

# Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos

---

**Dr. Daniel Armstrong, PhD**  
**Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW**  
**26 de mayo de 2009 12:00 PM**

**OPERADORA:** Hola a todos. Bienvenidos a "*Childhood Cancer Survivorship: Challenges, Strategies and Resources*", que en español significa *Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos*. Este es un programa educativo telefónico gratuito. Tengo el placer de presentarles a su moderadora, Carson Jacobi.

**CARSON JACOBI:** Gracias, Lindsey, y hola a todos. En nombre de "The Leukemia & Lymphoma Society" (La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma, LLS, por sus siglas en inglés), les doy las gracias por pasar hoy esta hora y media con nosotros. Les damos la bienvenida al programa, *Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos*, que cuenta con la participación del Dr. Daniel Armstrong y de Nancy Cincotta. Les damos las gracias a ambos por compartir su tiempo y experiencia con nosotros hoy y por su dedicación para servir a las familias afectadas por el cáncer.

El programa de hoy es respaldado y financiado en su totalidad con orgullo por "LLS".

Luego de las presentaciones abriremos la línea telefónica para que ustedes puedan formular sus preguntas. Para nuestro programa de hoy tenemos más de mil cien personas registradas en todas partes de los Estados Unidos y algunos participantes internacionales que son de Australia, Canadá, México, India, Barbados y Kenia. Una bienvenida especial a todos ustedes.

Si no podemos atender a sus preguntas hoy, puede llamar al "Information Resource Center", que en español significa Centro de Recursos Informativos, de "LLS". El número gratuito que se incluye en su paquete es el 1-800-955-4572. El número los pondrá en contacto con un profesional oncológico que puede responder a sus preguntas, ayudarles a obtener información, ponerles en contacto con su capítulo local o ayudarles a solicitar publicaciones gratuitas específicas para sus necesidades. Los horarios del "Information Resource Center" son de 9 AM a 6 PM, hora del este, de lunes a viernes.

También grabaremos el audio y transcribiremos el programa de hoy para ponerlo en el sitio web de la Sociedad dentro de unas semanas. Esto les brindará la oportunidad de leer o escuchar nuevamente la presentación de hoy, especialmente para revisar los términos, las terapias o los tratamientos sobre los que no hayan entendido.

Antes de comenzar, me gustaría presentar al presidente y director general de "LLS",

## **Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos**

---

***Dr. Daniel Armstrong, PhD  
Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW  
26 de mayo de 2009 12:00 PM***

CARSON JACOBI: John Walter, quien se encuentra en la línea para darles la bienvenida y compartir algunas palabras. John, gracias por acompañarnos.

JOHN WALTER: Gracias, Carson.

Me gustaría extender la bienvenida a todos los padres, pacientes, cuidadores y profesionales de la salud que están hoy en la línea. Somos muy afortunados de tener hoy como presentadores a dos personas que han dedicado sus carreras a mejorar la vida de los sobrevivientes del cáncer infantil y sus familias. Tanto el Dr. Daniel Armstrong como Nancy Cincotta son expertos en supervivencia al cáncer infantil y agradecemos su dedicación al apoyar la misión de "LLS" a través de su investigación y lo que hacen todos los días con los niños y sus familias. Me gustaría agradecerles a ambos por tomarse el tiempo para ayudar a mejorar su comprensión de los desafíos que enfrentan los sobrevivientes al cáncer infantil así como las estrategias y recursos disponibles para ayudar.

"LLS" se compromete a brindarles la información más actualizada sobre su cáncer de la sangre. Sabemos que es importante que se mantengan actualizados, de forma que puedan trabajar con su equipo de atención médica para determinar las mejores opciones para obtener los mejores resultados. Nuestra visión es que algún día la mayoría de las personas quienes han sido diagnosticadas con un cáncer de la sangre puedan curarse o que puedan controlar su enfermedad con una buena calidad de vida.

Desde su fundación en 1949, la Sociedad ha invertido más de 600 millones de dólares en investigación, específicamente sobre el cáncer de la sangre. Continuaremos invirtiendo en el área de investigación en busca de curas, programas y servicios que mejoren la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Esperamos que esta teleconferencia sea útil para ustedes y sus familiares en su camino hacia adelante.

Gracias y ahora le cedo la palabra nuevamente a Carson.

CARSON JACOBI: Muchas gracias, John.

Ahora me gustaría contarles un poco sobre nuestros dos oradores. Primero me gustaría hablar de Daniel Armstrong. El Dr. Armstrong es profesor de

## **Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos**

---

***Dr. Daniel Armstrong, PhD  
Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW  
26 de mayo de 2009 12:00 PM***

**CARSON JACOBI:** pediatría y psicología en la Escuela de medicina Miller de la Universidad de Miami, en donde es el catedrático adjunto del Departamento de pediatría, es director del Centro Mailman para el Desarrollo infantil y director del Centro de drepanocito de la Universidad de Miami. También es Director personal adjunto del hospital Holtz Children del Centro médico Jackson Memorial de la Universidad de Miami. El Dr. Armstrong ha sido un investigador activo en desarrollo neurológico en niños con cáncer, anemia drepanocítica y VIH/SIDA. El Dr. Armstrong obtuvo el segundo puesto del Premio Micah Batchelor de excelencia en investigación sobre salud infantil. Y este premio le permite llevar a cabo innovadoras investigaciones sobre la prevención de los efectos tardíos cognitivos en niños tratados por cáncer y anemia drepanocítica.

También me gustaría contarles un poco sobre Nancy Cincotta. Nancy ha sido trabajadora social por más de 30 años, comenzando su carrera profesional como especialista en vida infantil. Como profesional clínica, administradora y educadora, se ha concentrado en las necesidades de las familias de los niños con cáncer y enfermedades relacionadas, y familias afligidas. La Sra. Cincotta es la Directora del área psicosocial de "Camp Sunshine" en Casco, Maine. "Camp Sunshine" es un programa de retiro que se encuentra en todo el país para las familias de niños con enfermedades que representan una amenaza para la vida y para las familias afligidas. La Sra. Cincotta está interesada en desmitificar el camino emocional enfrentado por los niños y sus familias una vez diagnosticados con una enfermedad que amenaza la vida, y en explorar las cargas y la capacidad de recuperación de los profesionales que trabajan en esta área. Sus investigaciones actuales se centran en la importancia que tiene la esperanza en la vida de las familias con niños gravemente enfermos.

Estamos muy agradecidos de tener a ambos expertos hoy con nosotros. Primero me gustaría dejar el programa en manos del Dr. Armstrong. ¿Dr. Armstrong?

**DR. ARMSTRONG:** Gracias, Carson. Y gracias a todos por acompañarnos. Siempre es un privilegio realizar una teleconferencia para "LLS" y tener la oportunidad de que todos ustedes nos acompañen para aprender sobre los efectos tardíos.

En esta presentación quisiera hacer una revisión organizada de lo que sabemos principalmente sobre los efectos tardíos cognitivos, pero también trataré algunos de los temas de la supervivencia en general. Muchos de ustedes nos enviaron una gran

## **Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos**

---

***Dr. Daniel Armstrong, PhD  
Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW  
26 de mayo de 2009 12:00 PM***

DR. ARMSTRONG: cantidad de preguntas de forma anticipada. Las he leído, pero esto podría tomar cuatro o cinco horas con la cantidad de preguntas que han realizado, por lo que intentaré ser conciso y reconozco que no podremos tratar todos los temas en el día de hoy.

Quiero hablar un poco sobre por qué estamos hablando de la supervivencia. En los próximos años esperamos que más o menos 1 de 900 adultos sea sobreviviente de cáncer infantil. Observamos que las tasas de supervivencia para todos los tipos de cáncer en general están alcanzando rápidamente cerca de un 80%. Para muchas de las leucemias y linfomas ahora nos encontramos en un rango de 90%. Es por esto que realmente esperamos que los niños puedan sobrevivir a esta enfermedad, mientras que hace muchos años atrás, este no era el caso.

A medida que avanzamos y vemos a los niños sobrevivir, también estamos aprendiendo que existen consecuencias a la supervivencia, y a éstas las llamamos efectos tardíos, debido a que muchas veces se trata de problemas que aparecen años después de la finalización del tratamiento, cuando creemos que lo hemos superado y hemos encontrado la cura.

Se está realizando una gran cantidad de trabajo sobre la supervivencia y voy a darles un sitio web y lo repetiré nuevamente más tarde, [www.survivorshipguidelines.org](http://www.survivorshipguidelines.org). Este es el trabajo de muchos científicos que son parte del "Children's Oncology Group", que en español significa Grupo de oncología infantil, y nos reunimos mensualmente para revisar toda la literatura sobre el tema de la supervivencia y en este sitio web tenemos una gran cantidad de referencia detallada sobre todos los tipos de tratamientos que se brindan a los niños durante la fase activa de todo tipo de cáncer, lo que sabemos sobre toxicidades agudas, y a largo plazo, y efectos secundarios, algunos vínculos sobre salud y algunas recomendaciones sobre qué tipo de vigilancia debe implementarse, así como qué tipo de tratamientos hay disponibles para efectos tardíos, si es que conocemos alguno. De forma que les recomiendo mucho que conozcan este sitio web y que lo visiten con frecuencia porque lo actualizamos constantemente tan pronto surge nueva información.

Una de las cosas que sabemos con certeza es que existen efectos tardíos del cáncer infantil. Y alguien siempre pregunta ¿por qué no sabíamos todo acerca de estos efectos? Parte de la razón es que deben existir sobrevivientes que vivan lo suficiente para contar lo que sucede y estamos celebrando el hecho de que ahora

## **Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos**

---

***Dr. Daniel Armstrong, PhD  
Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW  
26 de mayo de 2009 12:00 PM***

DR. ARMSTRONG: tenemos muchos, muchos niños que están alcanzando ese punto y muchos más que se espera lo alcancen.

Sin embargo, a medida que avanzamos descubrimos que el tratamiento contra el cáncer, especialmente en niños en desarrollo, puede tener muchos problemas. Puede afectar el crecimiento y el desarrollo. Puede afectar la capacidad reproductiva más adelante en la vida. Puede afectar los huesos y su crecimiento y el deterioro de los mismos, el corazón y la respiración. Puede afectar a casi todas las áreas o funciones del cuerpo. Pero también es importante saber que los efectos son realmente específicos para la enfermedad de su hijo. Por lo tanto, cuando hablamos sobre cualquiera de los efectos tardíos, es importante entender que si su hijo no se sometió a un tipo particular de agente de quimioterapia, o a un tipo de radiación, o un tipo de cirugía o si no tuvo un tipo específico de cáncer, entonces los efectos tardíos asociados con esos tipos de cáncer no se aplicarán a usted, sólo se aplican los tratamientos a los que se somete su hijo.

Y cuando hablamos sobre quimioterapia también es muy importante reconocer que usamos muchos tipos de medicamentos que agrupamos en una categoría a la que llamamos quimioterapia. Cada uno de estos es diferente y tiene efectos tardíos potencialmente diferentes. Y por lo tanto es muy importante no hablar sobre quimioterapia en general, sino pensar muy específicamente y tener una conversación específica con el médico de su hijo sobre cuáles son los efectos tardíos que podemos esperar con lo que su hijo recibió.

Esta mañana voy a concentrarme en problemas de desarrollo neurológico. Y esto se refiere a problemas del niño en su capacidad para aprender, recordar y realizar acciones, ya sea debido al daño cerebral y los vasos sanguíneos del cerebro, o debido a que el desarrollo del cerebro es interrumpido por el tratamiento y puede ser algo que afecta la química del cerebro, la forma en que el cerebro usa el oxígeno y los nutrientes, a lo que llamamos metabolismo, la disponibilidad de oxígeno en el cerebro. Y, existen muchas cosas diferentes que pueden ser afectadas en los niños tratados por cáncer, lo que hace que sea un tema complicado.

Por supuesto que la genética, los problemas hereditarios que existan en su familia pueden influir y estos pueden no estar relacionados en absoluto con el cáncer. Por lo tanto, si existen antecedentes familiares de problemas de atención o problemas de lectura, tal vez no los provoque la leucemia; esa clase de cosas puede surgir incluso ante la leucemia. Podemos tener un daño estructural al cerebro, esto es lo que

## **Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos**

---

***Dr. Daniel Armstrong, PhD  
Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW  
26 de mayo de 2009 12:00 PM***

DR. ARMSTRONG: sucede con los niños que tienen tumores en el cerebro. Podemos tener daños en los vasos sanguíneos, ya sea en los vasos sanguíneos grandes o en los vasos sanguíneos pequeñísimos que ni siquiera podemos ver con una resonancia magnética común. Podemos tener trastornos en lo que llamamos neurotransmisores, los compuestos químicos en el cuerpo que permiten que los mensajes pasen de un nervio y un área del cerebro a otra. Pueden existir trastornos en la forma en que se usan el oxígeno y los nutrientes. Pueden surgir problemas endocrinos, particularmente con la radiación al cerebro.

Pero, a menudo lo que vemos son trastornos en la forma en que una proteína, que es como una cubierta aislante alrededor de la célula nerviosa, crece y se desarrolla. Se llama mielina. Y a medida que la mielina crece, cuanto más gruesa se hace, más mensajes eléctricos pueden moverse en las células nerviosas. Lo que vemos con muchos de nuestros tratamientos es que ese crecimiento y el desarrollo de la mielina pueden interrumpirse. No siempre se destruye, pero se detiene y no crece tan rápidamente y, por lo tanto, la transmisión eléctrica que se traduce en algunos de los problemas que los niños experimentan en términos de su aprendizaje y rendimiento escolar se tarda más.

La otra pieza que entra en juego es que nuestros cerebros, desde antes de nacer y hasta que tenemos aproximadamente 30 años, está creciendo y desarrollándose constantemente. Se están realizando nuevas conexiones. Lo veo como un sistema de autopistas interestatales con muchas intersecciones que permiten no tener que frenar para pasar de una autopista a otra. Estas conexiones crecen y se desarrollan, y existe evidencia de que algunos de los tratamientos que proporcionamos pueden interferir con ese crecimiento y desarrollo. Existen conexiones, pero no son conexiones altamente eficientes, entonces puede ser que la forma en que los niños aprenden sea más lenta.

Y entonces, por supuesto, existen problemas del entorno y otros problemas de aprendizaje. Destaco esto porque el hecho de que un niño tenga leucemia no significa que no se vaya a sentar en la camioneta de papá y decida ser Superman, y que eso vaya a causarle una lesión en la cabeza. Los niños son niños, tengan o no tengan leucemia.

Sabemos que hay cosas muy específicas que se relacionan con los efectos tardíos, particularmente efectos del desarrollo neurológico o neurocognitivo. Si hay un tumor, el lugar dónde se encuentra y cuán grande es, pueden tener mucho que ver

## **Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos**

---

***Dr. Daniel Armstrong, PhD  
Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW  
26 de mayo de 2009 12:00 PM***

DR. ARMSTRONG: con qué tipos de efectos a largo plazo puede tener un niño. Si hay cirugía cerebral, eso ciertamente puede tener un efecto. Y hemos demostrado que incluso en niños que sólo se someten a cirugías para quitar un tumor que está bastante alto en el cerebro, pueden existir algunas consecuencias a largo plazo.

La terapia de radiación que conocemos desde hace tiempo, la terapia de radiación al cerebro, puede provocar problemas de aprendizaje. Y probablemente, es la mayor causa, y la más constante, de los efectos tardíos cognitivos a largo plazo.

La quimioterapia puede ser un problema para nosotros, pero no todos los tipos de quimioterapia. La que nos preocupa más en este momento es la que incluye el metotrexato en el tratamiento de la leucemia y estamos realizando un estudio importante en el cual lo analizamos. Y existen muchas preocupaciones sobre el papel que el metotrexato puede tener en los efectos cognitivos tardíos a largo plazo. Pero, históricamente se ha demostrado como uno de los medicamentos fundamentales para las terapias contra la leucemia. Por lo tanto, existe un equilibrio.

Ciertamente, también la dexametasona que usamos, uno de los corticosteroides, tiene implicaciones de que los niños puedan correr mayor riesgo, como problemas ortopédicos con ese fármaco. Pero también se ha asociado con ser posiblemente el mejor para la supervivencia a largo plazo. Así es que una vez más, se trata de equilibrios.

La vincristina es una de las causas de problemas graves para los niños porque tiene un efecto en la capacidad de tener una buena velocidad en la motricidad fina. También puede causar debilidad en los pies y las manos, y dolor en la mandíbula y cosas sobre las cuales tal vez haya oído hablar. Hemos visto claramente que el rendimiento de los niños en pruebas académicas y neuropsicológicas puede verse realmente afectado de forma adversa o negativa cuando al niño se le administra vincristina. Pero comúnmente luego de terminar el tratamiento con vincristina, en varios meses la mayoría de las funciones vuelven a la normalidad en ese momento.

Existen muchos otros agentes de quimioterapia y es difícil para nosotros precisar cuáles son los que van a resultar en dificultades neurocognitivas. Existen algunos que creemos que pueden contribuir, pero como saben, administramos muchos medicamentos diferentes, especialmente a niños con leucemia. Así que cuando administramos uno del cual estamos bastantes seguros de que causa efectos tardíos, se nos hace difícil separar los demás para saber si también contribuyen. Por

## **Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos**

---

***Dr. Daniel Armstrong, PhD  
Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW  
26 de mayo de 2009 12:00 PM***

DR. ARMSTRONG: ejemplo, con un niño al que se le administra metotrexato, no sabemos si la citarabina, por ejemplo, o Ara-C, va a resultar en complicaciones porque muy pocos niños reciben citarabina sola. Y eso es así para muchos de los diferentes fármacos que usamos y que hace que sea un poco difícil para ustedes como padres saber cuál es la causa exacta. Probablemente sea una combinación de muchas cosas diferentes a las que nos enfrentamos.

Algunas preguntas que me hacen con mucha frecuencia son acerca de los factores que se asocian con resultados cognitivos. Permítanme repasar algunas de las cosas que sabemos.

Número uno, tenemos evidencia clara obtenida de una cantidad de diferentes estudios de que una edad menor se asocia con una mayor probabilidad de dificultades a largo plazo. A los niños que tienen menos de 3 ó 4 años, en el momento del tratamiento, debemos observarlos de forma especial porque son los que tienen mayores probabilidades de tener dificultades más graves a largo plazo, y es más probable que las tengan en áreas más específicas que los niños mayores. Pero los niños mayores aún pueden sufrir algunos problemas y dentro de un minuto hablaré un poco sobre cómo eso se vuelve algo continuo.

En niños con leucemia linfoblástica aguda existen algunas pruebas que sugieren que las niñas tienen mayores probabilidades de sufrir dificultades cognitivas a largo plazo que los varones. Los varones aún corren el riesgo, pero las niñas corren un riesgo levemente mayor. Y por ahora no estamos seguros exactamente del por qué de eso.

Si a un niño se le administra radioterapia al cerebro por encima de los 18 gray o 1,800 grados centígrados, según qué números le haya dicho su oncólogo, tiene probabilidades de sufrir dificultades cognitivas más adelante con ese límite. Por debajo de los 1,800 no está tan claro, y algunos niños realmente no parecen tener dificultades con dosis de radioterapia más pequeñas.

Mencioné algunos de los medicamentos de la quimioterapia.

Si un niño debe realizarse una anastomosis o tiene convulsiones, su riesgo de sufrir problemas a largo plazo aumenta, así como para los niños que sufren una infección cerebral en cualquier momento.

Una de las cosas realmente importantes para tener en cuenta es que el tratamiento

## **Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos**

---

***Dr. Daniel Armstrong, PhD  
Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW  
26 de mayo de 2009 12:00 PM***

DR. ARMSTRONG: parece tener su mayor efecto en la parte del cerebro que se desarrolla después del comienzo del tratamiento. Por lo que las partes del cerebro que se desarrollan antes del tratamiento parecen estar relativamente seguras y aquellas cosas que esperaríamos ver desarrollarse después del tratamiento son las que nos preocupan.

Por ejemplo, sabemos que el desarrollo del lenguaje y la capacidad motora general se desarrollan rápidamente durante los dos primeros años y medio de vida. Pero las cosas como la atención y la motricidad fina se desarrollan después. Por lo tanto, si un niño se somete al tratamiento alrededor de los 2 ó 3 años, lo que encontramos es que a menudo su motricidad general y sus habilidades de lenguaje están relativamente intactas y tienden a mantenerse bastante encaminadas en términos de desarrollo a partir de ese punto. Sin embargo, la capacidad del niño para mantener la atención, su capacidad para desarrollar habilidades de motricidad fina, de escribir y de procesar información visual, las cuales se desarrollan entre los 4 y 6 años de edad, pueden verse realmente afectadas. Y como consecuencia, algunos problemas de aprendizaje que vemos que los niños sufren en la escuela tienen un impacto mayor en estos niños.

Es un panorama complicado. Hemos desarrollado algunos modelos reales que analizan la relación entre los tipos de tratamiento, lo que sucede en el cerebro, lo que sucede a las capacidades neuropsicológicas realmente precisas como la vista, la memoria y la atención y la velocidad de procesamiento, y luego cómo afectan el rendimiento del niño en la escuela. Y existen algunas conexiones entre el tratamiento y las cosas que debemos tener la capacidad de hacer para tener éxito en la vida.

Una de las preguntas que me realizan con frecuencia tiene que ver con los efectos tardíos neurocognitivos, ¿quiénes son los niños que corren un mayor riesgo? Bueno, cualquier niño que tenga un tumor cerebral maligno corre riesgos y nos preocupan esos niños. Eso también incluiría niños con linfomas que tienen lugar en el cerebro. Los niños tratados por leucemia linfoblástica aguda, llamada "ALL" por sus siglas en inglés, a los que se realiza la quimioterapia intratecal, una quimioterapia con punción lumbar, con o sin radioterapia, y aquellos niños a los que se administran dosis mayores de metotrexato durante períodos de consolidación del tratamiento corren un riesgo significativamente mayor. Los niños que tienen "ALL" y luego tienen una recaída o corren un alto riesgo que los obliga a someterse a un trasplante de médula ósea que usa radiación en todo el cuerpo, tienen una doble desventaja porque están recibiendo quimioterapia por adelantado y luego la radiación y encima

## **Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos**

---

***Dr. Daniel Armstrong, PhD  
Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW  
26 de mayo de 2009 12:00 PM***

DR. ARMSTRONG: el trasplante. Así que los observamos atentamente. Cualquier niño que reciba radiación en la cabeza o el rostro, tenga o no un tumor cerebral o "ALL", es algo que nos preocupa. Esto incluye a niños que tienen cánceres óseos o cánceres de tejidos blandos del rostro, el ojo y la cabeza que recibirían radiación.

No tenemos información sobre neuroblastoma. No hemos tenido suficientes niños que hayan sobrevivido a un neuroblastoma etapa 4 como para saber. Pero estamos recibiendo informes de muchos padres que están viendo algunas de las mismas consecuencias que describimos para "ALL" y tumores cerebrales en sobrevivientes a largo plazo en niños con neuroblastoma. Esta es una nueva área de interés para nosotros.

Y el otro grupo es de niños muy pequeños que han sido hospitalizados muchas veces. No creemos que esta sea una afección neurológica primaria, sino una afección del desarrollo debido a que viven en un hospital, no tienen el mismo tipo de oportunidades de interacción social que tienen otros niños. De modo que estamos analizando esto con mucha atención.

¿Cuáles son los efectos tardíos y emergentes comunes que vemos? Bueno, el más común es la velocidad lenta de procesamiento. Si al resto de los niños de la clase les toma 30 minutos realizar la tarea en su casa, puede tomarle tres horas al niño que sufre efectos tardíos cognitivos. Y los padres ven esto en muchas áreas de la vida, incluso en el procesamiento social. A veces los niños son un poco más lentos en sus interacciones, les gusta estar con adultos y niños mayores que son más tolerantes con la forma en que procesan la información, y a menudo se sienten incómodos con sus compañeros.

Tenemos problemas de atención, comúnmente no se trata de hiperactividad, sino simplemente problemas con la capacidad de mantener la atención por largos periodos de tiempo.

Aparecen dificultades con la memoria. Estas tienden a ser dificultades de memoria de información visual.

## **Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos**

---

***Dr. Daniel Armstrong, PhD  
Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW  
26 de mayo de 2009 12:00 PM***

DR. ARMSTRONG: Existen algunas dificultades con la coordinación y velocidad de la motricidad fina. A menudo, la escritura es un problema.

Así como lo es la capacidad de planificar y organizar, planificar un proyecto durante varias semanas y realizar todos los pasos y mantenerse al día con el mismo, mantenerse encaminado en cualquier cosa que involucre secuencias. A estos tipos de problemas los llamamos problemas de funcionamiento ejecutivo. Son la parte ejecutiva de nuestro mundo, que dirigen la totalidad de nuestra vida. Estas cosas a menudo aparecen alrededor de los 11 ó 12 años y pueden persistir durante la secundaria.

Los niños frecuentemente tendrán problemas con las matemáticas. Los problemas están en el área de cálculo. A menudo aparecen alrededor del tercer grado y se relacionan estrechamente con dificultades para memorizar y usar las tablas de multiplicación y luego lo inverso, la división. Pero la capacidad del niño de entender cómo funciona la matemática, el componente de aplicación, tiende a ser bastante bueno y no estar tan afectado. De forma similar en las áreas de lectura, los niños a menudo pueden reconocer lo que leen, pueden leerlo en voz alta, pero la comprensión es un gran problema. De forma que un niño puede leer todo el material, ser capaz de pronunciar todas las palabras, pero cuando se le hacen preguntas sobre lo que entendió, existe tanto trabajo en el procesamiento de esa información que su comprensión tiende a decaer.

Y estos son problemas muy comunes que vemos en niños que han sido tratados por tumores cerebrales, leucemias y linfomas, niños que reciben radiación en la cabeza o el rostro y, como ya mencioné, algunos padres están comenzando a informarnos que su hijo, sobreviviente a largo plazo de neuroblastoma, está sufriendo problemas similares.

¿Cómo detectamos estas cosas? Bueno, con lo que todo el mundo se familiariza son las pruebas neuropsicológicas. Y las personas preguntan: "¿Puedo hacerme eso en la escuela?, ¿necesito ver a un psicólogo? Es costoso, mi compañía de seguros no lo pagará. ¿Debo realizarme una prueba de referencia?" Permítanme responder un par de esas preguntas.

Las escuelas comúnmente están equipadas con muy buenas evaluaciones del coeficiente intelectual, algunas capacidades básicas de procesamiento y logro académico. Pero comúnmente no tienen personas que estén calificadas para realizar

## **Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos**

---

***Dr. Daniel Armstrong, PhD  
Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW  
26 de mayo de 2009 12:00 PM***

DR. ARMSTRONG: las pruebas o para interpretar las pruebas en áreas especializadas relacionadas con la memoria, la velocidad de procesamiento, pruebas computarizadas de atención y pruebas de funcionamiento ejecutivo. Y dado que estas son las áreas afectadas más a menudo, puede terminar teniendo dificultades para obtener una evaluación en las escuelas. Principalmente debido a que muchos de los psicólogos escolares, aunque capacitados para evaluar problemas de logros académicos, no están capacitados de la forma adecuada para poder observar cuál es el efecto del metotrexato, si el niño está siendo tratado con vincristina o no, si está tomando un esteroide, si recibió radioterapia y todas las preguntas que se relacionan con un historial de cáncer.

Por lo tanto, recomendamos que si puede conseguir un neuropsicólogo, para poder realizar una evaluación, puede ser increíblemente útil, no para decirle lo que su hijo no puede hacer, sino para definir el alcance de sus habilidades y para poder brindar al sistema escolar información realmente buena sobre cómo pueden ayudar a su hijo de la mejor forma.

Lo que sí recomendamos, por lo menos yo lo recomiendo, es realizar una evaluación de referencia tan pronto como sea posible después del diagnóstico. Con "ALL", por ejemplo, pido que lo retrasen hasta después de la inducción y a veces hasta después de la consolidación. Si puede, realícela en el primer año de tratamiento, cuando por lo general está en buena forma. Lo que hace es proporcionarnos un buen panorama de dónde está su hijo antes de que aparezca algún efecto tardío. Y eso es importante porque una de las cosas que hemos observado con el tiempo es que si tenemos a un niño muy brillante y le realizamos la prueba cuando se comienza a notar la aparición de los problemas, sus calificaciones aún pueden estar dentro del rango promedio, pero hemos visto suficientes casos en que un niño puede haber realizado una prueba en la escuela para un programa de niños superdotados y antes de su diagnóstico puede haber obtenido, digamos, un coeficiente intelectual de 133, y luego regresa y se realiza la evaluación cuando está teniendo problemas con efectos tardíos y su resultado da 105. Y la escuela al observar esto lo clasifica dentro del rango promedio, en que no necesitan brindar ningún servicio. Pero si tenemos esa prueba de referencia y demostramos que el niño pasó de 132 a 105, es un descenso muy importante y es una indicación clara de su problema de aprendizaje.

Eso también es un problema porque a menudo, cuando disminuye un coeficiente intelectual, significa que existen áreas muy específicas del funcionamiento, como la velocidad de procesamiento, la memoria y cosas de esa naturaleza, que realmente representan para el niño una gran dificultad y deben ser tratadas.

## **Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos**

---

***Dr. Daniel Armstrong, PhD  
Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW  
26 de mayo de 2009 12:00 PM***

DR. ARMSTRONG: Sugerimos que se repita la prueba neuropsicológica. Como este es un fenómeno del desarrollo, es posible que no sepa si el niño puede hacer algo hasta que no puedan hacer algo que otros niños de la misma edad hacen. No esperamos que un niño de 4 años pueda recitar las tablas de multiplicar, ni esperamos que un niño de 9 años pueda resolver problemas de trigonometría o leer Macbeth. Esas son habilidades que se adquieren con la edad.

Repetir la evaluación cada dos o tres años, o en cualquier momento que usted o su médico o los maestros noten que existe un cambio es una buena "IDEA", porque entonces podrá llevar un registro de lo que sucede e intervenir cuanto antes.

También recomendamos que realice esto alrededor del decimoprimer grado dado que eso ayudará a poder obtener plazas para pruebas estandarizadas como el "SAT", conocido así por sus siglas en inglés. Y si su hijo necesita servicios por discapacidad cuando vaya a la universidad, esa evaluación lo ayudará a calificar para servicios de la Oficina de estudiantes con discapacidades.

¿Pero qué estamos haciendo en términos de intervención? Bueno, existen varias cosas que se están analizando. Primero, los medicamentos estimulantes para cosas como el Trastorno por déficit de atención con hiperactividad o "ADHD", y existe un gran estudio financiado por el "National Cancer Institute", el Instituto Nacional del Cáncer, que ha demostrado que los niños pueden tener una mejora significativa en la atención y posiblemente la memoria con alguno de estos medicamentos.

Sin embargo, existen algunas advertencias de la "Food and Drug Administration", o Administración de Drogas y Alimentos, con respecto a los medicamentos estimulantes. Son llamadas advertencias de la caja negra ya que en la población en general, aumentan el riesgo de depresión o ansiedad, y también existe un riesgo de insuficiencia cardíaca repentina.

Y en niños que recibieron antraciclinas como parte de su régimen de quimioterapia para "ALL", y cosas como daunomicina y Adriamycin®, sabemos que eso puede dañar el corazón, por lo que debe existir un cuidado especial extra y debe tener una conversación con su oncólogo antes de usar cualquiera de estos medicamentos con niños que tienen riesgos cardíacos.

Otro componente es la rehabilitación cognitiva. Esta estrategia se construye al realizar mucho aprendizaje repetitivo de habilidades, con la "IDEA" de que al hacer que

## **Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos**

---

***Dr. Daniel Armstrong, PhD  
Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW  
26 de mayo de 2009 12:00 PM***

DR. ARMSTRONG: un niño realice una tarea en particular ejercitaría el cerebro y fortalecería los músculos y en este caso fortalecería los nervios. Y existen algunos indicios de que en los niños que tienen una lesión cerebral traumática aguda, una lesión en la cabeza y justo después comienzan una rehabilitación cognitiva o educación especial, puede haber una recuperación real de las funciones. Y uno de mis colegas, Bob Butler, ha demostrado que podemos ver cambios en la atención en general y en el logro académico con una intervención intensiva.

La pregunta que existe actualmente es si estamos esperando demasiado antes de realizar este tipo de educación especial cognitiva o si debemos comenzarla inmediatamente después de que el niño es diagnosticado, porque si esperamos hasta que el niño muestre dificultades, podemos haber perdido una importante oportunidad. Todavía no se sabe mucho sobre ese problema en particular, pero eso es trabajo que se está realizando.

La mayoría de los niños entrarán en contacto con la escuela y con la Ley de Educación para personas con discapacidad, llamada la ley "IDEA", o las regulaciones 504, la Ley de rehabilitación. Estas son leyes federales que brindan apoyo ya sea para los servicios de educación especial según la ley "IDEA" o para lo que se llaman plazas según el plan 504. Estas son cosas que brindan apoyo, educación especial, ayuda intensiva para niños que están teniendo dificultad. Muchos niños que tienen efectos tardíos cognitivos claramente cumplen con los requisitos ya sea por discapacidad de la salud, o lesión cerebral traumática, o una de las clasificaciones tanto para servicios de educación especial de "IDEA" o de 504. Deben conversar con las personas de educación especial de su sistema escolar para asegurarse de que estén al tanto de estas conexiones y de que estén brindando los servicios.

La disponibilidad puede depender de si la escuela es pública o privada. Si es pública y recibe financiación federal, entonces la ley "IDEA" entra en acción automáticamente. Si es una escuela privada o parroquial, algunas escuelas siguen a la ley "IDEA" completamente, otras no. Deberán hablar con el personal de su escuela. Pero pueden obtener todo, desde simples plazas como una extensión de tiempo para terminar las tareas asignadas o una reducción de tareas, hasta recibir ayuda como terapia del habla, ocupacional y fisioterapia, y una variedad de cosas diferentes.

Estas son plazas que están disponibles para pruebas estandarizadas como el "SAT".

## **Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos**

---

**Dr. Daniel Armstrong, PhD**  
**Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW**  
**26 de mayo de 2009 12:00 PM**

DR. ARMSTRONG: Eso requiere, sin embargo, una evaluación neuropsicológica realizada tres años antes de la solicitud, por eso mencioné que deben asegurarse de que sus hijos realicen la prueba alrededor del decimoprimer grado, de forma que ya tengan eso. Se necesita una carta del profesional involucrado en el caso que diga que su hijo cumple con los criterios.

Pero debemos pensar que estas evaluaciones pueden ser necesarias en la juventud de su hijo debido a que a veces los problemas aparecen cuando se intenta hacer trabajos escolares.

Hemos desarrollado una estrategia de organización a la cual llamamos intervención compensatoria, para niños que claramente sufren efectos a largo plazo de aprendizaje. Y básicamente reconociendo que la mayoría de los problemas que tienen los niños tienen que ver con el procesamiento visual, la memoria y la velocidad como traducción de sus habilidades de motricidad fina, los cambiamos de leer y escribir a escuchar y hablar. Y muchos de nuestros programas actualmente hacen que los niños hagan sus tareas de lectura escuchando libros en formato digital o en discos o cintas, y que utilicen software de reconocimiento de voz que les permite convertir sus palabras en texto en la pantalla que luego pueden editar y transformar en un segmento de información escrita. Usar captura de texto, calculadoras, usar pruebas orales en lugar de escritas. Estas son todas cosas que han sido muy, muy importantes.

Hemos realizado el seguimiento de un grupo de niños durante diez años con este modelo en particular, todos ellos tuvieron tumores cerebrales con importantes discapacidades y estaban en programas de educación especial. De esos diez, nueve se graduaron de la secundaria con diplomas normales, cinco fueron a la universidad y dos de ellos ahora están estudiando en cursos de posgrado.

Tenemos un montón de trabajo en cuanto a la educación, y existen grandes cantidades de publicaciones de *"Learning and Living with Cancer"*, un excelente libro de Candlelighters llamado *"Educating the Child with Cancer"*, el "National Academy Press" del Instituto de Medicina hizo *"Childhood Cancer Survivorship"*. Todas estas son excelentes referencias para los padres a medida que sus niños avanzan.

Debemos reconocer que los efectos tardíos son importantes y estar al tanto de lo que pueda pasarles a sus hijos, sin preocuparse, sino estando al tanto de lo que les sucede, asegurándose de que tienen acceso. Una vez más, les recomiendo a todos

## **Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos**

---

***Dr. Daniel Armstrong, PhD  
Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW  
26 de mayo de 2009 12:00 PM***

DR. ARMSTRONG: los padres que encuentro, visiten [www.survivorshipguidelines.org](http://www.survivorshipguidelines.org) para obtener acceso a los tipos de tratamiento que se les realizaron a su hijo.

Esperamos que en un breve período tengamos acceso a algo en que puedan registrar el tratamiento de sus hijos y obtener un informe personalizado que describa qué efectos tardíos deben esperarse. Esto es un tema esencial debido a que cuando sus hijos ya no sean niños sino adultos, el mundo de los adultos no está muy versado en los efectos tardíos del cáncer infantil, por lo que sus hijos deberán ser un fuerte defensor de su salud, informando a los médicos en cardiología, medicina pulmonar, medicina interna sobre lo que deben saber sobre el tratamiento recibido.

Así que con eso, voy a terminar con una conclusión. Somos muy afortunados al esperar que tantos niños puedan sobrevivir a esta horrible enfermedad y sigan adelante con sus vidas de forma provechosa y emocionante. Esperamos que crezcan y tengan sus propias familias, que sean productivos para el mundo.

Tenemos un programa especial de becas en Florida que apoya la "American Cancer Society", llamada Sociedad Americana del Cáncer en español. Hemos aprendido algo importante sobre nuestros sobrevivientes. En todo el país cerca del 20% de las personas que finalizan una licenciatura continúan para realizar estudios profesionales o de posgrado. Lo que hemos aprendido en Florida, es que aproximadamente el 50% de nuestros graduados universitarios realizan estudios profesionales o de posgrado, y lo que es aún más abrumador es que los mismos están entrando en campos dentro de la medicina, la enfermería, la psicología, enseñanza y el clero. Y tenemos personas que están entrando en campos como las leyes y la contabilidad. Pero lo que descubrimos es que ya sea dentro de una profesión directamente relacionada a la salud o contadores o abogados, a menudo están relacionados con leyes de defensoría, están trabajando para organizaciones de caridad 501(c)(3). En general, nuestros sobrevivientes de cáncer infantil, a medida que se convierten en adultos, están contribuyendo a la sociedad. No sólo en lo relacionado con el cáncer, sino también a la sociedad en general, de una forma que ninguno de nosotros imaginó y en formas que sólo podemos beneficiarnos en un nivel lejano. Por lo cual somos muy, muy afortunados.

Si tiene un hijo pequeño, puede esperar con ansias el momento en que su hijo sea uno de aquellos que está haciendo de nuestro mundo un lugar mejor.

## **Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos**

---

***Dr. Daniel Armstrong, PhD  
Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW  
26 de mayo de 2009 12:00 PM***

DR. ARMSTRONG: Con esto voy a finalizar y le voy a ceder la palabra a Nancy Cincotta.

NANCY CINCOTTA: Gracias, Dan. Sabes, cuando le escucho hablar, como probablemente muchas personas de la audiencia, siento que ahora deberíamos pasar a los millones de preguntas y aprecio que su claridad y conocimiento son notables. Estoy muy agradecida tanto por sus esfuerzos y los esfuerzos de usted para ayudar a las familias a entender qué son los efectos tardíos y cómo afectan a los niños que pasan por todos los diferentes tipos de tratamiento contra el cáncer.

Quería comenzar indicando el contexto del cual provengo. Mi conexión con "Camp Sunshine", después de 25 años de trabajar en oncología en un hospital, me permite tener el privilegio de trabajar en el único centro del país que se dedica a un modelo de retiro y respiro para las familias de niños con enfermedades que representan una amenaza para la vida y predominantemente familias de niños con cáncer. Lo que eso significa es que a menudo me encuentro sentada en una sala acompañada de 30 a 70 padres que tienen muchísimas cosas que decir sobre la experiencia de tener a sus hijos sometidos al tratamiento y terminando un tratamiento. Y creo que parte de lo que espero hacer hoy es ser capaz de respetar y reflejar su sabiduría en las cosas que me han dicho y que he oído.

Estoy agradecida, parece que hay cerca de 440 padres en la línea y cerca de 660 profesionales, y creo realmente que lo que todos hemos visto en este movimiento de avance en la supervivencia del cáncer infantil por parte de los pacientes y sus familias se trata realmente de una asociación entre todos los profesionales de la salud y los padres intentando avanzar para aprender y entender más.

Desearía que todos los que vinieron y se sentaron en la sala, que tenían alguna preocupación de que le sucediera algo a sus hijos luego del tratamiento, tuvieran el acceso y el conocimiento, e incluso simplemente el entendimiento, de que todos los recursos existen y que la investigación también existe. Creo que existe una gran variabilidad para las familias en sus centros de tratamiento, por lo que a menudo escucho cómo luchan las familias que notan que sus hijos tienen algo extraño, pero no están seguros de qué es y reconocen ciertas pérdidas y ciertos problemas. Mi esperanza es que con la mayor disponibilidad de información, sea más evidente para todos los padres de los niños que pasan por eso, que estos recursos están allí, de hecho harán el camino más fácil para todos.

Cuando uno piensa en el cáncer infantil a partir del diagnóstico, creo que a menudo

## **Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos**

---

***Dr. Daniel Armstrong, PhD  
Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW  
26 de mayo de 2009 12:00 PM***

**NANCY CINCOTTA:** las personas dicen que el diagnóstico del cáncer infantil es un asunto familiar. Cuando un niño se ve afectado, toda la familia sufre el impacto y eso es verdad tanto en el período inicial cuando uno aprende sobre el cáncer como más adelante durante los efectos tardíos y las implicaciones de esos efectos tardíos. Y esto cambia el camino que la familia seguirá en la vida, a partir de la fecha del diagnóstico, y creo que las familias cambian tanto con la experiencia de tener a un hijo diagnosticado con cáncer, que la fecha queda grabada en sus mentes para siempre. Los padres siempre podrán decirle cuándo se enteraron que su hijo estaba enfermo, y en dónde estaban, qué sucedió y cómo cambió sus vidas en ese momento.

Uno piensa sobre las grandes cosas que las familias hacen y tienen juntas, su bienestar emocional y su crecimiento y el cultivo de las vidas de sus hijos. Y el cáncer es más grande que la mayoría de esas cosas que uno va encontrando en el camino. El camino del cáncer no se parece a ningún otro que haya experimentado. Uno entra en este mundo y es golpeado por la falta de conocimiento en esta área. A menos que sea un profesional de la salud es posible que nunca haya conocido a alguien con cáncer, vivido con quimioterapia, vivido los tratamientos, y que esté plagado por algunos de los estigmas y las cosas que sabe sobre el tratamiento contra el cáncer y algunos de los problemas que conlleva.

Una de las partes emocionales interesantes de este camino es cómo usted, una vez que a su hijo se le diagnostica cáncer, comprende ese diagnóstico y vive y aprende de él. Creo que eso es aprender mientras se vive y vivir mientras se aprende. Uno vive en dos mundos diferentes. Existe el mundo de las personas sanas y el mundo del cáncer, para llamarlo de algún modo, el cual uno llega a conocer y a querer, sobre el cual se convierte en un experto y adquiere una gran pericia. Pero al comienzo puede ser bastante desalentador y un gran reto entenderlo, ¿es este un club del que verdaderamente quiere ser parte? Aunque probablemente no tenga opción, una vez que está ahí, ¿qué hace y cómo aprende a vivir cómodamente, y cómo se esfuerza incluso para llegar allí?

Si el contexto de su vida familiar ha cambiado, es posible que, por lo menos en un período inmediato, las aspiraciones y objetivos de su familia hayan cambiado. Su planificación económica y del futuro puede haber cambiado. Para muchas personas el hecho de que el contexto de la vida diaria y su filosofía como familia cambia, no es algo necesariamente negativo. Las personas aprenden a aceptar el momento y tal vez no se preocupen tanto por los pequeños detalles y aprenden cómo vivir la vida

## **Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos**

---

***Dr. Daniel Armstrong, PhD  
Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW  
26 de mayo de 2009 12:00 PM***

**NANCY CINCOTTA:** al máximo cada día. Si el diagnóstico de leucemia no es lo que elegiría para cambiar la perspectiva de su vida, para muchas personas esa perspectiva puede ser una ventaja en otros aspectos de la vida.

Una de las cosas interesantes cuando uno piensa sobre cómo es vivir con cáncer es que la energía dentro de la familia cambia. Por ejemplo, si uno piensa sobre la vida familiar y piensa, cualquiera de los que se encuentran en línea que tienen hijos piensan, sobre la cantidad de energía que se requiere en el transcurso del día desde que se levantan hasta que se van a dormir, en lo que debe hacer en el trabajo y cuidar a sus hijos y ocuparse de la vida, en realidad sólo hay cierta cantidad de energía que cada persona plasma en cada familia. Y el tratamiento y el diagnóstico implican una cierta cantidad de energía. Cambia la energía emocional y física que tienen la familia. Cambia la homeostasis de una familia. No se trata sólo del niño con cáncer y no hablo de cuando el niño está cansado, hablo de cuando toda la familia está cansada, cuando todos se ven afectados. Supongo que una forma de verlo es que la energía se realinea. Y cambia la manera en que uno usa el tiempo, quién hace qué, quién necesita qué, quién ayuda a quién.

Uno puede imaginar una situación en que una madre cuyos hijos son lo suficientemente grandes, que está a punto de comenzar su carrera como abogada, y entonces a su hijo se le diagnostica leucemia y ella decide quedarse en casa, por necesidad y también por el deseo de estar cerca de su hijo y con su hijo, para ayudar. Y todos ayudan. Y de una manera el curso de la vida familiar ha cambiado. Cinco años después es posible que esa madre no vuelva a esa actividad porque de hecho el mundo la habrá llevado a un lugar diferente.

Uno piensa en el chico de 18 años diagnosticado con enfermedad de Hodgkin justo después de haber sido aceptado en la universidad; está listo para valerse por sí mismo, elegir un camino en particular, pero se encuentra con que va a volver a conectarse con su familia y a ser un poco menos independiente, y que tal vez eso cambie por completo su rumbo, a dónde irá y qué hará.

Escuchamos la frase de que existe una nueva definición de 'normal' para las familias. Hemos hablado de eso por un largo tiempo, que las cosas cambian y uno se adapta a ellas y aprende a vivir y a amar y salir adelante en esta nueva normalidad. Pero una pregunta interesante es: ¿Qué significa realmente?

A menudo tengo el privilegio en mi grupo de poder decirles a las personas, "¿cómo

## **Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos**

---

***Dr. Daniel Armstrong, PhD  
Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW  
26 de mayo de 2009 12:00 PM***

NANCY CINCOTTA: ha cambiado su vida, en qué forma ha cambiado"? Incluso puedo hacer preguntas sobre quién en la casa sufrió cambios en el patrón de sueño. Creo que sería sorprendente saber cómo muchas personas cuyos hijos tienen cáncer no están durmiendo en lo absoluto o no duermen bien. Hay tantas cosas sobre las que no hablamos en la vida y sobre las que las personas no hablan, pero viven sintiendo que tienen algo que está mal, se preguntan por qué no pueden sobrellevarlo de una forma en particular o si están haciendo bien las cosas. A menudo, al abrir estos debates uno se da cuenta de que para todos, en mayor o menor medida, es difícil descifrar cómo sobrellevar este diagnóstico y cómo vivir con él.

A menudo, pensamos en la supervivencia como la supervivencia a una enfermedad y pasar la parte médica de la enfermedad, el componente científico y luego los efectos tardíos si se dan. Como mencionó Dan, también existe una parte social, la parte de los compañeros, de la familia, está la parte emocional. El perfil emocional dentro de una familia es una parte muy importante del tratamiento y del resultado e incluso del éxito de la supervivencia. De hecho, dos personas pueden sobrevivir al cáncer de formas muy diferentes. Pero si no se puede sobrevivir y vivir y disfrutar de la vida y ver la alegría de la vida, es una experiencia de supervivencia muy complicada.

Algunas de las preguntas se convierten en, ¿cómo se sobrevive a una crisis? ¿Cómo se ayuda a alguien a sobrevivir una crisis? En los casos de cáncer, son supervivencias complicadas porque no es sobrevivir una crisis durante un día, una semana, un mes, un año; a menudo es sobrevivir durante un largo tiempo, por un camino largo y difícil.

Uno oye sobre los efectos tardíos sobre los que se sigue aprendiendo cada vez más, y se aprende tanto sobre cómo ayudar y ayudar a los niños a sobrellevarlo, compensar, volver a aprender, volver a pensar, tal vez superarlo, pero tal vez a vivir sus vidas con ciertos efectos tardíos.

Así que, cuando uno piensa en realinear la energía de una familia y concentrarse en tener el poder de sobrellevar ya sean efectos tardíos o los efectos del tratamiento o cualquier impacto, uno aprende a cómo obtener poder con la información. Uno aprende sobre el tratamiento. Aprende a poner todo en su lugar para seguir un plan de tratamiento. Incluso tiene un mapa del camino que le entrega su centro para ayudarlo a seguir el plan de tratamiento. La pregunta es, ¿cuál es el mapa del camino emocional, cuáles son las tareas, cuándo se detiene a pensar sobre el impacto que esta enfermedad ha tenido en usted como padre, en su hijo, en las

## **Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos**

---

***Dr. Daniel Armstrong, PhD  
Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW  
26 de mayo de 2009 12:00 PM***

NANCY CINCOTTA: personas de su familia? ¿Cuándo se permite reaccionar? Creo que estamos viendo que a veces las personas reaccionan de forma muy emocional al comienzo, pero luego pasan a un modo de soldado en que están luchando contra esta enfermedad y están luchando para sobrevivir. En algunos momentos es necesario desmoronarse, reaccionar, volver a pensar, buscar a otros para que lo ayuden. ¿Cómo ayudamos a las personas a reconocer que está bien buscar ayuda y que está bien no sólo buscar ayuda para diagnosticar un problema y en el tratamiento del problema, sino también en su reacción emocional a este problema? ¿A quién busca para que lo ayude a hacer las paces con usted mismo en el proceso y cuándo sucede esto? ¿Sucede en el primer año, sucede en el décimo año? Estamos viendo realmente lo que sucede para las diferentes personas en diferentes momentos de la misma forma en que sus hijos son diferentes y los efectos tardíos pueden ser diferentes. Sobrellevarlo como padre y como hijo también es diferente.

Tenemos el privilegio de tener 25 años de funcionamiento, ahora tenemos una gran cantidad de niños de más de 20 años, y los voy a seguir llamando niños cuando tengan 30, que han pasado por el programa "Camp Sunshine" y que ya no reciben tratamiento, que han vuelto para ser voluntarios y para ser parte de un programa de orientación y para ayudar a los padres. Nos están enseñando realmente cómo es la vida después del cáncer. Y, a aprender a compensar tanto en la carrera que uno elige, en sus aspiraciones y a tener vidas realmente plenas y permitir al mundo saber que son sobrevivientes de cáncer y las cosas por las que han pasado.

A menudo, los padres cuentan uno con el otro en este camino, pero también pueden encontrar algunos obstáculos porque a medida que cada padre adopta roles y reacciona a lo que le sucede a su hijo, uno aprende que existen momentos, ya sea porque madres y padres reaccionan de forma diferente o porque las personas con diferentes perfiles de personalidad reaccionan diferente, pero surge una necesidad de entender la fortaleza de las personas y cómo ellas pueden ayudar y trabajar en este proceso.

Uno escucha a muchas madres que quieren hablar y procesar las cosas y tener un tiempo para llorar y para escuchar. Y también escucha, a veces de los padres, que quieren solucionar la situación. Uno se da cuenta de que las familias necesitan ayuda para poder encontrarse en un lugar en que puedan escucharse unos a otros y sobrellevar los problemas que afrontan.

Esta nueva era que vivimos también ha aportado otras vías interesantes para

## **Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos**

---

***Dr. Daniel Armstrong, PhD  
Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW  
26 de mayo de 2009 12:00 PM***

NANCY CINCOTTA: sobrellevar los problemas. Dan y yo hemos estado en esto por mucho tiempo y antes no existía la Internet, ni los sitios de "CaringBridge", no existían formas para obtener información de otras familias sobre ciertas cosas que les suceden a sus hijos. Lo que es interesante es que parte de este avance ha creado para las familias algunas formas diferentes de sobrellevar la situación dentro del contexto de las enfermedades de sus hijos.

Y les daré un ejemplo rápido que sucede a menudo en los sitios "CaringBridge", que como muchos de ustedes saben representan una oportunidad para que las familias publiquen lo que les sucede a sus hijos, y otros pueden leerlo, y es una forma de brindar información que las personas registran sobre la situación de su hijo. He conocido a muchas, muchas madres que leen los sitios "CaringBridge" de cientos de niños y llegan a conocer a los otros padres y a hablar con ellos. Y tal vez hablan un poco menos en su casa sobre algunos de los problemas, se ven en los grupos de madres muchas preocupaciones respecto a que los padres no les hablan tanto. Escucho preocupaciones en los grupos de padres de que las madres están en la computadora y no les hablan tanto. Es tan interesante ver cómo la tecnología ha influenciado el cambio.

Alguien envió una pregunta hablando sobre la experiencia de cómo decirlo a los hijos, qué decirles sobre el cáncer, sobre los efectos tardíos. Creo que para los niños uno debe ser capaz de brindarles información que sea consistente con el desarrollo de su pensamiento, su capacidad cognitiva, lo que entienden sobre la enfermedad y sobre los tratamientos con los que se van a encontrar. Es una lección importante entender que si un niño es diagnosticado a los 3 años y está en un protocolo de tres años y también tiene otros efectos que durarán, el niño necesita, a diferentes edades, explicaciones e información sobre su enfermedad y tratamientos que sean consistentes con la edad que tiene en el momento. Eso cambia con el tiempo y el desarrollo del conocimiento y la presentación para el niño debe cambiar con el tiempo, manteniéndose al tanto de lo que necesita y en dónde está y hacia dónde se dirige. Lo que realmente tiene que hacer es normalizar esta experiencia para el niño y brindarle información, para permitirle tanto entender como estar preparado para lo que sucede. Y también tener cierto grado de control.

Puede suceder que su hijo sea uno de esos niños que usted cree que no quieren saber sobre ciertos componentes del tratamiento o varias cosas antes de que sucedan. Pero puede tener un niño que quiere estar preparado y saber las cosas antes de que sucedan.

## **Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos**

---

***Dr. Daniel Armstrong, PhD  
Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW  
26 de mayo de 2009 12:00 PM***

**NANCY CINCOTTA:** El hecho de elegir, de trabajar con sus hijos, de realizar y trabajar en los planes del tratamiento, permite tanto a los niños como a los padres tener la facultad de ayudarse mutuamente a sobrellevarlo. Creo que todo el mundo busca encontrar apoyo y crear apoyo, tanto para sus hijos como para ustedes.

Tenemos una pregunta sobre los hermanos y es algo sobre lo que quiero hablar por unos minutos porque creo que algo que todos hemos aprendido con los años es que el impacto del diagnóstico de un niño es muy grande en sus hermanos.

Estuve hablando con un niño el fin de semana y escuché lo que me decía, incluso me recosté un minuto y pensé: no era esto lo que esperaba oír de este pequeño. Básicamente me dijo: "Mi hermana fue diagnosticada y ahora está ciega y me duele mucho, me duele tanto y nadie entiende cuánto me duele. A veces cuando las personas no me entienden o se burlan de mí, simplemente quiero hacerlas sufrir, para que entiendan cuánto sufro yo".

Y cuando continué hablando con él, mencionó que había estado castigado 17 veces y fue claro que no estaba siendo completamente claro con los demás sobre lo que sentía y lo que pensaba, eso destacó la realidad de que los hermanos sienten la experiencia intensamente. Durante el transcurso del tratamiento es un poco más difícil para los hermanos estar siempre presente con su hermano cuando va a recibir el tratamiento, ya que están haciendo cosas y a veces el apoyo se convierte en una carga, por lo que posiblemente los hermanos sean reubicados en otra casa durante el transcurso del tratamiento. Cuando uno habla con los hermanos, es importante incluso pensar dentro del contexto de una familia, cuáles son los que se pueden llamar efectos tardíos para los hermanos desde un punto de vista emocional. Estos pueden llegar a tener consecuencias académicas y sociales. Porque de hecho, ha sacudido la homeostasis de la vida del hermano. Pienso que lo importante allí es contar con los recursos necesarios para oír lo que piensan sus hijos, pero también para reconocer que los hermanos podrían sobrellevarlo mejor estando más presentes y disponibles en el tratamiento de sus hermanos. Cuanta más información tengan, más capaces serán de ser parte de la familia y de sentir que son parte de lo que sucede. Y que a veces no importa a quién de la familia le sucede. Sólo importa poder sentirse como una familia que está unida para sobrellevarlo y unida para experimentarlo.

Cuando se piensa en todas las diferentes cosas que una familia puede encontrar y las diferentes necesidades que tiene, uno piensa en los tipos de intervenciones que

## **Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos**

---

***Dr. Daniel Armstrong, PhD  
Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW  
26 de mayo de 2009 12:00 PM***

NANCY CINCOTTA: existen para ayudarlas. Uno piensa en que “LLS” tiene un gran programa de trabajo en grupo y el programa de trabajo en grupo de “Camp Sunshine”. Pienso en qué es lo más difícil que se logra en los grupos, las interacciones individuales, que realmente ayudan a las familias a sentirse menos aisladas. Ayudar a padres y niños a sentirse menos aislados. A veces eso es todo lo que se necesita en el transcurso del desarrollo, ser capaz de inspirarlos para avanzar y sobrellevar las cosas que deben sobrellevar.

Todos necesitamos de un ambiente donde nos sintamos apoyados y ambientes sociales naturales para conectarnos con los problemas de nuestra vida. Y no siempre es fácil para el padre de un niño con cáncer estar con otro padre de un niño con cáncer y actuar de la forma en que lo haría en un parque cerca de su hogar para sus otros hijos en otras situaciones. Pero, al crear entornos en que las personas puedan conocerse, ellas pueden reconocer una amplia gama de habilidades para sobrellevar los problemas, pueden aprender de las experiencias de otras personas, pueden conectarse unos con otros, es algo que facilita el camino hacia adelante para las familias.

Estoy viendo la hora, y a medida que avanzamos hay algunas cosas sobre las que quiero hablarles antes de abrir el espacio a preguntas.

Creo que tal vez ustedes, no sé cuántos de ustedes están en la línea, en este momento me encantaría estar en una conversación para saber cuántos de ustedes han tenido experiencias en grupos y si han sido positivas para ustedes, existe una sensación, que también es real, de que mientras las personas se ayudan unas a otras también se ayudan a sí mismas.

Creo que una de las características para superar este proceso tiene que ver con la esperanza. Por ejemplo cuando su hijo es diagnosticado, ¿qué es lo que espera? A menudo espera que el diagnóstico esté equivocado. Pero una vez que está claro que el diagnóstico es correcto, realmente tiene la esperanza de que esta enfermedad entre en remisión, espera que el tratamiento sea manejable, espera que todo mejore. Espera que puedan existir efectos tardíos, pero que su hijo no los sufra. O que si su hijo los sufre, que sean los mínimos y controlables. Espera una vida normal y que su hijo crezca y tenga una familia y continúe creciendo.

Pero la esperanza es un sentimiento que a menudo, y en ciertos momentos, debe realimentarse. Necesita realinearse con esa energía y puede encontrarla en muchos

## **Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos**

---

***Dr. Daniel Armstrong, PhD  
Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW  
26 de mayo de 2009 12:00 PM***

NANCY CINCOTTA: lugares. Pero cuando piensa en la esperanza como concepto, la esperanza reaviva el espíritu de las personas. A muchas personas les permite funcionar. Y a veces como padre necesita hallar esperanza y alegría cuando se siente exhausto o agotado emocionalmente. Puede encontrarla en lugares simples. Puede encontrarla compartiendo un helado, en una conversación. Puede encontrarla en una evaluación de su hijo cuando finalmente descubre lo que está sucediendo y que no está loco, que algo estaba sucediendo. Que usted cree que la memoria de su hijo está fallando o que su hijo está teniendo más problemas para hacer las cosas y que la realidad de la información puede darle esperanzas.

Los niños por naturaleza están llenos de esperanza y ganas de ayudar. Creo que en este proceso también son inspiradores y a veces cuando está en este camino y observa el tipo de compañerismo que existe entre los miembros de su propia familia y su equipo de atención médica, se da cuenta de que es ese compañerismo lo que le permite hacer todo lo necesario cuando siente que ya no sabe qué hacer.

La razón por la que menciono esto es porque hemos conocido a muchas familias que hablan sobre su frustración y la sensación de que sus hijos están luchando durante el tratamiento y después del tratamiento, y que han visitado a los profesionales que los tratan y se han realizado pruebas, y que no siempre hay reconocimiento de estos esfuerzos o de sus problemas. Creo que parte del mensaje hoy es que las pruebas son importantes, sobre todo las pruebas realizadas por personas que saben qué tipos de problemas son los que afrontan sus hijos, personas que pueden tender una mano para ayudar. También son importantes los programas que brindan ayuda.

Creo que cuando ven a sus hijos y ven algunos de los problemas que afrontan, piensan sobre cómo han cambiado sus vidas, qué ha sucedido con el transcurso del tiempo, cómo sus hijos y ustedes entienden las cosas de forma diferente. Y se preguntan si efectivamente es este el compromiso de por vida que han asumido como profesionales y que han asumido como familias, de ayudar a sus hijos tanto a superar todos los obstáculos que enfrenten en el camino como a ser personas que salen, hacen amistades, aprenden a negociar por sí mismos, aprender cómo defenderse por sí mismos.

A medida que procedemos en el camino del cáncer y pasamos a las preguntas, queremos agradecerles tanto por sus aportes como por haberse conectado. Nuevamente, quiero agradecer a Dan por todo su aporte. Espero que ahora podamos pasar a las preguntas.

## **Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos**

---

***Dr. Daniel Armstrong, PhD  
Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW  
26 de mayo de 2009 12:00 PM***

CARSON JACOBI: Muchas gracias, Nancy. Muchas gracias, a ambos, por sus vehementes presentaciones y la información que nos proporcionaron.

Ahora es la parte interactiva del programa, la sesión de preguntas y respuestas.

Antes de que Lindsey dé las instrucciones para que todos puedan ponerse a la espera para las preguntas y respuestas, me gustaría recordarles, dado que tenemos tantos participantes en la línea, y para que todos nos beneficiemos, que por favor hagan preguntas de tipo general e intenten ser breves y nuestros presentadores les darán una respuesta general. Su línea telefónica será silenciada después de que realice su pregunta, para que el Dr. Armstrong o la Sra. Cincotta puedan responder. Lindsey, podrías dar las instrucciones para que la audiencia pueda ponerse a la espera para formular sus preguntas.

OPERADORA: Para participar en la llamada con una pregunta, marque asterisco 1 en su teléfono. Tomaremos las preguntas en el orden en que se reciban. Tengan en cuenta que debido a restricciones de tiempo, sólo podemos tomar una pregunta por persona. Una vez que haya realizado su pregunta inicial, la operadora lo transferirá nuevamente a la línea de la audiencia. Nuevamente, para participar en la llamada realizando una pregunta, marque asterisco 1 en su teléfono.

CARSON JACOBI: Gracias. Escucharemos la primera pregunta.

OPERADORA: Nuestra primera pregunta viene de Sue en Oregón.

SUE: Hola, muchas gracias a ambos por el trabajo que realizan con los niños. Trabajo en Oregon y mi hijo es un sobreviviente. Mi pregunta hace referencia a algo que dijo el Dr. Armstrong al comienzo sobre los problemas sociales. Cada vez noto más al tratar con niños que son sobrevivientes de largo plazo que la socialización con sus compañeros ha sufrido un efecto significativo y que se enfrentan a una gran lucha y tienen dificultades para hacer y mantener amigos. Me preguntaba si tenía alguna información sobre investigaciones o algo que se esté haciendo sobre problemas de comportamiento para ayudar a estos niños a volver a integrarse después de su tratamiento, de forma que puedan establecer amistades.

DR. ARMSTRONG: El punto que plantea es realmente importante. Durante años hemos visto, particularmente con niños que fueron tratados cuando eran pequeños, desde el preescolar hasta el comienzo de la edad escolar, lo que podemos llamar retrasos en

## **Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos**

---

***Dr. Daniel Armstrong, PhD  
Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW  
26 de mayo de 2009 12:00 PM***

DR. ARMSTRONG: la maduración. La descripción clásica que hemos visto ha sido de un niño que se lleva muy bien con adultos y se lleva muy bien con niños más pequeños, pero es muy tímido con los compañeros de la misma edad, no está seguro de cómo adaptarse completamente, no tiene ese mismo nivel de comodidad. Y ciertamente, no se aplica a todos los niños que hayan recibido tratamiento contra el cáncer, sino que hayan perdido algunos momentos realmente fundamentales, cuando aprenden a dar y recibir en la interacción social. También aprenden algo que es bastante poco común y es cómo tratar con médicos y enfermeras y técnicos y todas las personas con las que tienen contacto en un hospital. Y toda la atención adulta que no es realmente normal cuando tiene cáncer.

Existen algunos estudios y hay personas que se están enfocando en la socialización para los niños con cáncer. La buena noticia es que a medida que el niño crece y se convierte en un adulto joven, las dificultades sociales tienden a disminuir ya que encuentran su camino. Pero es un verdadero reto, un reto para muchos niños durante los años de edad escolar.

NANCY CINCOTTA: ¿Puedo también responder?

CARSON JACOBI: Por supuesto.

NANCY CINCOTTA: Solo quería agregar que debido a que trabajo en un entorno en que constantemente estamos creando grupos para niños con cáncer y sus hermanos, mientras sus padres están en grupos para padres, también hemos visto que los niños, y nos lo han contado los padres, tienen problemas para socializar. Algo realmente interesante que yo recomendaría es que todos los campamentos para niños con cáncer y los campamentos familiares, son un excelente entorno para ayudar a los niños a comenzar a socializar con más frecuencia en un lugar en que están muy cómodos y tienen una experiencia normal en ese entorno, lo cual luego pueden llevar a otro entorno e incluso pueden hablar sobre problemas respecto a cuán fácil sienten que es estar en un grupo de niños con cáncer o hermanos de niños con cáncer. Realmente hemos visto que los niños sienten como si estas ayudas del entorno pudieran ayudarlos a sentirse más fuertes para entrar en otros entornos.

El otro problema que quiero destacar es que para los niños que fueron tratados cerca del momento en que estaban por ir a la universidad, hemos oído mucho que no sienten ganas de participar en la cultura normal de los que beben alcohol y fuman marihuana y fuman en general, porque sienten que han sobrevivido al cáncer

## **Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos**

---

***Dr. Daniel Armstrong, PhD  
Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW  
26 de mayo de 2009 12:00 PM***

- NANCY CINCOTTA:** y no quieren hacer ninguna de esas cosas. De nuevo, pienso en una red donde los niños puedan hablar con otros niños y encontrar apoyo y aliento, encontrar otros como ellos en el campus; pueden necesitar algo de ayuda para encontrar esas redes sociales, pero cuando las encuentran, son capaces de hacer esa adaptación. De algún modo, estos niños llegan a la universidad un poco más maduros que algunos de los otros jóvenes. En algunas cosas son un poco menos maduros, a veces son un poco más maduros, pero ambas cosas los hacen sentir que no encajan. Hablar sobre esto realmente ayuda.
- CARSON JACOBI:** Sue, muchas gracias por la pregunta. Escuchemos otra pregunta.
- OPERADORA:** La siguiente pregunta es de Jeannie en Florida.
- JEANNIE:** Hola, es bueno estar aquí nuevamente. Tengo una pregunta para el Dr. Armstrong, veamos... la pregunta sería que estoy experimentando algunos efectos tardíos. Hace más de 30 años que soy una sobreviviente de la enfermedad de Hodgkin. Al principio olvidé decir que es maravilloso ver que los programas y la investigación, especialmente con los sobrevivientes infantiles, están tomando forma. Mi experiencia fue un tanto distinta, porque no existían grupos ni mucha información para mí y mi familia y, por supuesto, además tengo hijos. Me pregunto si sufrirán alguno de los efectos neurológicos. Además con mis diferentes diagnósticos, entre úlceras y problemas cardíacos, ¿los médicos serán realmente conscientes cuando les diga que recibí tratamiento en los años 70? Vivo en Florida y me estoy preparando para enfrentar al cardiocirujano y tengo inquietudes. ¿Hay algún camino que me puedan marcar? ¿Existe algún grupo para sobrevivientes mayores de cáncer infantil que pueda ayudarme?
- DR. ARMSTRONG:** Hay muchos detalles en su pregunta. Primero, felicitaciones por ser una sobreviviente por 30 años. Usted es una pionera. Todo lo que usted pase es la información que todas las personas que se nos unen ahora necesitarán. Hay que reconocer, por supuesto, que desde hace 30 años el tratamiento ha cambiado mucho.
- Usted planteó un par de preguntas realmente importantes. Primero, no, lo que encontramos es que en el mundo en general, la mayoría de las personas que atienden adultos no saben nada sobre los efectos tardíos del cáncer infantil, actual o de hace 30 años. Entonces una de las cosas que es crucial, y le recomendaría es visitar [www.survivorshipguidelines.org](http://www.survivorshipguidelines.org), para obtener esa información y

## **Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos**

---

***Dr. Daniel Armstrong, PhD  
Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW  
26 de mayo de 2009 12:00 PM***

DR. ARMSTRONG: consolidarla para usted misma y llevarla a cada consultorio médico que visite. Porque será crucial que sepan lo que tiene, lo que sabemos sobre los efectos tardíos de lo que tiene y qué es lo que deben buscar. Porque en el momento en que usted se recuperaba, por supuesto, se usaba radioterapia en manto y combinaciones de fármacos diferentes a las que se usan ahora y puede que no sean conscientes de ese problema.

El segundo componente es si existe algún lugar al que pueda ir. El primer lugar para empezar son los centros oncológicos integrales de Florida en las universidades, para ver simplemente qué tienen en términos de programas para sobrevivientes a largo plazo. Muchos son programas para niños, y a 30 años de haber salido ya no cabe en la camilla de examen de Dino el Dinosaurio, pero los oncólogos allí podrán hacerle saber lo que existe en su comunidad. Existe un grupo en Florida llamado "Florida Association of Pediatric Tumor Programs", o en español la Asociación de programas para tumores pediátricos de Florida, que está tratando de desarrollar un programa sistemático para adultos sobrevivientes de cáncer infantil de largo plazo, al igual que varios otros centros oncológicos. Pero en realidad están en sus etapas iniciales porque solamente estábamos preparados para atender problemas agudos, no problemas de largo plazo. Por lo tanto, usted es parte de un campo emergente y creciente, compartir su historia es crucial para ayudar a todos a darse cuenta que esto no sólo es posible, sino que es real.

CARSON JACOBI: Nancy, no sé si deseas agregar algo.

NANCY CINCOTTA: No. Muchas gracias por participar porque realmente necesitamos personas como usted que se presenten y compartan su historia. Por lo tanto, gracias.

CARSON JACOBI: Jeannie, desde la perspectiva de "LLS", tenemos varias ubicaciones en el estado de Florida, que llamamos capítulos, puede llamar al "Information Resource Center" después del programa para saber dónde se encuentran esos capítulos. Tenemos grupos de apoyo en persona, tenemos tableros de anuncios en nuestro sitio web y tenemos un programa llamado "First Connection", el cual conecta a los pacientes que han sido diagnosticados, que están calificados, que pueden hablar con alguien que ha pasado por una experiencia similar. Existen muchos foros y vías para el apoyo emocional. No quiero que se sienta sola. Definitivamente hay personas que quieren hablar con usted y que hablarán con usted. Busque nuestra ayuda si así lo desea.

## **Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos**

---

***Dr. Daniel Armstrong, PhD  
Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW  
26 de mayo de 2009 12:00 PM***

CARSON JACOBI: Escucharemos la siguiente pregunta.

OPERADORA: La siguiente pregunta es de Jerry en Kentucky.

JERRY: Soy la madre de un sobreviviente de "ALL". Acabamos de terminar la odisea del tratamiento completo. Mi hijo tiene 9 años. Y mi pregunta es la siguiente. No realizamos una evaluación cognitiva cuando mi hijo fue diagnosticado a los 5 años. ¿Recomiendan que realicemos una ahora como referencia? Lo que entendí de lo que dijeron en esencia, fue que la realizáramos cuando pudiéramos para así tener una base de referencia.

DR. ARMSTRONG: Bien, sí entendió lo que quise decir, gracias por eso. Sí, yo realizaría una evaluación de referencia en cuanto pueda y especialmente si acaba de terminar la terapia. Vemos nuevos problemas que comienzan a aparecer en niños a los que les faltan dos, cinco, siete años para terminar la terapia. De modo que si tiene una instantánea para mostrar que en algún momento estuvo en este lugar y ahora está aquí, entonces eso ayuda enormemente para poder obtener acceso a los servicios, ya sean en ciclo medio, secundaria o incluso en la universidad.

CARSON JACOBI: Gracias a la familia de Jerry por la pregunta. Escuchemos otra pregunta.

OPERADORA: La siguiente pregunta es de Daniel en Washington.

DANIEL: Hola, muchas gracias por la presentación. Tengo otra pregunta sobre el tema de la evaluación cognitiva. Me preguntaba si podrían ofrecer más sugerencias generales sobre dónde ir para encontrar ese servicio y qué solicitar.

DR. ARMSTRONG: Vaya, esa es la pregunta difícil. La mayoría de los programas actuales en el "Children's Oncology Group" tienen un psicólogo identificado con su programa. Uno de los primeros lugares donde buscar son los centros médicos académicos porque a menudo tienen miembros del cuerpo docente que están allí y estudiantes de posgrado que pueden realizar las pruebas y otras cosas de la misma naturaleza. Se está poniendo mucho empeño en intentar capacitar a los psicólogos para que sean capaces de hacer esto, pero reconocemos que existe una escasez de personal. Yo comenzaría en su programa "Children's Oncology Group" local, le preguntaría al oncólogo de allí qué recomienda. Si no pueden responder, vaya al centro médico académico más cercano y pregúnteles si tienen a alguien disponible para usted.

## **Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos**

---

***Dr. Daniel Armstrong, PhD  
Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW  
26 de mayo de 2009 12:00 PM***

CARSON JACOBI: Daniel, gracias por la pregunta. Escuchemos otra pregunta.

OPERADORA: La siguiente pregunta es de Julie en Pennsylvania.

JULIE: Hola. A mi hijo le diagnosticaron "ALL" en octubre de 2005 cuando tenía 2 años. No recibió radiación ni altas dosis de metotrexato, sino que recibió 25 punciones lumbares de metotrexato intratecal en un período de tres años y medio. Después de estudiar los cursos anteriores del Dr. Armstrong y notar algunos indicadores en su comportamiento, decidimos realizar la prueba neuropsicológica en diciembre. Y me alegro mucho de que lo hayamos hecho. Los resultados de sus pruebas se situaron en un promedio de alto a superior, excepto la sección de velocidad de procesamiento, que fue promedio. El psicólogo realizó recomendaciones para que la escuela le permitiera tiempo extra, minimizara las pruebas de velocidad y ese tipo de cosas. En otoño comenzará el Kinder y finalizó su tratamiento en enero. ¿Pero eso significa que debemos asegurarnos de que reciba un plan de educación individualizada en el Kinder, aunque es posible que no aparezcan problemas importantes hasta dentro de algunos años cuando comience con las multiplicaciones y ese tipo de cosas?

DR. ARMSTRONG: Depende. Con sus resultados y su rango, esta es una de las cosas que sucede, puede tener un niño que es muy brillante y al que le va bien y cuya área de funcionamiento es baja en comparación con ellos, pero no con otros niños. De modo que tal vez no califique para recibir un plan de educación individualizada de la ley "IDEA", pero calificaría para un plan 504. Yo lo haría y pasaría a un plan 504, de forma que existan revisiones periódicas. Se pueden hacer los arreglos necesarios y todas las personas están al tanto de que este es un niño al que debemos prestar atención mientras progresa y estar al tanto de algunos de estos efectos tardíos que aparecen. Yo lo hablaría y procedería y cuanto antes pueda obtener la designación del servicio, ya sea un plan de educación individualizada o de 504, estará mejor preparada para avanzar. Luego no deberá volver a luchar esa batalla.

CARSON JACOBI: Julie, gracias por la pregunta. Escuchemos otra pregunta.

OPERADORA: La siguiente pregunta es de Janice en California.

JANICE: Hola, gracias por atender mi llamada. Quería preguntarle al Dr. Armstrong si podría dar más detalles sobre la intervención con estimulantes, para ayudar con la atención y la memoria. Y una vez más, las calificaciones de que algunos de estos traen en las

## **Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos**

---

***Dr. Daniel Armstrong, PhD  
Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW  
26 de mayo de 2009 12:00 PM***

JANICE: advertencias de la caja negra de la "FDA". Me gustaría que diera algunos detalles más sobre cuáles son algunos de esos estimulantes. Así como cualquier alternativa natural dentro de la misma línea. Muchas gracias.

DR. ARMSTRONG: Es una buena pregunta. Existe una gran cantidad de estimulantes. Todos pueden contener básicamente dexedrina o metilfenidato. Son conocidos, como por ejemplo Ritalin®, Concerta®, Metadate®, Strattera® y otros del estilo. Estos son fármacos disponibles a nivel comercial que han sido aprobados por la "FDA" para el uso en niños que tienen Trastorno por déficit de atención con hiperactividad. Hace algunos años se realizó un ensayo clínico que fue patrocinado por el "National Cancer Institute" para niños con efectos tardíos de tumores cerebrales o de leucemia, el ensayo era doblemente ciego, aleatorizado y controlado por placebo, lo cual es prácticamente el estándar más alto para realizar un ensayo clínico. Lo que se descubrió fue que entre el 60% y el 70% de los niños mostraron beneficiarse de forma positiva en términos de mejora en la memoria y la velocidad de procesamiento en algunas áreas académicas.

El problema que se notó fue que los niños eran mucho más sensibles a esos fármacos y tuvieron que ser tratados con dosis más bajas que las que uno podría esperar para la población general. Luego aparecieron las advertencias de la caja negra. Por tanto, creo que debemos ser realmente cuidadosos con los niños que corren riesgos cardíacos debido a que esto podría ser muy serio y podría ser una complicación que amenace la vida, si no se toma en cuenta. Pero esa es una charla que debe tener con su oncólogo y debe consultar a un cardiólogo pediátrico y otros de su comunidad.

En términos de enfoques naturales, existen muchas cosas que podría hacer, probablemente cientos de cosas, la dificultad está en que muy pocas de ellas han sido evaluadas realmente. Están evaluadas porque alguien dice, probé esto y funcionó para mi hijo. La diferencia entre un producto farmacéutico comercializado y un enfoque natural es que al farmacéutico comercializado el gobierno federal le ha exigido que se someta a pruebas de seguridad, toxicidad y eficacia. Por lo tanto tengo mis dudas sobre recomendar enfoques naturales.

Existen algunas estrategias del comportamiento que pueden ayudar. Si un niño tiene problemas para mantener la atención, un programa de investigación de la universidad de Carolina del Norte sugiere que tener una pelotita de goma o algo para apretar y manipular en la mano puede ayudar con la concentración y la

## **Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos**

---

***Dr. Daniel Armstrong, PhD  
Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW  
26 de mayo de 2009 12:00 PM***

- DR. ARMSTRONG: atención. Existe una variedad de este tipo de cosas, pero ninguna ha sido estudiada con mucha profundidad.
- CARSON JACOBI: Janice, gracias por la pregunta. Escuchemos la siguiente pregunta.
- OPERADORA: La siguiente pregunta es de Julie en Minnesota.
- JULIE: Buenas tardes, gracias por realizar el programa. Sólo tengo una pregunta sobre la terapia cognitiva. Encontré una empresa aquí en Savage, Minnesota, que está realizando capacitación cognitiva, pero el precio es muy, muy, muy alto. Me preguntaba simplemente si creen que ese es un método que vale la pena explorar.
- DR. ARMSTRONG: Es una pregunta muy interesante y espero que alguien le haga una pregunta a Nancy porque yo estoy respondiendo todas en este momento. En cuanto a lo cognitivo tienden a ser bastante completos. El único programa es un programa de educación especial cognitiva que armaron Robert Butler y sus colegas. Fue financiado por el "National Cancer Institute" y estuvo sujeto a todos los rigores de un ensayo clínico. Ese ha demostrado realmente que existen algunos efectos positivos, son moderados y existe un costo bastante importante asociado con la intervención. Creo que en total es una sesión de una hora y media y puede asistir de 25 a 50 sesiones para implementarlo completamente.
- Existen una gran cantidad de "intervenciones" cognitivas disponibles en el mercado. Lamentablemente muy pocas de ellas han sido sometidas a ensayos clínicos, incluso en niños que no tienen dificultades de aprendizaje relacionadas con el cáncer. Y son muy, muy costosas.
- Lo que sugeriría que haga es asegurarse de realizarle a su hijo una buena evaluación neuropsicológica y luego sentarse con el psicólogo que hizo la evaluación, mostrarle el programa que está considerando y asegurarse de que es algo que parece ser compatible. Parece haber alguna indicación de que realizar esos tipos de programas o realizar intervenciones, en una etapa más temprana del tratamiento antes de que existan problemas importantes puede ser más beneficioso que realizarlos luego de que existen problemas importantes.
- Pero como dije, sólo se ha realizado un ensayo clínico importante y los demás simplemente no sabemos. Es un tema que se presenta y tiene que ver con sus finanzas, lo que está disponible y el mejor consejo que pueda obtener en su

## **Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos**

---

***Dr. Daniel Armstrong, PhD  
Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW  
26 de mayo de 2009 12:00 PM***

DR. ARMSTRONG: localidad.

CARSON JACOBI: Julie, gracias por la pregunta. Escuchemos otra pregunta.

OPERADORA: La siguiente pregunta es de Sherry en Virginia.

SHERRY: Hola. Tengo una pregunta. Mi nieta recibió tratamiento cuando tenía solo 1 año, tuvo sus tratamientos y ya los terminó. Ya hace tres años que los terminó. Y ahora le realizaron las primeras pruebas de referencia y le fue muy bien. Se está preparando para participar en un programa de niños superdotados en el año próximo. Estaba pensando que vamos a tener todos los problemas de aprendizaje. ¿Cuánto tiempo debemos esperar para que surjan estos problemas o los vamos a tener siempre, debemos observar continuamente estas situaciones para ver si van apareciendo las diferentes discapacidades de aprendizaje? Le diagnosticaron "ALL", en un principio era de alto riesgo y luego pasó a ser de riesgo medio. Así que tuvo que realizar varios tratamientos regulares que es necesario realizar por todo eso.

DR. ARMSTRONG: Hizo la pregunta del milenio. Básicamente, lo que observamos es que muchas veces no percibimos que un niño vaya a tener dificultades hasta que alcanza una edad en que otros niños son capaces de hacer algunas cosas. Por lo tanto, por ejemplo, su niña de 1 año, que ya casi tiene 5 años, está realizando el tipo de actividad que harían los niños de 5 años. Pero eso no nos dice nada con respecto a cuál será su rendimiento cuando llegue a tercer grado y tenga que memorizar las tablas de multiplicar o cuando el tamaño de las letras y la cantidad de texto de las lecturas cambien en tercer y cuarto grado. Entonces, el resultado de esto es que, considerando especialmente que es una niña a quien se la está teniendo en cuenta para una evaluación de niños superdotados, podría compensar o, por lo menos, no usar las habilidades que pudieran estar afectadas. Por lo tanto, lamentablemente, deberá estar atenta por mucho tiempo. De hecho, muchas familias dejan de observar a sus hijos cuando tienen más de 20 años. En realidad, hay algunos niños que vuelven a verme ahora que tienen más de 20 años y ya tienen vocaciones y me dicen, "Esto nunca me pasó antes, pero en el trabajo estoy teniendo esta dificultad específica", y logramos identificarla.

No es algo para mantenerse súper alerta, pero hay que tenerlo presente. Y sepa que si observa algo muy diferente de lo que esperaba de su niña superdotada en el pasado, lo primero que hay que hacer cuando uno está en el bosque y es un bosque

## **Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos**

---

***Dr. Daniel Armstrong, PhD  
Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW  
26 de mayo de 2009 12:00 PM***

**DR. ARMSTRONG:** de robles, es buscar un roble. Por un lado se puede buscar y decir bien, debo adelantarme y asegurarme de que esto no sea algo que esté asociado con un efecto tardío. Porque por otra parte, algunos se adaptan un poco más lento con el tiempo, pero se terminan adaptando. Cuando no se adaptan, es cuando nos tenemos que preocupar.

Pero será necesario que se mantenga alerta durante algo así como los primeros 20 años de vida de su niña.

**CARSON JACOBI:** Gracias por la pregunta, Sherry. Escuchemos otra pregunta.

**OPERADORA:** La siguiente pregunta es de John en Texas.

**JOHN:** Hola, me llamo John, gracias por el programa. Mi hijo era un paciente de "ALL" cuando tenía los 9 meses, similar al caso anterior, y desde hace seis años ya no recibe tratamiento. Mi pregunta es, ¿dónde puedo conseguir pautas para saber si lo mejor para él es el sistema escolar público o privado? En este momento él y mi hija van a una escuela privada. No estoy seguro si hay programas más específicos para personas con algunos problemas de aprendizaje. En realidad, revisé la lista de verificación. Tiene el problema de las secuencias, tiene todos los problemas de los efectos tardíos que se podrían ver. Está atrasado un año en la escuela y se podría decir que tiene un rendimiento aceptable, pero con problemas importantes de concentración. ¿Quién puede ayudarnos a decidir si la escuela pública nos ofrecerá algo mejor o si debemos continuar mandándolo a la escuela privada?

**DR. ARMSTRONG:** Esa pregunta está entre las diez preguntas que más me hacen. Y la respuesta es que no hay pautas. Especialmente durante los años de primaria y ciclo medio. Las escuelas públicas suelen tener, como regla general, más recursos porque entran dentro de las pautas federales y tienen que proporcionar educación especial para los niños que califican. Por este motivo, suelen tener un grupo más completo de fisioterapeutas, especialistas en terapia del habla, en terapia ocupacional y otros similares, estos son un apoyo si su hijo necesita este tipo de apoyo.

Sin embargo, al final de cuentas, todo se reduce a la preparación del maestro de su hijo y su capacidad de implementar el plan. Y eso no es un tema de escuela pública o privada. Sino que en realidad se trata de lo que esa escuela y ese maestro logren hacer. Y usted necesita poder evaluar eso, trabajar junto con las escuelas.

## **Supervivencia al cáncer infantil: desafíos, estrategias y recursos**

---

***Dr. Daniel Armstrong, PhD  
Nancy Cincotta, MSN, LCSW, ACSW  
26 de mayo de 2009 12:00 PM***

**DR. ARMSTRONG:** He tenido niños a los que les ha ido muy bien en escuelas privadas, en escuelas parroquiales y en escuelas públicas. He tenido niños que han cambiado de un tipo de escuela a otro. Y en la mayoría de los casos todo se reduce a la actitud de la escuela con respecto a brindar los servicios, la capacidad de ofrecer el tipo de servicios que resultan necesarios y la dedicación y nivel de destreza del maestro en cuanto a lo que realmente funciona. Desearía que fuera un poco más sencillo y que fuera más sofisticado desde el punto de vista técnico, pero hasta ahí podemos llegar con seres humanos que son, al mismo tiempo, maestros, administradores, y padres e hijos.

**CARSON JACOBI:** Gracias por su pregunta, John. En realidad, gracias a todos por las preguntas. Nuestro programa ha finalizado. Si pueden, ayúdenme a agradecerle al Dr. Armstrong y a Nancy Cincotta. Les agradecemos mucho que nos hayan dedicado su tiempo hoy y les agradecemos nuevamente todo el trabajo que hacen todos los días brindando apoyo a las familias afectadas por el cáncer.

Esperamos que muchas de sus preguntas hayan sido respondidas y que la información proporcionada hoy les ayude a ustedes y a sus familias con los próximos pasos.

Nuestro Centro de Recursos Informativos está abierto. El número para llamar es 1-800-955-4572. Y nuestros especialistas están listos y disponibles para hablar con usted y responderle cualquier otra pregunta que pueda tener

Entonces, en nombre del Dr. Armstrong, la Sra. Cincotta y yo deseamos agradecerles a todos por compartir este tiempo con nosotros. Adiós y les deseamos lo mejor.

**DR. ARMSTRONG:** Gracias.

**NANCY CINCOTTA:** Gracias.

**OPERADORA:** Finalizamos la llamada de la conferencia de hoy. Pueden desconectarse.

FIN