



Después del diagnóstico de un tumor cerebral o de la médula espinal en un niño/a



Los tumores de cerebro y de médula espinal son masas de células anormales dentro del cerebro o la médula espinal. Pueden dificultar que los nervios del cerebro y la médula espinal funcionen con normalidad para controlar el funcionamiento del resto del cuerpo. Si le han dicho que su hijo/a tiene un tumor en el cerebro o la médula espinal, probablemente ya le hayan hecho estudios y una biopsia (una prueba que toma un poco de tejido para verificar si hay cáncer). Es posible que se hayan hecho otras pruebas en las células de cáncer para buscar ciertas proteínas y cambios genéticos llamados biomarcadores. Es posible que su hijo/a también se someta a otros procedimientos para determinar si el cáncer se ha extendido. Estas pruebas ayudan al médico de su hijo/a a saber qué tipo de tumor cerebral o de médula espinal tiene, en qué etapa se encuentra y qué tratamiento podría ser útil.

Tipos comunes de tumores cerebrales en niños/as

Estos tumores reciben su nombre de la parte del cerebro o la médula espinal donde se formaron. No todos son cáncer. Algunos tumores son benignos, es decir, no cancerosos. Otros son de tipo mixto. Los tipos más comunes de tumores cerebrales en niños/as son:

- Gliomas
- Meduloblastomas
- Neuroblastomas
- Schwannomas

Tratamiento de tumores cerebrales

Los tumores de cerebro y de médula espinal suelen ser difíciles de tratar. El tratamiento de su hijo/a dependerá del tipo de tumor que tenga, de su ubicación, de su tamaño y de su grado (la rapidez con la que el tumor se multiplica y se disemina). Las opciones de tratamiento para su hijo/a también dependerán de los resultados de las pruebas realizadas a las células cancerosas, su estado de salud y edad, y las preferencias personales de su familia.

La cirugía es el primer tratamiento para la mayoría de los niños/as con un tumor cerebral o de la médula espinal. El tipo de cirugía que se utilice dependerá del tipo de tumor, de su ubicación y de su tamaño.

Si el tumor es benigno, la cirugía puede ser el único tratamiento necesario. Si se necesitan otros tratamientos, estos pueden incluir radioterapia, quimioterapia (quimio), terapia dirigida, inmunoterapia y trasplante de células madres.

Es posible que su hijo/a necesite más de un tipo de tratamiento. Existen diversos tratamientos que pueden utilizarse para ayudar a prevenir o aliviar los síntomas del tumor. En ocasiones, se administran junto con otros tratamientos. El médico de su hijo/a ayudará a su familia a decidir qué tratamientos son los más adecuados para su hijo/a.

Asegúrese de preguntar lo siguiente:

- ¿Qué tipo de tumor tiene mi hijo/a?
- ¿Dónde está el tumor?
- ¿Qué tan grande es el tumor? ¿Qué tan rápido es probable que crezca?
- ¿Qué tratamiento cree que es el más adecuado para mi hijo/a?
- ¿Cuál es el objetivo del tratamiento?
- ¿El tratamiento incluirá cirugía?
- ¿Se puede extirpar todo el tumor? Si no, ¿por qué?
- ¿Mi hijo/a necesitará también otros tipos de tratamiento?
- ¿Es necesario rapar la cabeza de mi hijo/a?

Qué esperar antes y durante el tratamiento

El equipo de atención oncológica de su hijo/a le explicará el plan de tratamiento. Este equipo puede incluir diferentes médicos, personal de enfermería y otros profesionales de la salud, según el tipo de tratamiento que su hijo/a necesite. Por ejemplo, si su hijo/a necesita cirugía, usted trabajará con un cirujano para saber qué esperar antes, durante y después del tratamiento. Si su hijo/a necesita otros tipos de tratamiento, el equipo de atención oncológica le explicará cómo se administra, ayudará a su hijo/a a prepararse para él, supervisará su estado y lo/la apoyará ante cualquier efecto secundario. Es posible que a su hijo/a también le hagan análisis de sangre, estudios de imágenes u otras pruebas en ciertos momentos para evaluar qué tan bien está funcionando el tratamiento.

No todos los niños/as que reciben tratamiento para un tumor cerebral o de la médula espinal tendrán los mismos efectos secundarios. Por ejemplo, los efectos secundarios de la cirugía difieren de los de la radioterapia, la quimioterapia o la terapia dirigida. Además, los/las niños/as que reciben el mismo tratamiento pueden tener diferentes efectos secundarios.

Asegúrese de preguntar lo siguiente:

- ¿Qué efectos secundarios podría tener mi hijo/a, y qué podemos hacer al respecto?
- ¿Cómo sabremos si el tratamiento está funcionando?
- ¿Con qué frecuencia recibirá tratamiento mi hijo/a?
¿Cuánto tiempo durará?
- ¿A dónde tendremos que ir para recibir tratamiento?
- ¿Podrá mi hijo/a continuar con sus actividades cotidianas, como asistir a la escuela?
- ¿Cómo puede el tratamiento afectar el aprendizaje, crecimiento y desarrollo mi hijo/a?
- ¿Qué probabilidades hay de que el tratamiento pueda afectar la capacidad futura de mi hijo/a para tener hijos?
- ¿Hay estudios clínicos que podrían ser apropiados para mi hijo/a?

Qué esperar después del tratamiento

Después del tratamiento, solicite al oncólogo de su hijo/a un resumen del tratamiento y un plan de seguimiento. Esto se llama un plan de atención de supervivencia. El oncólogo de su hijo/a trabajará con su familia o con el médico de atención primaria para ayudar a manejar los efectos secundarios del tratamiento y revisar la salud general de su hijo/a. Su hijo/a se someterá a pruebas periódicas para comprobar si el cáncer ha reaparecido o si ha aparecido un nuevo cáncer en otra parte de su cuerpo.

Es posible que su hijo/a experimente cambios en su cuerpo después del tratamiento. Puede tener cicatrices si se ha sometido a una cirugía. También podría tener pérdida del cabello. Algunos tratamientos pueden causar problemas en el funcionamiento del cerebro. Asegúrese de preguntar al médico qué puede esperar, e infórmele si su hijo/a tiene algún problema.

Los niños/as que han tenido un tumor cerebral o de la médula espinal corren el riesgo de volver a padecerlo o de desarrollar ciertos otros tipos de cáncer. Aunque su hijo/a se sienta bien después del tratamiento, es importante preguntar al equipo de atención oncológica sobre un calendario regular para las pruebas de seguimiento. Estas pruebas verifican si el cáncer ha reaparecido.

En algunos niños/as, el cáncer podría no desaparecer por completo. Es posible que continúen recibiendo tratamiento, y aún serán necesarias pruebas para saber qué tan bien está funcionando.

Asegúrese de preguntar lo siguiente:

- ¿Dónde puedo obtener una copia del resumen del tratamiento y del plan de seguimiento de mi hijo/a?
- ¿Con qué frecuencia debe ver mi hijo/a a su equipo de atención oncológica?
- ¿Cuándo y cómo debemos ponernos en contacto con ellos?
- ¿Mi hijo/a necesitará pruebas para verificar si el tumor ha reaparecido o para detectar posibles problemas derivados del tratamiento?
- ¿Hay efectos secundarios tardíos o a largo plazo del tratamiento a los que debemos prestar atención?
- ¿Dónde podemos encontrar el historial médico de mi hijo/a después del tratamiento?



Para obtener más información y apoyo, visite el sitio web de la American Cancer Society en cancer.org/cerebroinfantil o llámenos al **1-800-227-2345**. Estamos aquí cuando nos necesite.



Mantenerse sano/a

Asegúrese de informar al equipo de atención oncológica de su hijo/a si algún efecto secundario del tratamiento no desaparece o si su hijo/a presenta algún síntoma nuevo.

Hay cosas que su hijo/a puede hacer para mantenerse sano durante y después del tratamiento. Una alimentación sana, mantenerse activo/a siempre que sea posible, descansar lo suficiente y acudir a las citas de seguimiento con el médico pueden contribuir a mantener una buena salud.

Ciertas afecciones que aumentan el riesgo de tumores cerebrales y de la médula espinal en los niños/as pueden darse en familias. A veces se realiza una prueba genética para saber si una persona tiene un tipo que podría ser hereditario. Hable con el equipo de atención oncológica de su hijo/a para averiguar si las pruebas genéticas son adecuadas para su familia.

Lidiar con sus sentimientos

Tener un tumor cerebral o de médula espinal puede hacer que su hijo/a se sienta asustado/a, triste o nervioso/a. Es normal tener estos sentimientos, y existen maneras de ayudar a su hijo/a a afrontarlos.

- Anime a su hijo/a a hablar de sus sentimientos, sean cuales sean.
- Está bien que su hijo/a se sienta triste o desanimado de vez en cuando, pero comuníquese al equipo de atención oncológica si estos sentimientos se prolongan por varios días.
- Si el médico de su hijo/a dice que no hay problema, deje que su hijo/a continúe haciendo cosas que le gusten, como pasar tiempo al aire libre o ir al cine o a un evento deportivo.
- Ayude a su hijo/a con las tareas diarias, como los deberes escolares.

Usted y tu hijo/a quizás quieran acercarse a amigos, familiares, o líderes o grupos religiosos. El asesoramiento también puede ser útil. A algunas personas les resulta útil hablar con otras que han pasado por las mismas situaciones. Un grupo de apoyo puede ofrecerle eso. Coméntele al equipo de atención oncológica de su hijo/a cómo se siente él/ella. Pueden ayudar a su familia a encontrar el apoyo adecuado.