puede ser visitado por distintos médicos, los cuales seguirán el plan de tratamiento básico. El médico de cabecera o pediatra puede seguir cumpliendo un rol importante en el cuidado del niño, puede seguir siendo una fuente de información y seguir tratando los cuidados y problemas de rutina.

Estos tratamientos apuntan a la curación de la enfermedad, de no ser esto posible, a la disminución o desaparición de los síntomas. Existen **distintas fases** en el tratamiento del niño con cáncer. Estas pueden variar según el tipo de enfermedad y no todas son aplicables a cada tipo de cáncer. Básicamente son:

La **inducción de la remisión** intenta establecer una remisión "clínica", en la cual el cáncer detectable ha sido eliminado. Se puede lograr por medio de la cirugía, radiación o quimioterapia.

Durante **la fase de consolidación** se intenta eliminar el residuo no visible de la enfermedad. La terapia es similar en magnitud a la inducción y, en algunos casos, se complementa con radioterapia.

La **terapia de mantenimiento** apunta a llegar a las células cancerosas no detectables que pueden permanecer en el cuerpo. Se utiliza quimioterapia, a veces inmunoterapia u otras formas de tratamiento y puede durar sólo algunos meses o continuar por varios años. La mayoría de los pacientes que sobrevivan cinco o más años se consideran curados.

Dependiendo del tipo de cáncer, el niño puede ser operado para extirpar un tumor, o puede ser tratado con quimioterapia o radioterapia, o una combinación de ambos tratamientos. Como hay tantos tipos diferentes de cáncer infantil, hay muchas maneras de tratar el cáncer.

C
I
R
U
G
I
A

Tiene como objetivo extirpar el tumor de un modo seguro, mientras se deja al niño en las mejores condiciones posibles para llevar una vida normal. La cirugía no puede, sin embargo destruir a las células cancerosas que se han esparcido a muchas partes del cuerpo o que están en el fluido linfático o en la sangre. Para lograr esto, se aplican otros tratamientos.

Q
U
I
M
I
O

Es la utilización de drogas contra el cáncer. Estas pasan por el torrente sanguíneo y son distribuidas por el cuerpo. Las drogas actúan inhibiendo la duplicación y el crecimiento de las células e intentan destruirlas. Estas drogas pueden afectar no sólo a las células cancerosas sino también a otras células normales de división rápida. Por esta razón, aparecen efectos colaterales no deseados en tejidos normales.

T
E
R
A
P

Existen efectos colaterales agudos: bajas defensas, náuseas vómitos, reacciones alérgicas, dolor en la boca, úlceras, cansancio, constipación, dificultad de coordinación, pérdida de cabello. Estos efectos suelen desaparecer una vez finalizado el tratamiento.

I
A

Otros efectos colaterales se producen a largo plazo, terminado el tratamiento, e involucran el área reproductora y cognoscitivo-intelectual. De todas formas, cada droga tiene la potencialidad de producir sus propios efectos colaterales. Estos son temas importantes para conversar con el médico.

R
A
D
I
O
T
E
R
A
P

Es el tratamiento de los tumores con rayos x y otras radiaciones. Existen distintas formas de utilizar el tratamiento de radiación. A veces se lo aplica antes de una cirugía para achicar un tumor y luego poder extraerlo más fácilmente. También se puede utilizar luego de la operación del tumor para eliminar algunas células enfermas que pueden haber quedado. En otros casos se usa la radiación combinada con quimioterapia en vez de cirugía. En algunos pacientes la única forma de tratamiento es la radioterapia.

A
P
I
A

Existen efectos secundarios agudos, que son todas las molestias que el paciente puede llegar a sentir durante el tratamiento. Cansancio, pérdida de apetito, náuseas, vómitos, caída de pelo, dermatitis, febrícula, caída de pelo. Estas desaparecen una vez finalizado el tratamiento. Los efectos secundarios tardíos dependen de muchos factores, la edad en el momento de la irradiación, el área irradiada y la dosis de radiación recibida.

Es un cáncer que comienza en los tejidos que fabrican la sangre, en la médula. En el niño sano, las células gastadas son continuamente reemplazadas por células recién conformadas. La médula también contiene células inmaduras. En la leucemia los glóbulos blancos anormales, muchos de ellos inmaduros, pueden desplazar a los glóbulos normales y fluir hacia el torrente sanguíneo. Como estos glóbulos blancos no están maduros no pueden cumplir con su función básica, que es luchar contra las infecciones. La médula es invadida por glóbulos blancos inmaduros y por lo tanto no puede fabricar suficientes glóbulos blancos para eliminar las infecciones y suficientes glóbulos rojos para transportar oxígeno a otras partes del cuerpo.

Los primeros *síntomas* de la leucemia son parecidos a los de otras enfermedades incluyendo gripe, mononucleosis, anemia, condiciones reumáticas, meningitis, paperas; puede tener fiebre alta, debilidad y poco apetito. Puede haber también infecciones periódicas, hematomas producidos con gran facilidad, dolor en coyunturas y huesos e hinchazón de los ganglios linfáticos, el bazo o el hígado.

Su *diagnóstico* requiere análisis de sangre y estudio de médula ósea.

El *tratamiento* inicial es una combinación de drogas quimioterapéuticas. Las drogas específicas utilizadas, dependen del tipo de leucemia; el alcance de la enfermedad, la edad del niño y la manera en la cual cada niño reacciona a una droga específica.

La radiación puede también utilizarse si la leucemia se ha extendido al sistema nervioso central o si el paciente corre un alto riesgo de que la enfermedad recidive en el sistema nervioso central o si se está preparando al niño para un trasplante de médula. Para tratar algunas complicaciones se realizan transfusiones de plaquetas y de glóbulos rojos, antibióticos y ocasionalmente cirugía. Puede que se recurra al trasplante para aquellas leucemias recidivadas o para los que padecen leucemias con mucha posibilidad de recidivar con quimioterapia común.

Se logra una remisión cuando todos los síntomas de la leucemia desaparecen y la médula ósea ya no tiene glóbulos blancos enfermos a nivel microscópico. En los últimos años se han logrado importantes avances en los tratamientos.

Son cánceres del sistema nervioso periférico y la cuarta forma más común de cáncer infantil. Los neuroblastomas están formados por células nerviosas inmaduras y muy jóvenes. Puede aparecer en cualquier parte del cuerpo, pero generalmente lo hacen en las glándulas suprarrenales, que se encuentran en la parte posterior del abdomen, por encima de los riñones. Este tipo de cáncer se da preferentemente, en los niños pequeños, mostrando síntomas iniciales entre el primer año de vida y los cinco años.

N
e
u
r
o
b
l
a
s
t
o
m
a

El primer **síntoma** de la enfermedad puede ser una inflamación en la zona. Puede haber pérdida de peso, crecimiento lento, pérdida de interés en las tareas cotidianas, irritabilidad, diarrea, fiebre, dolor abdominal, dolores óseos y hematomas alrededor de los ojos.

En el momento del **diagnóstico** la mayoría de los niños con neuroblastomas parecen muy enfermos porque, en muchas ocasiones, para cuando el cáncer se diagnostica, ya se ha esparcido al hueso, a la médula ósea, al hígado, o a los ganglios linfáticos.

Los análisis de diagnóstico incluyen una ecografía abdominal, análisis de sangre, un análisis especial de orina, T.C. o R.N.M.

El diagnóstico puede establecerse mejor con una biopsia.

Tratamiento

:

Si el tumor es pequeño y aún no se ha esparcido a los huesos o a áreas lejanas al tumor original, la cirugía puede ser suficiente. Para aquellos que no pasan primero por cirugía, la quimioterapia puede achicar el tumor lo suficiente como para que sea extirpado con cirugía.

Para aquellos con una enfermedad avanzada y buena respuesta al tratamiento inicial, una opción es la radioterapia, para evitar la recidiva local o como paliación en los pacientes incurables. Otra opción es el trasplante de médula luego de altas dosis de quimioterapia y radiación

Una vez finalizado el tratamiento, debe realizarse un seguimiento muy estricto porque en la mayoría de los casos pueden presentarse recaídas

Los linfomas se dividen entre Enfermedad de Hodgkin y los linfomas no-Hodgkin, que incluyen una cantidad de enfermedades. Son cánceres del sistema linfático, que juega un papel importante en la lucha contra las infecciones. .

La Enfermedad de Hodgkin ocurre en nuestro país en 2 picos: uno entre los 4 y 8 años y otro en los adolescentes. En los niños, los linfomas no-Hodgkin se localizan generalmente en el intestino y en la parte central superior del pecho (mediastino) lugar donde se puede dar también la Enfermedad de Hodgkin.

El primer **síntoma** de estos cánceres puede ser dolor abdominal o hinchazón, dificultad al respirar o al tragar, inflamación del cuello, axila o ingle. Puede haber también, una sensación de debilidad generalizada, transpiración y fiebre. Estos cánceres pueden invadir también la médula ósea, el hígado, el sistema nervioso central, los pulmones y los huesos.

El **diagnóstico** definitivo se logra sólo a través de una biopsia. Una vez hecho el diagnóstico, se deben hacer muchos análisis para determinar la extensión del tumor, radiografías, tomografías, ecografías y centellogramas. También son necesarios análisis de sangre.

Tratamiento de la Enfermedad de Hodgkin

Puede ser tratado con quimioterapia y radioterapia, en algunos casos. El tipo y cantidad de tratamiento suministrado depende de la etapa de la enfermedad. Los casos muy tempranos pueden ser tratados con quimioterapia de corta duración o radioterapia, en los adolescentes. Los casos en etapas más avanzadas pueden ser tratados con quimioterapia y radiación.

Tratamiento de otros linfomas

La mayoría de los linfomas están esparcidos por todo el cuerpo, aún cuando los tumores sean detectados sólo en una región. Por lo tanto, son tratados con quimioterapia que actúa en todas las células del cuerpo: Se utiliza la radiación preventiva en pacientes con un alto riesgo de tener una recidiva de su cáncer en el sistema nervioso central.

T
U
M
O
R
E
S

C
E
R
E
B
R
A
L
E
S

Son el segundo grupo más común de cáncer infantil. Pueden ocurrir a cualquier edad, incluyendo la primer infancia y la adolescencia, pero se ven más a menudo en niños de entre 5 y 10 años de edad. Los tumores cerebrales pueden esparcirse ocasionalmente por el líquido céfalo-raquídeo, que baña el cerebro y la espina dorsal y dar metástasis fuera del sistema nervioso central.

Comprenden un grupo muy amplio de diferentes tipos histológicos debido a las diferentes células que conforman el S.N.C. Las tres formas más comunes de esta enfermedad son Meduloblastoma, Ependimoma y Astrocitoma. .

Los términos "benigno" y "maligno" tienen aquí un significado diferente al aplicado a tumores en otras partes del cuerpo: un tumor histológicamente benigno puede estar alojado en un lugar imposible de extraer quirúrgicamente y ser fatal para el paciente.

Los **síntomas** incluyen convulsiones, dolores de cabeza, vómitos, visión doble, estrabismo, irritabilidad, cambios de conducta, trastornos en los hábitos de alimentación o sueño, apatía, torpeza y mareos. El niño puede presentar dificultades para caminar o manipular objetos.

El **diagnóstico** puede ser difícil, porque estos síntomas suelen indicar muchos otros problemas físicos o emocionales. Si se sospecha la presencia de un tumor cerebral, se indican generalmente radiografías de cráneo, tomografías o resonancia magnética.

El **tratamiento** depende del tipo de tumor. La mayoría son tratados primeramente con cirugía. Esta puede ser seguida por quimioterapia y/o radiación. Debido a las secuelas a largo plazo que dejan los tratamientos en el cerebro del niño, no debe utilizarse radiación en niños menores de tres años. La radiación puede ser utilizada cuando el niño es mayor o en niños pequeños como paliación de enfermedad incurable. Algunos pacientes pueden curarse sólo con. cirugía, con o sin radioterapia.

Es el tipo más común de cáncer de huesos en los adolescentes. Este tipo de cáncer no es común en niños menores de 10 años. Generalmente ocurre en los extremos de los huesos largos, de los brazos o las piernas.

O

Síntomas: puede no haber dolor al principio sino inflamación y molestias al usar el miembro afectado, posteriormente aparece una tumoración o bulto.

S

T

El **diagnóstico** es difícil porque la enfermedad puede fácilmente confundirse con una infección local (osteomielitis), con los efectos de una herida, con "dolores de crecimiento", artritis, etc. Aunque se puede sospechar un osteosarcoma por el aspecto del hueso en una radiografía, se confirma sólo por medio de una biopsia. Como es común que se extienda a otras partes del cuerpo, especialmente a los pulmones, se realizan radiografías de pecho, tomografías de pulmón, centellogramas y resonancias magnéticas.

E

O

S

El **tratamiento** consiste generalmente en la aplicación de quimioterapia para reducir el tamaño del tumor y luego se realiza una cirugía para extraer la parte de hueso afectada. Después de la operación, se vuelve a aplicar quimioterapia para eliminar los restos que puedan haber quedado del tumor o para combatir las eventuales metástasis.

A

R

C

Actualmente, el desarrollo de la cirugía ortopédica permite reemplazar la parte enferma del hueso por un implante de hueso o por una prótesis metálica.

O

Si bien la cirugía es la herramienta más utilizada, en algunos casos no es posible extraer el tumor completo con seguridad y resulta imprescindible amputar el miembro afectado para curar al paciente.

M

Los médicos harán siempre lo posible por evitar la amputación.

A

Tanto en el caso del reemplazo como en el del empleo de un miembro artificial, la rehabilitación física es una parte importante del tratamiento.

A diferencia del osteosarcoma, afecta la zona media del hueso. Afecta huesos planos como la pelvis y las costillas, pero también puede aparecer en los huesos de los brazos o las piernas. y en otras regiones del cuerpo. Ocurre entre los 10 y los 25 años, y es más común en varones.

Los niños con este cáncer presentan otros *síntomas* generales como escalofríos, fiebre y debilidad, pérdida de peso, distintos al osteosarcoma. Crece muy rápidamente y en casi la mitad de los enfermos ya se ha esparcido para cuando se diagnostica.

El *diagnóstico* definitivo depende de la biopsia. Para determinar si hay metástasis pueden indicarse radiografías de pecho, tomografías de pulmón, exploraciones de hígado y de cerebro.

El *tratamiento* consiste generalmente en la aplicación de quimioterapia para reducir el tamaño del tumor y luego se realiza una cirugía para extraer la parte de hueso afectada. Después de la operación, se vuelve a aplicar quimioterapia para eliminar posibles restos del tumor o para combatir las eventuales metástasis. La radioterapia se utiliza para eliminar los restos que puedan haber quedado después de la operación o para combatir metástasis residuales luego de la quimioterapia.

Actualmente el desarrollo de la cirugía ortopédica permite reemplazar la parte enferma del hueso por un implante o por una prótesis metálica en la mayoría de los casos.

Si el tumor se encuentra alojado en otras zonas del cuerpo donde es más difícil su operación, sólo se utiliza quimioterapia y radioterapia como forma de tratamiento.

La rehabilitación física luego de la operación, también puede ser una parte importante de la terapia.

Es un cáncer que se desarrolla en las células musculares. Generalmente ocurre en la cabeza y cuello pero puede presentarse en cualquier otra localización. El pico de edades para este rhabdomiocarcinoma se da entre los 2 y los 6 años y entre los 14 y los 18 años.

R Aunque tiende a crecer y hacer metástasis rápidamente, sus *síntomas*
A son, afortunadamente, bastante obvios comparados con los de otro
B tipo de cáncer infantil. Puede aparecer un bulto o hinchazón, que se ve
D o se palpa. Los otros *síntomas* dependen de la ubicación del tumor.
O Por ejemplo un tumor en la cabeza, puede causar un abultamiento en
M los ojos o dificultad en la visión; mientras que uno en la zona pélvica,
I puede causar hemorragia o dificultad al orinar.

O El *diagnóstico* definitivo depende de la biopsia. La evidencia de la
S extensión del tumor se busca con radiografías, tomografías,
A exploración de huesos, de hígado y exámenes de médula. Otros
R procedimientos como la linfografía, exploración de cerebro, exámenes
C de fluido espinal pueden ser necesarios, dependiendo de la ubicación
O del tumor.

M Generalmente, la cirugía es el *tratamiento* primario, seguido de una
A intensa quimioterapia y radiación.

M Sin embargo, la zona del cuerpo donde ocurra el cáncer puede cambiar
A este plan de tratamiento. Por ejemplo, la cirugía puede ser más
limitada para cánceres en la cabeza, porque tales cánceres pueden
estar cerca de órganos vitales y porque la extirpación de un tumor,
puede causar una desfiguración seria o un deterioro físico.

En esos casos se usa la quimioterapia, la radiación o ambas, para
reducir el tamaño del tumor hasta que pueda extirparse con mayor
seguridad. A veces se puede tratar el cáncer efectivamente con
quimioterapia y radiación solamente.

Cuando la cirugía es completa puede obviarse la radioterapia y
aplicarse sólo quimioterapia como tratamiento coadyuvante.

Es un cáncer de ojo que se origina en la retina, es decir, la membrana interior que recubre el fondo del ojo. Ocurre generalmente en niños pequeños, hasta los tres o cuatro años de edad. Como el retinoblastoma puede ser hereditario, si un niño de la familia lo tiene, los otros niños deben ser examinados.

R
E
T El primer *síntoma* puede ser un estrabismo, una visión blanca o un brillo característico en la pupila, similar al de los ojos de un gato visto en la oscuridad. "

I
N
O
B
L Se *diagnostica* con un examen bajo anestesia general, usando un oftalmoscopio para examinar el interior del ojo. La enfermedad tiende a permanecer localizada, pero en etapas avanzadas, se puede extender desde la pupila hacia atrás, afectando nuevos tejidos nerviosos dentro del cerebro. También en etapas avanzadas puede dar metástasis en los huesos y en la médula ósea.

A
S
T
O
M
A *Tratamiento:* Si se diagnostica temprano, es posible destruir el tumor con rayo láser, crioterapia, radioterapia, y fotocoagulación a fin de preservar la visión normal. Si el tumor es tan grande que no hay esperanzas de preservar la visión, es necesario extirpar el ojo. Puede intentarse, moderadamente, antes de extirpar el ojo, dar quimioterapia y, si hay respuesta efectiva, aplicarse el tratamiento local antes mencionado.

Cuando la enfermedad compromete los dos ojos, se intenta preservar la visión con radioterapia, de "por lo menos" un ojo.

En la mayoría de los casos el tumor se encuentra localizado en el ojo, con lo que el tratamiento local o la cirugía basta para su curación. Cuando la enfermedad se encuentra avanzada y se ha extendido hacia otros lugares fuera del ojo, se aplica además de la extirpación, un tratamiento de quimioterapia y radioterapia para eliminar las metástasis.

T
u
m
o
r
d
e
W
i
l
m
s

Es un tumor que se origina en el riñón. Es el más común de los tumores renales que se presentan en niños y también es uno de los que tienen más grandes posibilidades de curación. Es muy diferente del cáncer de riñón de adultos.

La mayoría de los pacientes son menores de 5 años y sólo un 5% tiene tumores en los dos riñones. En este caso se dice que el tumor es bilateral y ésto, no necesariamente, disminuye las posibilidades de curación.

El primer **síntoma** suele ser un bulto o una inflamación del abdomen. Además pueden presentar sangre en la orina y dolor abdominal.

A diferencia de los neuroblastomas, los niños con Tumor de Wilms no suelen presentar decaimiento y tienen una apariencia saludable. Generalmente es la madre la que detecta el bulto en la región abdominal o el pediatra al realizar un examen de rutina.

El **diagnóstico** comienza con un examen físico y una revisión de la historia clínica del niño.

Los métodos de estudio más utilizados son:

La pielografía intravenosa, la ecografía abdominal, la tomografía computada de tórax y abdomen, la radiografía de tórax.

En su **tratamiento** se combina cirugía y quimioterapia.

Dependiendo de la etapa en que se encuentre la enfermedad puede utilizarse además radioterapia.

La cirugía consiste en extirpar el tumor junto con el riñón (nefrectomía) La quimioterapia puede aplicarse previamente a la cirugía para disminuir el tamaño del tumor o para tratar las metástasis, si las hay, y luego de la operación, para evitar recaídas.

TRANSPLANTE DE MEDULA OSEA

El transplante de médula **alogénico** (de un donante) puede ofrecer la mejor posibilidad de una larga vida y una posible cura para los pacientes con algunos tipos de leucemia. Una quimioterapia fuerte y la radiación pueden destruir el sistema inmunológico del paciente. El transplante de médula reemplaza a las células dañadas por células medulares sanas de un donante. Los trasplantes que tienen la mejor posibilidad de ser aceptados por el cuerpo del niño, son aquellos que provienen de un mellizo, hermanos o, en algunos casos, de los padres, cuando no hay hermanos compatibles.

Cuando se ha encontrado un donante, el niño recibe una quimioterapia y una radiación intensa para tratar la leucemia y para destruir todas las células medulares que quedan del propio niño. Estas células pueden hacer que el cuerpo del niño rechace la médula donada. Como la destrucción de la médula aniquila al sistema inmunológico, dejando al cuerpo incapaz de combatir una infección, se debe aislar al niño y tomar otras medidas para reducir la posibilidad de infección.

Una vez destruido el sistema inmunológico, la médula donada se inyecta en el torrente sanguíneo del paciente y ésta viaja hasta los huesos. Si el transplante es un éxito, las células medulares transplantadas crecerán y continuarán funcionando como médula sana, produciendo los tipos y el número de glóbulos apropiados y reparando el sistema inmunológico. Mientras tanto, los pacientes deben seguir controlándose muy de cerca para prevenir o tratar las infecciones o problemas que puedan surgir si la médula propia del niño comienza a rechazar a la médula donada. Tales problemas a veces, involucran a la piel, al hígado, y al sistema digestivo y pueden ser fatales.

El transplante de *médula autólogo* está indicado para los niños con tumores sólidos que no logran sobre vida libre de enfermedad a largo plazo con la terapia convencional. Autólogo significa que el donante es la propia persona. Su propia médula, rescatada y convenientemente conservada, es transfundida luego de que el paciente recibió importantes dosis de quimioterapia para erradicar el tumor.

Este tipo de transplante dio solución al complicado problema de encontrar un donante compatible, algo posible en 1 de cada 4 casos.

TEMAS IMPORTANTES

Hay varios temas de salud que merecen especial atención en lo referente al bienestar y al equilibrio estable del niño enfermo de cáncer. Se debe consultar al médico para ver cómo estos enunciados generales se aplican a la situación específica de cada niño.

Infecciones

Los niños que presentan una disminución de glóbulos blancos están muy expuestos a contraer infecciones. Una infección en un niño oncológico puede resultar una grave complicación debido a que su sistema inmunológico se encuentra debilitado.

Pueden contagiarse una enfermedad con mucha facilidad, por lo tanto deben evitar el contacto con personas que padecen enfermedades contagiosas. Algunas infecciones virales, como la varicela pueden ser particularmente peligrosas para un niño que recibe quimioterapia. Aunque ya haya tenido esta enfermedad, se lo debe proteger del contagio ya que puede repetirse. La aparición de fiebre es un signo muy evidente de probable infección, en todos los casos conviene siempre consultar al médico, los pasos a seguir.

Inmunizaciones

Hay ciertas vacunas que no se deben aplicar en pacientes oncológicos pues si se las suministra durante el tratamiento pueden ocasionar enfermedades. Sólo pueden aplicarse vacunas a virus muertos o toxoides, como la del tétanos. Las vacunas a virus vivos sólo pueden aplicarse después de 12 meses de finalizado el tratamiento, siempre con indicación médica.

Otros medicamentos

Durante el tratamiento de quimioterapia no debe suministrarse ningún tipo de medicamento por vía oral, como tampoco ningún tipo de laxante o supositorio, sin el consentimiento médico.

CUIDADO BUCAL

Es importante mantener los dientes, la boca y las encías limpias para prevenir caries, lesiones e infecciones. Es imprescindible utilizar un cepillo suave, muy blando, pero en los momentos en que las defensas están muy bajas es conveniente el uso de hisopos para evitar lastimaduras o sangrado. También son aconsejados los buches antisépticos.

Hemorragias

En los períodos en que las plaquetas están bajas el niño puede tener hemorragias. A veces es necesario hacer transfusiones. Es importante evitar golpes y es conveniente la suspensión momentánea de las actividades físicas.

Alimentación

Una buena nutrición constituye una parte importante del tratamiento. Algunos tipos de quimioterapia puede alterar el sentido del gusto del niño. Es común una disminución del apetito, esto debe compensarse con un aumento en la ingesta de líquidos. Es conveniente que las frutas y las verduras estén cocidas, para evitar gérmenes. [Ver libro "Pautas para una mejor alimentación"]

Medidas de Higiene

Es muy importante evitar aglomeraciones de personas en ambientes cerrados, el niño debe permanecer en ambientes ventilados, limpios y siempre en contacto con personas sanas.

*Colaborar en la etapa de recuperación de un niño enfermo de cáncer
Es una tarea, no sólo de los profesionales de la salud,
Sino también de todas las personas que rodean al niño, por lo tanto,
Estar informado acerca de la enfermedad, del tratamiento y de las
Necesidades especiales de estos niños es fundamental*

TRABAJO INTERDISCIPLINARIO

Brindarle el mejor cuidado al paciente significa no sólo tratar la enfermedad, sino también suavizar los efectos colaterales así como también todas las dificultades físicas y emocionales.

Esto requiere un enfoque de equipo entre el cirujano, los médicos que planearán la radiación y la quimioterapia, las enfermeras, asistentes sociales, psicólogos y otros profesionales de la salud.

Las enfermeras suelen brindar apoyo afectivo y pueden enseñarles al niño y a otros miembros de la familia lo que se debe hacer en el cuidado hogareño.

Las nutricionistas pueden planear una dieta especial para satisfacer las necesidades de nutrición del niño durante y después del tratamiento.

Los kinesiólogos pueden ayudar al niño que presenta dificultades motrices en la recuperación de sus habilidades.

Los psicólogos pueden ayudar al paciente y a sus familiares a sobrellevar mejor la enfermedad y los efectos del tratamiento.

Los padres y los hermanos del paciente pueden encontrar ayuda en grupos de apoyo emocional; junto a otros que comparten sus mismos sentimientos.

Los maestros cumplen un rol importante en la vida de un niño con cáncer. A pesar de tener una enfermedad grave tiene las mismas necesidades educativas que sus pares. Seguir aprendiendo le permite al niño mantenerse conectado con una vida normal y le refuerza la esperanza de sentirse bien y de curarse.

[Ver libro "Siempre es tiempo de aprender"]

GLOSARIO

-**Anticuerpos:** Son sustancia proteicas que reaccionan contra las bacterias y otros organismos dañinos.

-**Catéter:** Es un tubo de caucho siliconado que se conecta a una vena gruesa y permite inyectar, a través del mismo, líquidos en la sangre evitando pinchazos en diferentes venas. Facilita el tratamiento en los niños que reciben suero, alimentación por vena, medicamentos o transfusiones por períodos largos. También, se lo utiliza para obtener muestras de sangre para análisis o para cultivo.

-**Infección:** es la invasión y multiplicación de microorganismos que producen enfermedades en el cuerpo.

-**Linfa:** Fluido casi incoloro que baña las células del cuerpo.

-**Médula Ósea:** El material esponjoso que rellena las cavidades óseas y es la sustancia donde se producen muchos de los elementos de la sangre.

-**Metástasis:** El movimiento de las células cancerosas del tumor original a otra parte del cuerpo. La metástasis también denomina a un nuevo tumor causado por este movimiento.

-**Pronóstico:** es la predicción sobre el posible resultado de la enfermedad.

-

-**Recaída:** El retorno del cáncer y los síntomas luego de la remisión.

-**Remisión:** La desaparición de los síntomas de cáncer y células cancerosas. Cuando esto le sucede al paciente se dice que está en remisión.

-**Sistema inmunológico:** Es el sistema de defensas del cuerpo contra las enfermedades compuesto por ciertos glóbulos blancos y anticuerpos.

-**Sistema linfático:** Es una red circulatoria de vasos que transporta linfa y órganos linfáticos tales como el bazo y el timo que producen y almacenan células que combaten las infecciones.

Estudios de diagnóstico

Análisis de sangre: Se realizan para medir el número de glóbulos blancos, glóbulos rojos, plaquetas y otras sustancias en la sangre.

Angiograma: Revela el bloqueo, la desviación o el desarrollo anormal de los vasos sanguíneos, lo cual puede indicar la presencia de un tumor.

Se inyecta tinte en los vasos sanguíneos y son radiografiados.

Aspiración medular: Es el procedimiento mediante el cual se extraen células de la médula. Si lo que se sospecha es leucemia, se debe examinar la médula para detectar la presencia de células cancerosas.

Luego de que se ha anestesiado el área, se inserta una aguja a través de la piel dentro del centro de un hueso, generalmente la parte superior del hueso de la cadera. Un trozo del tejido medular se extrae por succión (aspirado) para ser examinado bajo un microscopio.

Biopsia: Se realiza extrayendo un pequeño trozo del tumor y examinándolo bajo microscopio. Sólo la biopsia puede determinar con certeza si hay o no células cancerosas. No se debe tratar a ningún niño por cáncer a menos que ya se haya realizado una biopsia. La excepción es un tumor del S.N.C. que se localiza en el tronco cerebral y que puede tratarse luego de confirmarse con una R.N.M.

Estudios de Ultrasonido (ecografía): Se realizan haciendo rebotar ondas sonoras (por encima del nivel de audición humano) en estructuras internas del cuerpo. Determinan la presencia de tumores en el cuerpo porque los ecos que generan son diferentes para los tumores que para el tejido normal. Estos ecos se transforman luego en imágenes.

Exámenes con Radioisótopos (centellograma): Pueden utilizarse para detectar cáncer de huesos, de riñones y de otros órganos. El niño traga o se le inyecta una pequeña cantidad de material radioactivo (esto no hace que el niño se vuelva radioactivo); el modo en que las distintas células absorben este material puede mostrar el buen funcionamiento de un órgano o la existencia de un tumor. Una cámara especial sigue al material y despliega la imagen en una pantalla.

Linfografía: Se utiliza cuando se sospecha la presencia de un cáncer que involucra al sistema linfático.

Pielograma intravenoso. Es un examen radiológico de los riñones que depende de la acumulación y visualización de una sustancia especial inyectada en la vena y eliminada por los riñones.

Punción lumbar: Se introduce una aguja entre las vértebras dentro del espacio líquido alrededor de la médula espinal. Se usa para determinar si hay células cancerosas o infección en el fluido cerebroespinal que rodea al cerebro y a la médula espinal.

También se usa para suministrar quimioterapia directamente al cerebro y a la médula espinal.

Radiografías: Son útiles para ver si realmente hay un tumor, dónde está alojado exactamente y su tamaño.

Resonancia Magnética (RNM): Utiliza magnetos en lugar de radiografías, para producir una imagen transversal del cuerpo. La RNM se utiliza especialmente para diagnosticar cánceres de cerebro.

Tomografía Computada (TC): Saca radiografías de distintos ángulos alrededor del cuerpo. Una computadora compila todas las imágenes en una sola imagen de corte transversal.

QUE ES CURACIÓN

Curar el cáncer infantil significa eliminar una enfermedad, evitar secuelas inaceptables del tratamiento y reinsertar socialmente a un individuo en igualdad de condiciones (psicológicas, físicas, sociales, intelectuales) para desarrollar toda su potencialidad a lo largo de la vida.

1- Curación Biológica: Eliminación de todas las células cancerosas con el mínimo daño posible a los tejidos sanos.

2- Curación Psicológica: Disminución al mínimo del impacto emocional de la enfermedad sobre el niño y su familia.

3- Curación Social: Aceptación por parte de la sociedad de la igualdad de oportunidades para el niño curado de cáncer.

OTRAS PUBLICACIONES

- Hablando con su hijo sobre el cáncer.
- Cuando tu hermano o hermana tiene cáncer.
- Hablando de tu enfermedad
Manual para Adolescentes
- Aspectos emocionales del Cáncer en niños y adolescentes
- Cáncer infantil - Diagnóstico y tratamiento
- Siempre es tiempo de aprender
Manual para Docentes
- Pautas para una mejor alimentación
- Catéteres
- Higiene
- Leucemia
- Días de Hospital (libro para colorear)
- Cuidar a un niño enfermo en casa
Manual de cuidados paliativos para padres
- Recomendaciones de la SIOP, Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica
- Vivir sin Diana - Silvia Appel

SERVICIOS DE LA FUNDACIÓN

Hacia las familias:

Grupos para padres, Entrega de material informativo, Becas para transporte Talleres creativos, Apoyo laboral, Festejo de cumpleaños, Salidas y actividades programadas, Provisión de

medicamentos, Facilitación de elementos de confort, Registro de donantes de sangre y plaquetas, Defensa de los derechos, Asesoramiento legal Información sobre recursos.

Apoyo a otras Instituciones y Fundaciones similares (Hospitales y Escuelas).
Provisión de medicación a los Servicios Hospitalarios - Recreación en hospitales, sala de juegos - Asesoramiento a escuelas con niños enfermos de cáncer - Entrega de material informativo - Becas de capacitación a enfermeros, farmacéuticos, etc

A nivel nacional: Integra el Equipo Itinerante en Oncología Pediátrica de la Sociedad Argentina de Pediatría, Apoya la producción de conocimiento científico, Promueve el desarrollo de grupos de padres y la formación de recursos humanos, Impulsa el intercambio con instituciones similares en todo el país

A nivel internacional, es miembro del Comité Ejecutivo de la Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer (ICCCPO), integra el Capítulo de Organizaciones de Padres, de la Sociedad Latinoamericana de Oncología Pediátrica

Hacia el público en general, Información y concientización a través de medios, Página web, Folletos informativos, Vehiculización de la solidaridad



*"Atender las necesidades emocionales del niño enfermo
y su familia ayuda a enfrentar la enfermedad
y a sobrellevar mejor su tratamiento"*

Centro de Acompañamiento Integral
al niño enfermo de cáncer y su familia

Mansilla 3125 - Ciudad de Buenos Aires
Tel./Fax: 4825-5333
E-mail: libros@fundacionflexer.org Web:
www.fundacionflexer.org

Editado por la Fundación Natalí Dafne Flexer
Este material es de distribución gratuita

Se terminó de imprimir en Enero de 2004 en Gráfica LAF S.R.L., Loyola 1654, Ciudad de Buenos Aires

Agradecemos a



Por contribuir a mejorar la calidad
de vida de nuestros niños

Fundación Natali Dafne Flexer

ISBN 987-95792-2-4