

# Cuando su hijo tiene neuroblastoma

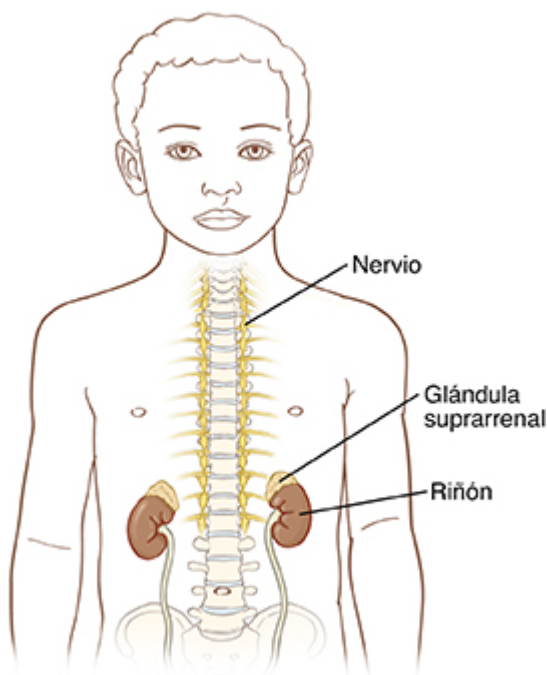
## ¿Qué es el neuroblastoma?

El neuroblastoma es un tipo raro de cáncer infantil. Es el cáncer más frecuente en los bebés, pero aún así es muy raro.

Comienza en las células nerviosas inmaduras fuera del cerebro. La mayoría de las veces, este cáncer comienza en las glándulas suprarrenales. Estas glándulas se asientan sobre los riñones. También puede comenzar en el tejido nervioso cerca de la columna vertebral en el vientre (abdomen), el pecho, el cuello o la pelvis.

A medida que las células cancerosas crecen y se dividen, forman un tumor. También pueden diseminarse (metastatizar) a otras partes del cuerpo. El neuroblastoma puede diseminarse a los pulmones, el hígado, los huesos, la médula ósea o los ganglios linfáticos. También puede diseminarse al área detrás de los ojos. En los bebés, puede diseminarse debajo de la piel.

Los niños de cualquier edad pueden tener neuroblastoma. Pero casi siempre se encuentra en niños de 5 años o menos. A veces, este tumor puede verse en una ecografía antes de que nazca el bebé. Diferentes tipos de tratamiento pueden ayudar a reducir el tumor y hacer que su hijo se sienta mejor. El equipo de atención médica de su hijo trabajará en estrecha colaboración con usted para tomar decisiones sobre el tratamiento de su hijo.



## ¿Cuáles son las causas del neuroblastoma?

El neuroblastoma ocurre cuando los genes en una célula se modifican o dañan (mutan). Esto permite que la célula crezca y se divida fuera de control. Los expertos no saben cuál es la causa de esto. Estas mutaciones genéticas son aleatorias. Y no hay una manera conocida de prevenirlos.

---

En una cantidad muy pequeña de casos, el niño tiene antecedentes familiares del tumor.

## ¿Cuáles son los síntomas del neuroblastoma?

Los síntomas más comunes del neuroblastoma se producen cuando el tumor presiona los tejidos cercanos o se disemina al hueso. De manera que los síntomas dependen del lugar donde comienza el tumor.

Algunos de los síntomas más comunes son:

- Estómago hinchado.
- Círculos oscuros alrededor de los ojos.
- Dolor óseo.
- Ojos protruyentes.
- Un bulto en el vientre, el cuello o el pecho.
- Dificultad para respirar.
- Estreñimiento.
- Problemas para orinar.
- Bultos indoloros, azules o morados debajo de la piel.
- Debilidad o incapacidad para mover parte del cuerpo.

Los síntomas menos frecuentes incluyen:

- Fiebre.
- Caída del párpado con una pupila pequeña.
- Latidos cardíacos rápidos.
- Sangrado o moretones fáciles.
- Presión arterial alta.
- Diarrea acuosa intensa.
- Movimientos oculares incontrolados y sacudidas musculares bruscas. (Esto también se conoce como "ojos danzantes - pies danzantes").

Muchos de estos pueden ser causados por otros problemas de salud. Siempre haga que un proveedor de atención médica revise a su hijo si nota estos síntomas. Solo un proveedor de atención médica puede saber si su hijo tiene cáncer.

## ¿Cómo se diagnostica el neuroblastoma?

El proveedor de atención médica de su hijo le realizará un examen físico y un examen neurológico. Se le preguntará sobre la salud y los síntomas previos de su hijo. Es posible que su hijo también necesite pruebas, como las siguientes:

- **Análisis de sangre u orina.** Estos se realizan para buscar determinadas sustancias químicas presentes en la sangre y la orina. También pueden mostrar qué tan bien están funcionando determinados órganos.
- **Pruebas de diagnóstico por imágenes.** Se realizan para tomar imágenes detalladas del interior del cuerpo de su hijo. Pueden incluir radiografías, RM, TC, PET o ecografía. Ayudan a encontrar dónde se encuentra el tumor, qué tan grande es y si el cáncer se ha diseminado.
- **Biopsia.** Se hace para extraer partes diminutas del tumor. Estas muestras luego se analizan en un laboratorio para detectar cáncer y obtener más información sobre el tumor.
- **Aspiración y biopsia de médula ósea.** Para realizar esta prueba, se extraen pequeños fragmentos de hueso y médula ósea de la parte posterior de los huesos de la cadera. Se les realizan pruebas para ver si el cáncer se ha diseminado a la médula ósea.

## Estadificación y clasificación del neuroblastoma

La **estadificación** es el proceso para observar el tamaño del cáncer y cuánto se ha diseminado. La mayoría de los cánceres tienen su propio sistema de estadificación. Estos tumores se estadifican con el Sistema Internacional de Estadificación de Neuroblastomas en una escala de 1 a 4.

- El **estadio 1** es cáncer temprano. Es pequeño y no se ha diseminado. Para el neuroblastoma, estadio 1 significa que el tumor se encuentra en un lugar y puede verse y resecarse completamente mediante cirugía.
- **Los estadios 2 y 3** son más complejos. El tumor es más difícil de resecar y las células cancerosas pueden haberse diseminado a los ganglios linfáticos cercanos.
- **Estadio 4** significa que células cancerosas del tumor se han diseminado a otras partes del cuerpo, como los ganglios linfáticos distantes, hueso, médula ósea, hígado, pulmones, piel u otros órganos.

La **clasificación en grados** se utiliza para describir qué tan anormales se ven las células cancerosas en comparación con las células sanas. Cuanto más anormales sean las células, más rápido crecerán.

La estadificación y la clasificación ayudan al equipo de atención a planificar el tratamiento para su hijo.

El equipo de atención también evalúa lo siguiente:

- Dónde se encuentra el tumor principal.
- Los cambios genéticos encontrados en las células cancerosas.
- La edad de su hijo.
- Qué cantidad del tumor puede resecarse con cirugía.
- Posibles efectos secundarios del tratamiento.
- La salud general de su hijo.

- Sus opciones y preferencias.

El equipo de atención de su hijo le dirá más sobre el estadio y el grado del cáncer de su hijo y lo que esto significa. Consulte al proveedor de atención médica si tiene alguna pregunta sobre los detalles del cáncer de su hijo.

## ¿Cómo se trata el neuroblastoma?

Su hijo será tratado por muchos tipos de proveedores de atención médica que se especializan en el cuidado de niños con cáncer. Por ejemplo, usted y su hijo pueden ver a los siguientes especialistas:

- Un cirujano o neurocirujano pediátrico.
- Un especialista en cáncer (oncólogo) pediátrico.
- Un endocrinólogo.
- Un neurólogo.
- Un neurorradiólogo.
- Un pediatra.
- Un trabajador social, consejero, especialista en vida infantil o psicólogo.

El objetivo del tratamiento es reseca o destruir las células cancerosas. El tipo de tratamiento que reciba su hijo depende del tipo y estadio del tumor que tiene su hijo.

Estos tratamientos se pueden usar para el neuroblastoma:

- **Conducta expectante.** Los bebés menores de 6 meses posiblemente no necesiten tratamiento si tienen tumores pequeños y no tienen síntomas. A veces estos tumores desaparecen por sí solos. Si los tumores comienzan a crecer, puede iniciarse el tratamiento .
- **Cirugía.** Esto se realiza para reseca todo o parte de un tumor. Podría ser el único tratamiento necesario o, con más frecuencia, se realiza junto con otros tratamientos.
- **Quimioterapia (quimio).** Es el uso de medicamentos potentes para matar las células cancerosas. La mayoría de los niños con neuroblastomas reciben quimioterapia. Posiblemente se utilice más de un medicamento de quimioterapia. La quimioterapia se administra a través de una vía intravenosa (i.v.) que se coloca en una vena del brazo o del pecho. Puede usarse antes o después de la cirugía o como tratamiento principal.
- **Radioterapia.** Esto utiliza rayos X de alta energía para destruir las células cancerosas y reducir el tamaño de un tumor. No se utiliza comúnmente, pero puede ser parte del trasplante de células madre.
- **Trasplante de células madre.** Este tratamiento permite que el equipo de atención use dosis altas de quimioterapia para matar las células cancerosas. Estas dosis también matan las células madre sanas de la médula ósea, donde se producen las células sanguíneas. Las células madre trasplantadas se necesitan para reconstruir la médula ósea después de la quimioterapia. Esto es un procedimiento serio. Puede ser una opción para los neuroblastomas en estadio avanzado, de crecimiento rápido, o ambos.

- **Terapia con retinoides.** Estos medicamentos están relacionados con la vitamina A. Pueden usarse después del trasplante de células madre para ayudar a evitar la reaparición del cáncer .
- **Inmunoterapia.** Estos medicamentos ayudan al sistema inmunitario de su hijo a encontrar y matar las células cancerosas. Puede usarse junto con la terapia con retinoides después del trasplante. También podrían usarse para tratar a niños mayores de 1 año que tienen cáncer en los huesos o en la médula ósea que deja de responder a otros tratamientos o reaparece después del tratamiento.

La mayoría de los niños con cáncer son tratados como parte de un ensayo clínico. Son estudios de investigación que buscan nuevos y mejores tratamientos para el cáncer. Permiten a los niños recibir el tratamiento estándar que se utiliza hoy, así como tratamientos nuevos que pueden funcionar aún mejor.

## Atención de apoyo

Durante el tratamiento del cáncer, su hijo también recibirán atención de apoyo. El objetivo de esto es:

- Aliviar los síntomas y los efectos secundarios del cáncer y del tratamiento contra el cáncer.
- Proteja a su hijo de las infecciones.
- Prevenga las molestias y el dolor.
- Mantenga los recuentos sanguíneos en un rango saludable.

Es posible que se le administre a su hijo lo siguiente:

- **Antibióticos** para ayudar a prevenir y combatir infecciones.
- **Antieméticos y otros medicamentos**, según sea necesario, para aliviar los efectos secundarios causados por el tratamiento.
- **Transfusiones de sangre** para reponer las células sanguíneas que fueron destruidas por el tratamiento. La sangre se obtiene de un donante y se almacena hasta que se necesite.

## Atención a largo plazo

El tratamiento para el neuroblastoma puede ser duro para el cuerpo de su hijo. Es posible que se necesite fisioterapia para que el cuerpo funcione normalmente después del tratamiento. La quimioterapia y la radiación también pueden causar algunos problemas a largo plazo. Estos pueden incluir daño a ciertos órganos, retrasos en el crecimiento, dificultades en el aprendizaje, problemas de fertilidad y pérdida de la audición. Su hijo puede correr un mayor riesgo de presentar otro cáncer más adelante.

La salud de su hijo deberá ser controlada de ahora en adelante. El seguimiento a largo plazo puede incluir visitas a la clínica, pruebas de audición, análisis de sangre, estudios por imágenes y ecografías cardíacas.

## Cómo obtener apoyo

---

Tener un hijo con cáncer puede ser atemorizante y confuso. Recuerde que no está solo. El equipo de atención médica de su hijo trabajará con usted durante la enfermedad y atención de su hijo. También es posible que desee recibir otros tipos de apoyo. Esto puede ayudarlo a lidiar con los cambios que el cáncer puede generar en su familia. Comuníquese con estas organizaciones para obtener información y recursos:

- [Fundación Oncológica para el Neuroblastoma de los Niños \(Children's Neuroblastoma Cancer Foundation\) en www.cncfhope.org](http://www.cncfhope.org)
- [Grupo de Oncología para Niños \(Children's Oncology Group\) en www.childrensoncologygroup.org](http://www.childrensoncologygroup.org)