



American
Brain Tumor
Association®

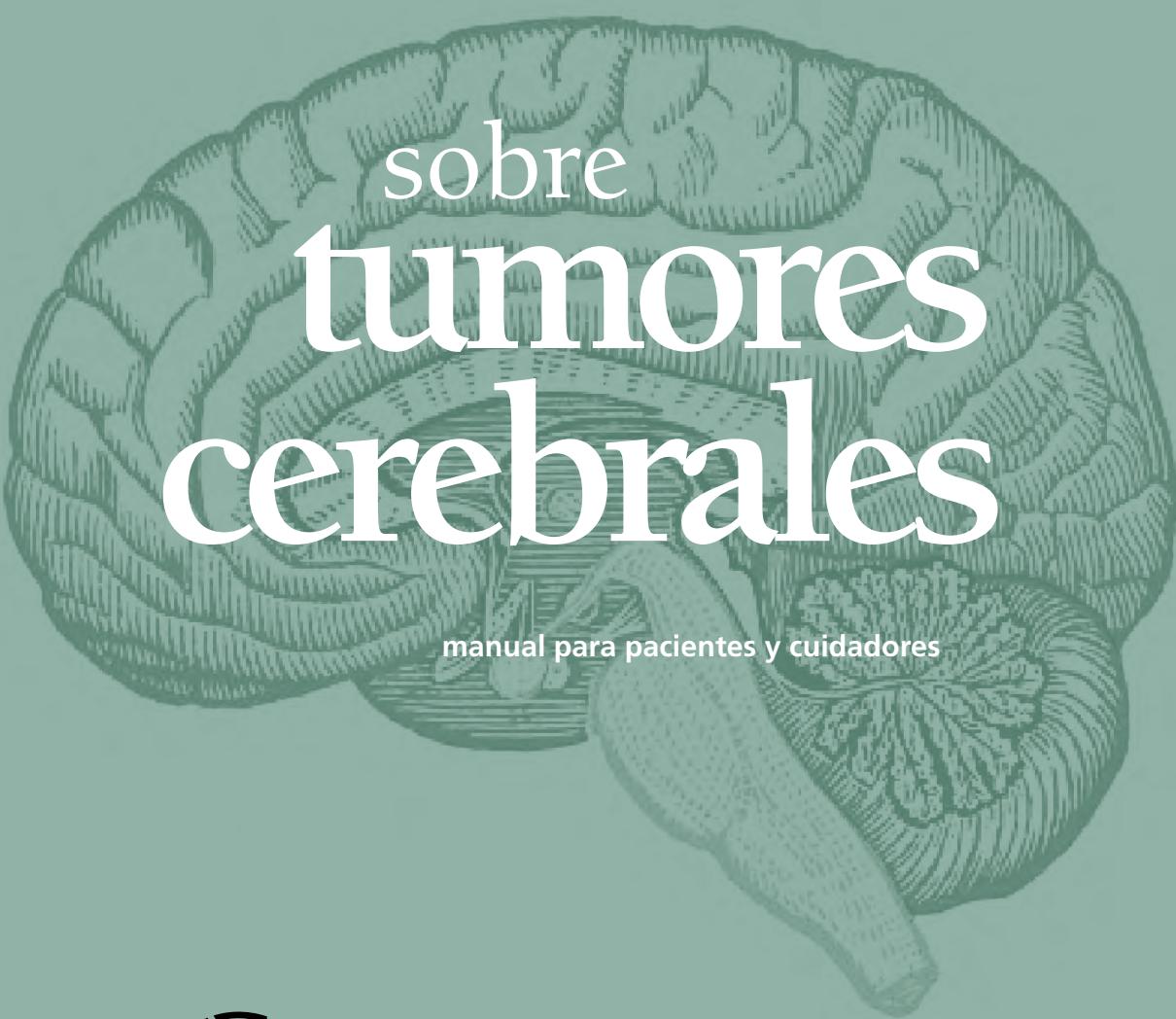
Providing and pursuing answers™



sobre

tumores cerebrales

manual para pacientes y cuidadores



sobre
**tumores
cerebrales**

manual para pacientes y cuidadores



American
Brain Tumor
Association®

Providing and pursuing answers™

8550 W. Bryn Mawr Avenue, Suite 550
Chicago, IL 60631

Línea de atención: 800-886-ABTA (2282)
Correo electrónico: abtacares@abta.org
Sitio Web: www.abta.org

SOBRE LA AMERICAN BRAIN TUMOR ASSOCIATION

Fundada en 1973, la American Brain Tumor Association (ABTA) fue la primera organización nacional sin fines de lucro dedicada únicamente a la investigación de tumores cerebrales. Por casi 40 años la ABTA ha estado ofreciendo recursos integrales que apoyan las complejas necesidades de los pacientes con tumores cerebrales y sus cuidadores, así como también financiación esencial para investigaciones en busca de avances en el diagnóstico, el tratamiento y la atención de tumores cerebrales.

Para obtener más información sobre la ABTA, visite el sitio Web www.abta.org.

La información contenida en esta publicación fue publicada originalmente en dos volúmenes como *Manual sobre Tumores Cerebrales: Introducción Integral sobre Tumores Cerebrales, 9ª Edición*; y *La Vida con un Tumor Cerebral: Guía para Pacientes Recién Diagnosticados y Sus Familias*. Agradecemos sinceramente a las siguientes personas y entidades por su asistencia en la revisión de esta información:

- Terri S. Armstrong, PhD, ANP-BC, FAANP; catedrática asociada del Departamento de Salud Familiar en el Centro Ciencias de la Salud de la Universidad de Texas en Houston; catedrática asociada adjunta del Departamento de Neurooncología, del centro oncológico MD Anderson Cancer Center
- Jill S. Barnholtz-Sloan, PhD; catedrática asociada, ciencias médicas generales (oncología), Departamento de Epidemiología y Bioestadísticas, Centro de Proteómica y Bioinformática, Centro Oncológico de Casos Integrales, Cleveland, OH
- Dr. Steven Brem; catedrático de neurocirugía, director de oncología neuroquirúrgica; codirector del Centro de Tumores Cerebrales del Centro de Tumores Cerebrales de Penn Medicine, Philadelphia, PA
- Dra. Susan Chang, catedrática de residentes y vicepresidenta de cirugía neurológica; directora de la División de Neurooncología del Departamento de Cirugía Neurológica de la Universidad de California, San Francisco, San Francisco, CA
- El Departamento de Medicina Conductual en el Instituto de Neurocirugía y Neuroinvestigación de Chicago, Chicago, IL
- La Fundación de Epilepsia de Minnesota, St. Paul, MN
- Dr. Mark R. Gilbert; catedrático del Departamento de Neurooncología, División de Medicina Oncológica, del Centro Oncológico MD Anderson Cancer Center de la Universidad de Texas, Houston, TX
- Gary Hill, PsyD, LMFT, CSADC; propietario de GRH Consulting LLC, Northfield, IL
- Bridget McCarthy, PhD; catedrática asociada de investigación, epidemiología, UIC Institute for Health Research and Policy, Chicago, IL
- Sridhar Nimmagadda, PhD; catedrático asistente de radiología, medicina y oncología, Johns Hopkins University, Baltimore, MD
- Betty Owens, RN, MSN; University of Colorado Health Sciences Center, Denver, CO
- Mady Stovall, RN, MSN, ANP-BC; enfermera licenciada en neurooncología, Programa de Neurooncología de la UCLA en The Ronald Reagan UCLA Medical Center, Los Angeles, CA
- Dr. Michael Taylor, PhD, FRCS(C); catedrático asistente, Departamentos de Cirugía y Medicina de Laboratorio y Patobiología, Universidad de Toronto, Hospital for Sick Children, Toronto, Ontario, Canadá
- Dr. Michael A. Vogelbaum, PhD; director asociado, Brain Tumor and Neuro-Oncology Center; director, Center for Translational Therapeutics, Cleveland Clinic, Cleveland, OH
- Vicky Holets Whittemore, PhD; directora del programa, Synapses, Channels and Neural Circuits Cluster; National Institute of Neurological Disorder and Stroke/National Institutes of Health, Bethesda, MD

También agradecemos a Gail Segal por sus aportes a versiones anteriores del *Manual sobre Tumores Cerebrales*.

Esta publicación no pretende sustituir el asesoramiento médico profesional y no proporciona asesoramiento sobre tratamientos o afecciones para pacientes individuales. Todas las decisiones de salud y de tratamiento deben tomarse en consulta con su médico o médicos, utilizando su información médica específica. La inclusión en esta publicación no es una recomendación de ningún producto, tratamiento, médico u hospital.

La impresión de esta publicación fue posible a través de la generosidad de la Andrew Hibble Foundation, Jeff Karinatuu y W. Cizek y a través de una subvención educativa sin restricciones de Grenetech, un miembro del Grupo Roche.

Copyright © 2012 ABTA

SE PROHÍBE LA REPRODUCCIÓN SIN PREVIA APROBACIÓN

Índice

	Introducción	
1	Información básica sobre los tumores cerebrales	7
2	Partes del cerebro	11
3	Tipos de tumores cerebrales	15
4	Causas y factores de riesgo	28
5	Síntomas y efectos secundarios	33
6	Diagnóstico	37
7	Convulsiones	49
8	Tumores cerebrales pediátricos	56
9	Cómo enfrentar la nueva realidad	63
10	Para el cuidador	72
11	Datos y estadísticas sobre los tumores cerebrales	76
12	Terminología de los tumores cerebrales	79

Sobre tumores cerebrales

Manual para pacientes y cuidadores

INTRODUCCIÓN

Enterarse de que usted o un ser querido tiene un tumor cerebral puede ser una experiencia muy aterradora. Es posible que usted sepa muy poco sobre los tumores e incluso menos sobre el cerebro. Podría verse confundido por nuevos términos que está escuchando, enojado porque debe tomar decisiones para las que no está preparado y aturdido por todos los cambios en su vida.

A medida que comienza este nuevo rumbo en su vida, sepa que no está solo. La American Brain Tumor Association (ABTA) está aquí para ayudarlo en este recorrido. Este libro fue escrito para ayudarlo a usted y ayudar a su familia y amigos a aprender más sobre los tumores cerebrales. Ofrecemos información y recursos y compartimos sugerencias y experiencias de pacientes y familias que han vivido con un tumor cerebral. Esperamos que este conocimiento le ofrezca un grado de comodidad y lo ayude a sentirse más en control de su vida durante esta época difícil.

Nuestro equipo de profesionales sanitarios certificados puede proporcionarle información adicional sobre tumores, tratamiento y recursos de apoyo. También lo alentamos a visitar nuestro sitio Web en www.abta.org. Para obtener más información llame a nuestra línea de atención al 800-886-ABTA (2282) o envíe un correo electrónico a abtacares@abta.org.

Capítulo 1: Información básica sobre los tumores cerebrales

Los seres vivos están formados por células. El organismo de un adulto normalmente forma nuevas células únicamente cuando se necesitan para reemplazar células viejas o dañadas. Los bebés y los niños crean nuevas células para completar su desarrollo además de las que se necesitan para las reparaciones. Un tumor se desarrolla si se multiplican células normales o anormales cuando no se necesitan.

Un tumor cerebral es una masa de células innecesarias que crecen en el cerebro o en el conducto vertebral. Hay dos tipos básicos de tumores cerebrales: tumores cerebrales primarios y tumores cerebrales metastásicos. Los tumores cerebrales primarios comienzan en el cerebro y tienden a permanecer en el mismo. Los tumores cerebrales metastásicos comienzan como un cáncer en otra parte del organismo y se propagan hacia el cerebro.

Cuando los médicos describen los tumores cerebrales, a menudo usan palabras como “benigno” o “maligno”. Esas descripciones se refieren al grado de malignidad o agresividad de un tumor cerebral. No siempre es fácil clasificar un tumor cerebral como “benigno” o “maligno” ya que muchos factores además de las características patológicas contribuyen al resultado.

> *Cada año más de 66.000 estadounidenses son diagnosticados con un tumor cerebral primario y más del doble de esa cantidad son diagnosticados con un tumor cerebral metastásico.*

TUMORES CEREBRALES PRIMARIOS

Un tumor que comienza en el cerebro como tumor cerebral primario. Los glioblastomas multiformes, los astrocitomas, los meduloblastomas y los ependimomas son ejemplos de tumores cerebrales primarios. Los tumores cerebrales primarios se agrupan en tumores benignos y tumores malignos.

Tumores cerebrales benignos

Un tumor cerebral benigno está formado por células de crecimiento muy lento y generalmente tiene bordes definidos y rara vez se propaga. Cuando se observan al microscopio, estas células tienen un aspecto casi normal. La cirugía por sí sola podría ser un tratamiento eficaz para este tipo de tumor. Un tumor cerebral formado por células benignas, pero ubicado en un área vital, puede considerarse como potencialmente mortal, aunque el tumor y sus células no se clasificarían como malignos.

Tumores cerebrales malignos

Un tumor cerebral maligno generalmente es de crecimiento rápido, invasivo y potencialmente mortal. Los tumores cerebrales malignos se denominan a veces cáncer cerebral. No obstante, como los tumores cerebrales primarios rara vez se propagan fuera del cerebro y la médula espinal, no se adecuan exactamente a la definición general de cáncer.

El cáncer es una enfermedad que se define por:

- *Crecimiento sin control de células anormales*
- *Células anormales que crecen dentro o alrededor de partes del organismo e interfieren con su funcionamiento normal.*
- *Propagación a diferentes órganos del cuerpo*

Los tumores cerebrales se pueden denominar malignos si:

- *Tienen las características de las células cancerosas*
- *Están ubicados en una parte crítica del cerebro*
- *Están causando daño potencialmente mortal*

Los tumores cerebrales malignos que son cancerosos pueden propagarse dentro del cerebro y la médula espinal. Rara vez se propagan a otras partes del organismo. No presentan bordes definidos debido a su tendencia de enviar “raíces” hacia el tejido normal circundante. También

pueden esparcir células que se trasladan a partes distantes del cerebro y la médula espinal a través del líquido cefalorraquídeo. No obstante, algunos tumores malignos permanecen localizados en una región del cerebro o la médula espinal.

Tumores benignos

- *Crecimiento lento*
- *Bordes definidos*
- *Rara vez se propagan*

Tumores malignos

- *Generalmente presentan un crecimiento rápido*
- *Son invasivos*
- *Son potencialmente mortales*

TUMORES CEREBRALES METASTÁSICOS

Las células cancerosas que comienzan a crecer en otras partes del organismo y luego se trasladan al cerebro forman tumores cerebrales metastásicos. Por ejemplo, los tipos de cáncer de pulmón, de mama, de colon y de piel (melanoma) con frecuencia se propagan al cerebro a través del torrente sanguíneo, o por una atracción similar a la atracción magnética, a otros órganos del cuerpo.

Todos los tumores cerebrales metastásicos son, por definición, malignos, y pueden ser llamados verdaderamente “cáncer cerebral”.

NOMBRES DE TUMORES

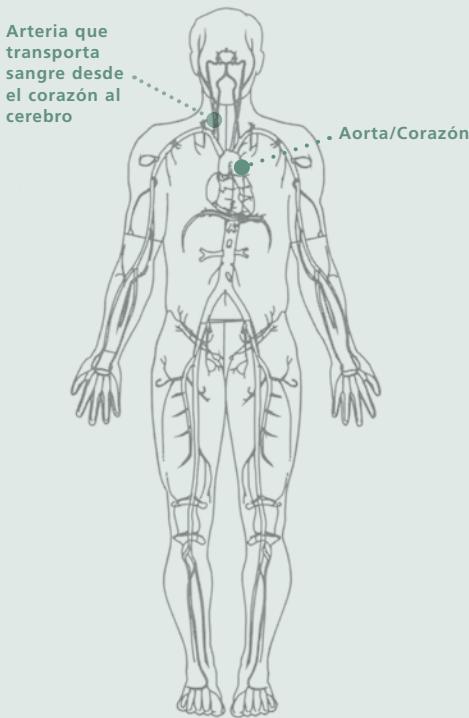
Los tumores primero se diagnostican y luego se designan basándose en un sistema de clasificación. La mayoría de los centros médicos actualmente usan para este propósito el sistema de clasificación de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

GRADACIÓN DE TUMORES

Los tumores se clasifican por grados para facilitar la comunicación, planificar el tratamiento y predecir los resultados. La gradación de un tumor indica su grado de malignidad.

Usando el sistema de gradación de la OMS, los tumores de grado I son los menos malignos y generalmente se asocian con una supervivencia a largo plazo. Los tumores crecen lentamente y tienen un aspecto casi normal cuando se visualizan al microscopio. La cirugía por sí sola podría ser un tratamiento eficaz para este grado de tumor.

FLUJO DE SANGRE ARTERIAL



El grado se asigna basándose en el aspecto microscópico del tumor utilizando algunos de los siguientes criterios o todos ellos:

- Similitud con las células normales (atipia)
- Índice de crecimiento (índice mitótico)
- Indicios de crecimiento descontrolado
- Células tumorales muertas en el centro del tumor (necrosis)
- Potencial de invasión o propagación (infiltración) basándose en si tiene o no un margen definido (difuso o focal)
- Suministro de sangre (vascularidad)

Los astrocitomas pilocíticos, los craneofaringiomas y muchos tumores de neuronas, por ejemplo gangliocitoma y ganglioglioma, son tumores de grado I.

Los tumores de grado II presentan un crecimiento relativamente lento y tienen un aspecto microscópico levemente anormal. Algunos pueden propagarse dentro del tejido normal cercano y volver a aparecer. Algunas veces estos tumores vuelven a aparecer como tumores de grado mayor.

Los tumores de grado III son por definición malignos aunque no siempre hay una distinción marcada entre un tumor de grado II y uno de grado III. Las células de un tumor de grado III son células anormales que se reproducen activamente y que crecen dentro del tejido cerebral normal cercano. Estos tumores tienden a volver a aparecer, con frecuencia como tumores de grado mayor.

A la mayoría de los tumores malignos se les da un grado IV. Se reproducen rápidamente, pueden tener un aspecto extraño cuando se los visualiza al microscopio y crecen fácilmente dentro del tejido cerebral normal circundante. Estos tumores forman nuevos vasos sanguíneos para poder mantener su rápido crecimiento. También tienen áreas de células muertas en su centro. El glioblastoma es el ejemplo más común de un tumor de grado IV.

Los tumores a menudo contienen varios grados de células. El grado más alto o más maligno de célula determina el grado, incluso si la mayor parte del tumor es de un grado menor. Algunos tumores atraviesan cambios y un tumor benigno podría convertirse en uno maligno, o como se mencionó previamente, un tumor de menor grado podría volver a aparecer como un tumor de grado más alto. Su médico le dirá si su tumor podría tener este potencial.

Pídale a un miembro de su equipo de atención médica que complete el formulario en la página 84. Úselo para aprender la escritura exacta de su tipo de tumor y su ubicación, sus medicamentos y recursos para obtener información adicional.

SISTEMA DE GRADACIÓN DE LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS)**Tumor de grado I**

- *Células de crecimiento lento*
- *De aspecto casi normal al microscopio*
- *La menor malignidad*
- *Generalmente asociado con una supervivencia a largo plazo*

Tumor de grado II

- *Células de crecimiento relativamente lento*
- *De aspecto apenas anormal al microscopio*
- *Puede invadir tejido normal adyacente*
- *Puede volver a aparecer como un tumor de grado más alto*

Tumor de grado III

- *Células anormales que se reproducen activamente*
- *De aspecto anormal al microscopio*
- *Se infiltra en el tejido cerebral normal adyacente*
- *El tumor tiende a volver a aparecer, generalmente como uno de mayor grado*

Tumor de grado IV

- *Células anormales que se reproducen rápidamente*
- *De aspecto muy anormal al microscopio*
- *Forman nuevos vasos sanguíneos para mantener el rápido crecimiento*
- *Áreas de células muertas (necrosis) en el centro*

Capítulo 2: Partes del cerebro

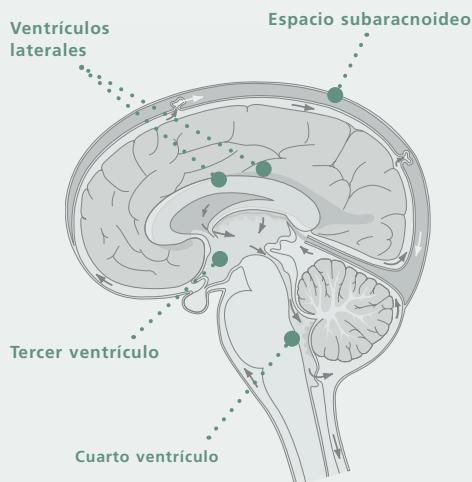
Los grupos de células, de aspecto similar y con la misma función forman un tejido. El cerebro es una masa blanda de tejido conectivo y neuronas conectada a la médula espinal. Los nervios en el cerebro y la médula espinal transmiten mensajes a todo el organismo. El cerebro y la médula espinal juntos conforman el sistema nervioso central (CNS, por sus siglas en inglés).

El sistema nervioso central es el núcleo de nuestra existencia. Controla nuestra personalidad (pensamientos, memoria, inteligencia, lenguaje, comprensión y emociones), nuestros sentidos (visión, audición, gusto, olfato y tacto), nuestras funciones orgánicas básicas (respiración, latidos cardíacos y presión arterial) y la forma en la que funcionamos en nuestro entorno (movimiento, equilibrio y coordinación).

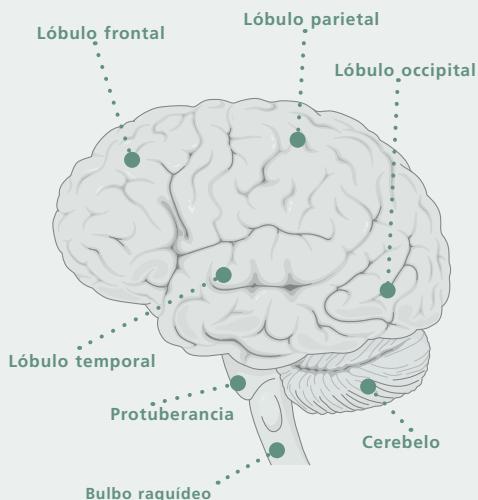
Aprender sobre el funcionamiento normal del cerebro y la médula espinal lo ayudará a entender los síntomas de los tumores cerebrales, cómo se diagnostican y cómo se tratan.

Nota: Para ver un glosario completo de la terminología de los tumores cerebrales, consulte el Capítulo 12 "Terminología sobre los tumores cerebrales" en la página 79.

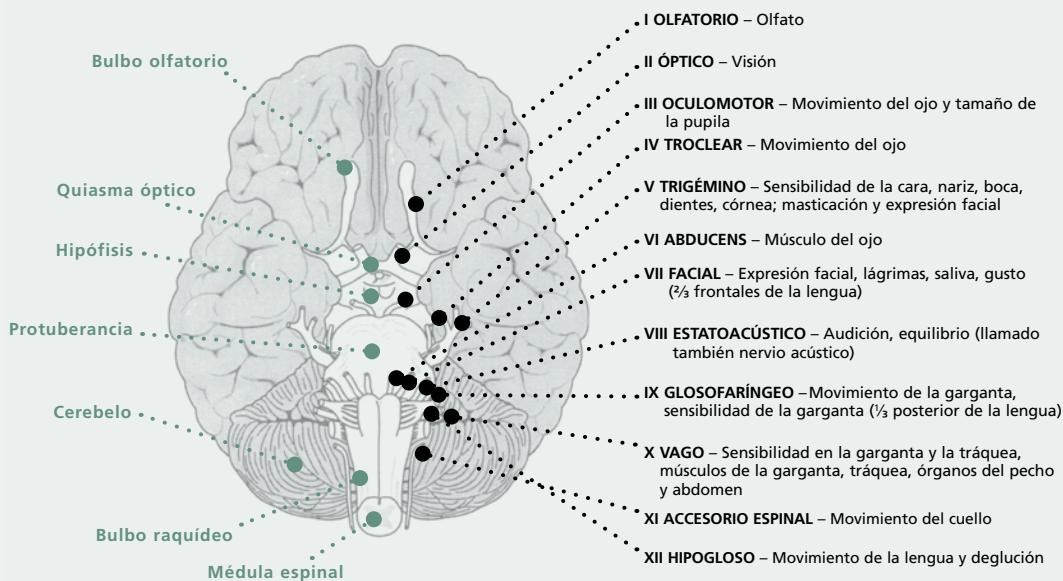
CSF Y VENTRÍCULOS



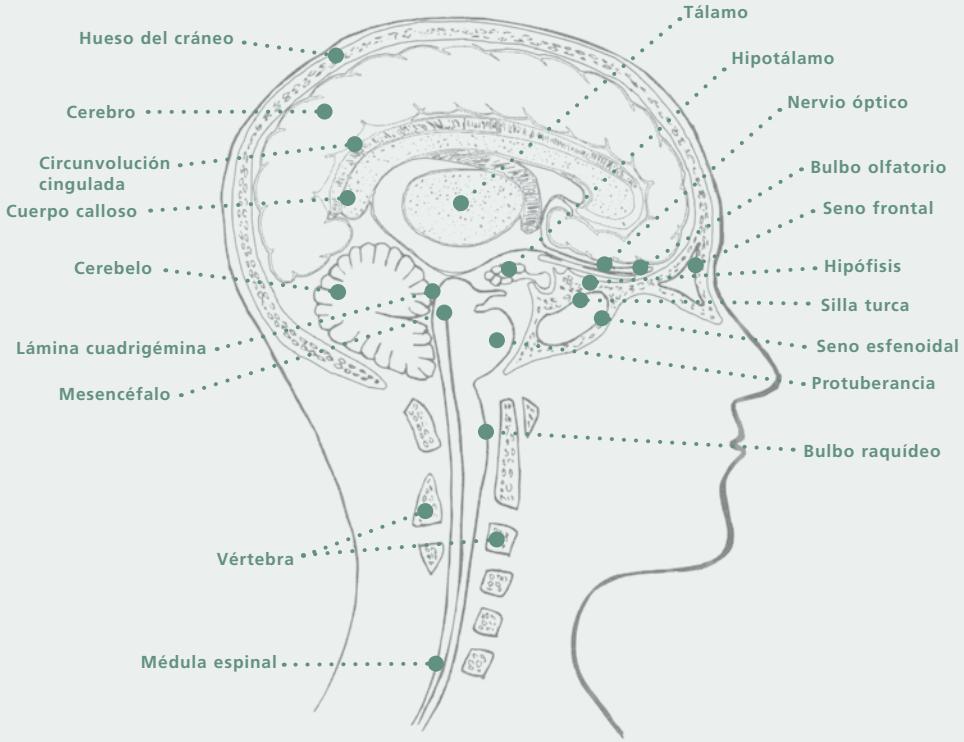
PRINCIPALES PARTES DEL CEREBRO



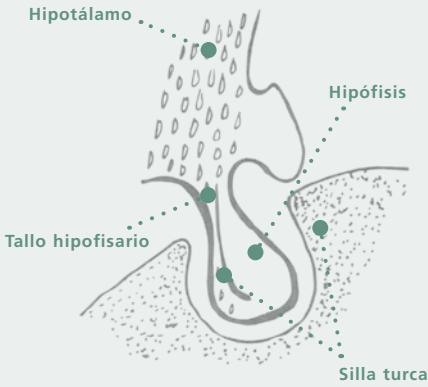
NERVIO CRANEANO *vista de la parte inferior del cerebro*



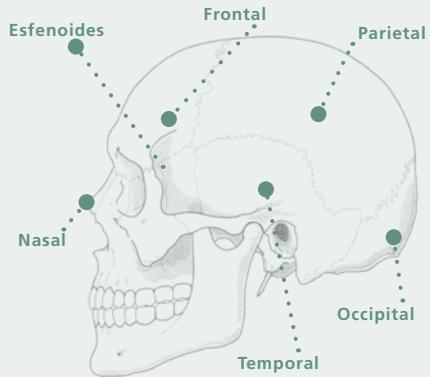
CORTE TRANSVERSAL DEL CEREBRO



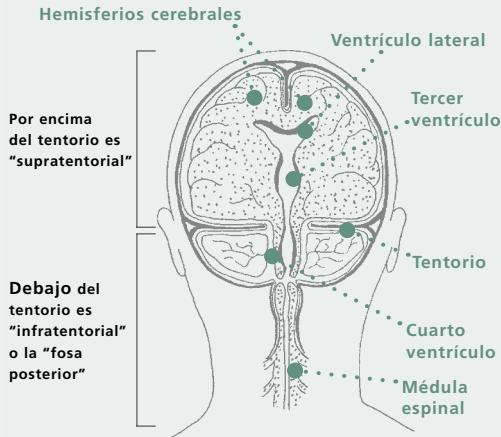
LA HIPÓFISIS



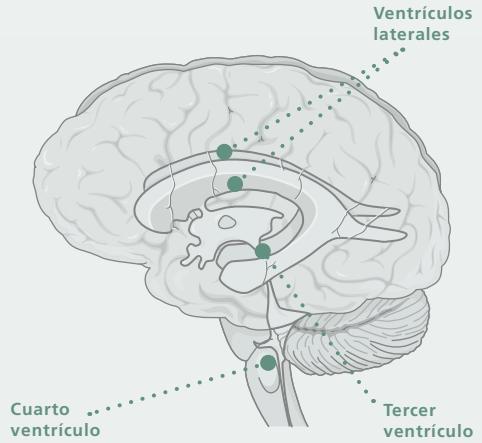
HUESOS DEL CRÁNEO



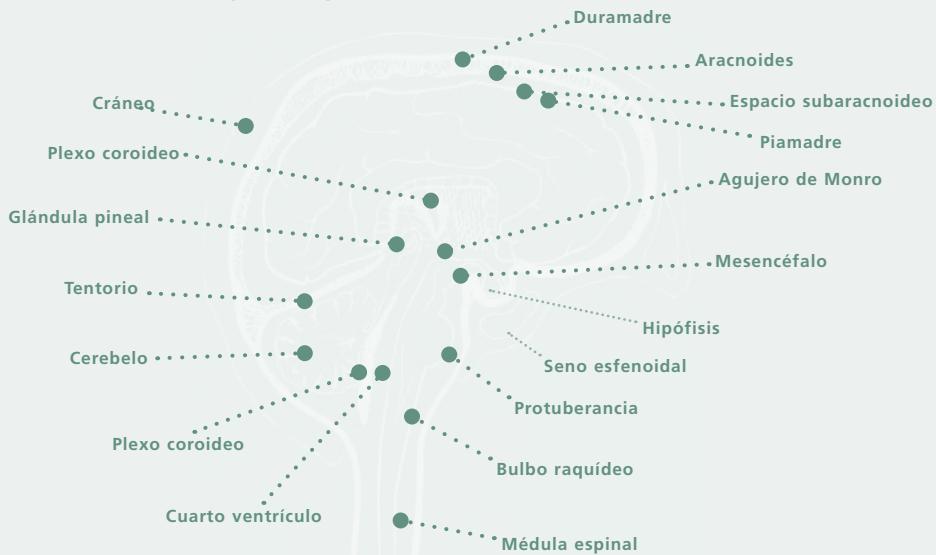
EL TENTORIO

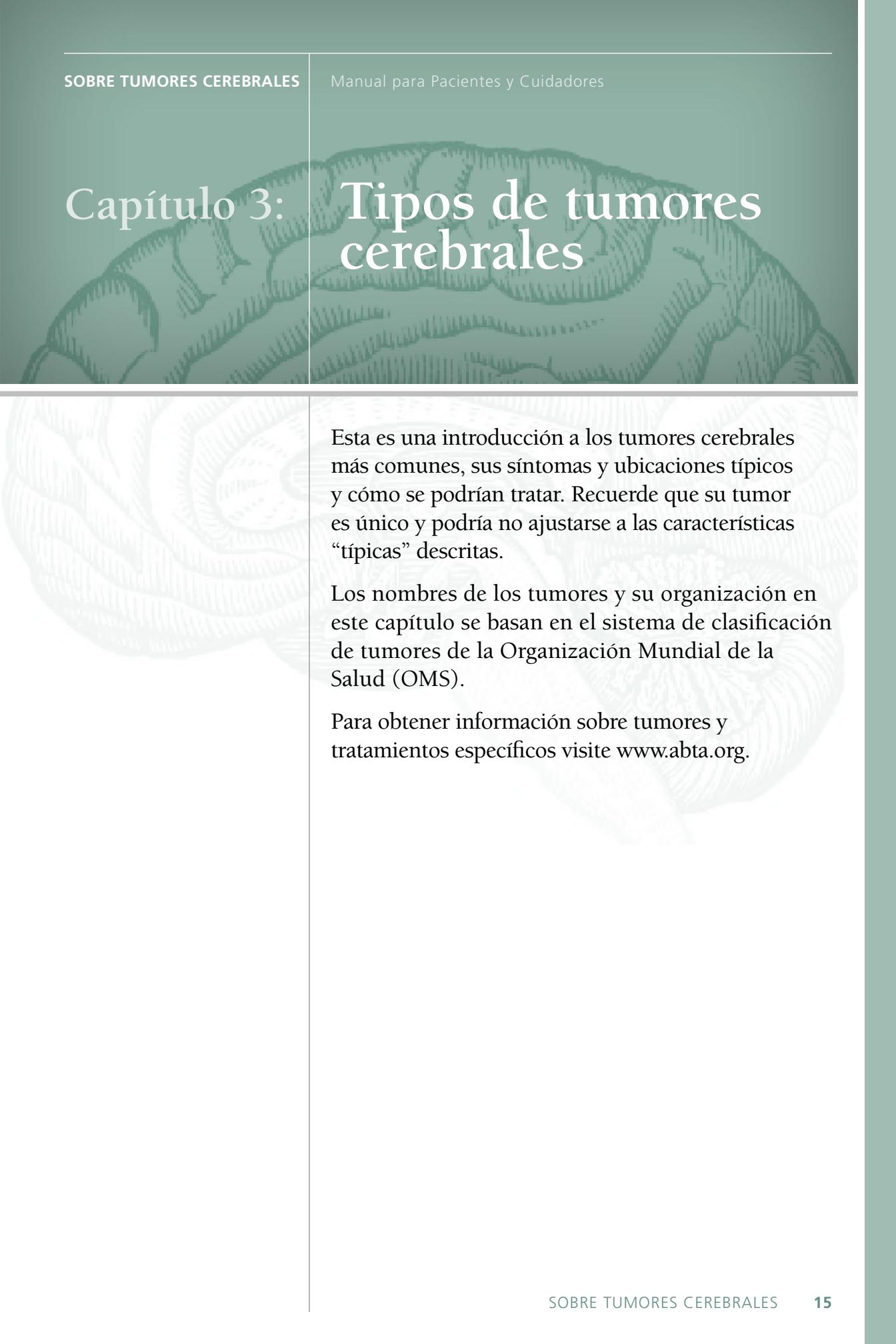


LOS VENTRÍCULOS



VISTA LATERAL DEL CEREBRO





Capítulo 3: Tipos de tumores cerebrales

Esta es una introducción a los tumores cerebrales más comunes, sus síntomas y ubicaciones típicos y cómo se podrían tratar. Recuerde que su tumor es único y podría no ajustarse a las características “típicas” descritas.

Los nombres de los tumores y su organización en este capítulo se basan en el sistema de clasificación de tumores de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Para obtener información sobre tumores y tratamientos específicos visite www.abta.org.

ASTROCITOMA

Los astrocitomas son tumores que se cree que surgen de los astrocitos, las células que conforman el tejido “pegajoso” o conectivo del cerebro. El anatomopatólogo clasifica estos tumores por grados para indicar qué tan normales o anormales se ven las células del tumor al microscopio. El sistema de la OMS gradúa a los astrocitomas en una escala de I a IV. Los tumores de grado I incluyen astrocitomas pilocíticos, que generalmente son tumores localizados (de crecimiento limitado) y que a menudo se curan mediante extirpación quirúrgica. Los tumores de grado II a IV tienen crecientes grados de malignidad y si bien la cirugía es beneficiosa, no es curativa para estos tumores. Los astrocitomas de grado II tienen células de aspecto levemente inusual. Las células de un astrocitoma de grado III y IV tienen un aspecto muy anormal. En esta sección describiremos únicamente los más comunes de estos tumores, el astrocitoma pilocítico y el astrocitoma anaplásico.

Astrocitoma pilocítico

También llamado astrocitoma pilocítico juvenil

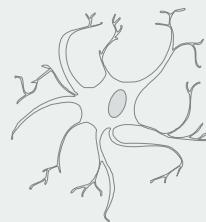
Estos astrocitomas de grado I generalmente son tumores bien definidos, no infiltrantes, lo que significa que tienden a permanecer en el área en la que comenzaron a desarrollarse y no se propagan al tejido circundante. Generalmente forman quistes o pueden estar encerrados dentro de un quiste. Si bien generalmente son tumores de crecimiento lento, pueden volverse muy grandes.

Estos tumores representan aproximadamente del 5 al 6% de todos los gliomas y son el glioma más común en niños. Generalmente se diagnostican en niños y adultos jóvenes menores de 20 años de edad y rara vez se observan en adultos mayores. Las ubicaciones más comunes incluyen el nervio óptico (un “glioma óptico”), el quiasma óptico cerca del hipotálamo, el tálamo, los ganglios basales, los hemisferios cerebrales y el cerebelo (es decir, un astrocitoma cerebelar).

Este tumor es el tumor “más benigno” de los astrocitomas. Los astrocitomas pilocíticos generalmente se consideran tumores benignos y a menudo se curan mediante cirugía solamente. En adultos y niños mayores, es posible que se aplique radioterapia después de la cirugía si no se puede extirpar completamente el tumor. De lo contrario, el tumor residual podría ser observado

ASTROCITO

Los astrocitos son células que conforman el tejido “pegajoso” o conectivo del cerebro.



atentamente. En una situación de “espera atenta”, se realiza un seguimiento con resonancias magnéticas (MRI) a intervalos regulares para controlar un posible crecimiento. Si el tumor vuelve a aparecer, las opciones son una nueva cirugía y alguna forma de radioterapia. Algunos tumores pilocíticos, como la mayoría de los gliomas ópticos, no se pueden extirpar con seguridad debido a su ubicación y el tratamiento inicial podría consistir únicamente en observación.

El término astrocitoma pilocítico “anaplásico” (o “maligno”) se utiliza únicamente cuando el tumor ha desarrollado un amplio suministro de sangre alrededor de sí mismo o cuando el tumor contiene células muertas (necrosis). Estos tumores poco comunes requieren un tratamiento más agresivo que el de un astrocitoma pilocítico benigno.

Astrocitoma anaplásico

También llamado astrocitoma de grado III o astrocitoma maligno

Un astrocitoma anaplásico es un tumor de grado III. La palabra “anaplásico” significa maligno. Los astrocitomas a menudo contienen una mezcla de células y grados celulares, pero los tumores cerebrales se gradúan de acuerdo a las células de más alto grado (más anormales) observadas en el tumor. Estos tumores tienden a tener proyecciones tipo tentáculos que crecen dentro del tejido circundante, dificultando la extirpación completa durante la cirugía.

Este grado de tumor tiende a ocurrir con mayor frecuencia en varones que en mujeres y más frecuentemente en personas de 45 años en adelante.

Las opciones de tratamiento que su médico le explique se basarán en el tamaño y la ubicación del tumor, cómo se ve al microscopio, si el tumor se ha propagado y hasta dónde se ha propagado, cualquier tratamiento previo y su estado de salud general. Generalmente, el primer paso en el tratamiento de

un astrocitoma anaplásico es la cirugía.

Los objetivos de la cirugía son obtener tejido tumoral para el diagnóstico y la planificación del tratamiento, extirpar la mayor cantidad posible de tumor y reducir los síntomas causados por la presencia del tumor. Existen algunas circunstancias, como por ejemplo determinadas afecciones o preocupaciones médicas sobre la ubicación del tumor, en las que se podría realizar una biopsia en lugar de una cirugía. El tejido obtenido durante la biopsia luego se utiliza para confirmar el diagnóstico.

Debido a que las células tipo tentáculo de un astrocitoma crecen dentro del tejido circundante, estos tumores no se pueden extirpar totalmente durante la cirugía. La extirpación parcial puede ayudar a disminuir los síntomas; el tejido obtenido durante esa cirugía confirma el tipo de tumor.

Luego se utiliza radiación para tratar el tumor remanente. En general, el enfoque estándar es la radiación de haz externo dirigida al área del tumor y a un margen alrededor del mismo. Podría recomendarse una administración especializada, como por ejemplo el uso de radiación conformacional o radiación de intensidad modulada (IMRT). Aunque no sean el tratamiento estándar, se le podrían recomendar otras formas de radioterapia disponibles, como por ejemplo: radiocirugía focalizada o estereotáctica, radiación de implante y terapia de protones. Su oncólogo radioterapeuta decidirá qué forma de radioterapia es mejor para su tumor específico.

Podría recomendarse quimioterapia, más comúnmente con el fármaco temozolomida, inmediatamente después de la radiación o cuando el tumor vuelve a aparecer. Algunos planes de tratamiento incluso pueden utilizar los fármacos BCNU, CCNU, procarbazona o cisplatino. Además, también se están probando muchos fármacos nuevos en estudios (ensayos) clínicos. Algunos médicos podrían decidir no usar quimioterapia para el tumor inicial y “reservarla” para una nueva aparición del tumor si fuera necesario. Los astrocitomas anaplásicos tienden a volver a aparecer y cuando lo hacen, podrían crecer como un tumor de grado III o grado IV. El tratamiento se basa en el grado del tumor en el momento en el que vuelve a aparecer y su ubicación. Para obtener información sobre los astrocitomas de grado IV, consulte “Glioblastoma” en la página 20.

GLIOMA DEL TRONCO ENCEFÁLICO

Los gliomas del tronco encefálico surgen dentro o sobre el tronco encefálico, que es el área que contiene todas las conexiones convergentes del cerebro a la médula espinal así como también estructuras importantes que participan en los movimientos oculares, el control de los músculos de la cara y la garganta, frecuencia respiratoria y cardíaca y la sensación.

Entre el 10 y el 20% de los tumores cerebrales en niños son gliomas del tronco encefálico. Este tumor afecta con más frecuencia a niños de entre 5 y 10 años de edad, pero también se puede encontrar en adultos, generalmente entre los 30 y los 40 años de edad. La mayoría de estos tumores son astrocitomas que varían de tumores localizados de grado I (principalmente en niños) a tumores infiltrantes de grado II o III. No obstante, a muchos de ellos no se les realiza una biopsia debido al alto riesgo de realizar cualquier procedimiento quirúrgico en esa área, lo que hace imposible la determinación del grado. En estas situaciones, el diagnóstico generalmente puede basarse en las características de la MRI.

La mayoría de estos tumores se clasifican según su ubicación.

El cáncer es una enfermedad que se define por:

- Tronco encefálico superior (mesencéfalo o lámina cuadrigémina)
- Tronco encefálico medio (protuberancia)
- Tronco encefálico inferior (cérvico-medular)

y por el aspecto de la RMI:

- Localizado (limitado o en una ubicación contenida)
- Infiltrante difuso (el tumor se ha propagado dentro del área)
- Exofítico (lo que significa que el tumor tiene una masa que sobresale fuera del tronco encefálico)

La mayoría de los tumores del tronco encefálico aparecen en la protuberancia y son infiltrantes difusos, y por lo tanto impiden la extirpación quirúrgica del tumor. Algunos de estos tumores son localizados y se pueden alcanzar para su extirpación. Estos tumores tienden a tener un crecimiento muy lento, no se ubican en la protuberancia y son exofíticos.

Los síntomas de un glioma del tronco encefálico dependen de la ubicación del tumor. Los síntomas más comunes se relacionan con anomalías en el movimiento de los ojos, lo que puede provocar visión doble. Otros síntomas incluyen debilidad o cambios en la sensibilidad de la cara, dificultades para tragar y ronquera. También se puede observar debilidad, pérdida o cambios en la sensibilidad o una mala coordinación en un lado del cuerpo. El tumor también puede bloquear la circulación del líquido cefalorraquídeo, lo que da como resultado hidrocefalia (dilatación de las cavidades de líquido en el cerebro) que provoca dolores de cabeza, náuseas, vómitos e inestabilidad al andar.

El tratamiento de un glioma del tronco encefálico depende de la ubicación del tumor, el grado del mismo y los síntomas. Si el tumor parece estar limitado (contenido) o es exófitico podría justificarse una cirugía. Los objetivos de la cirugía son determinar el grado y el tipo de tumor y, algunas veces, la extirpación del tumor. También podría colocarse una derivación si existe bloqueo de la circulación del líquido cefalorraquídeo. Es posible utilizar radioterapia en las primeras etapas si existieran síntomas importantes, o se podría posponer hasta que el tumor crezca o provoque síntomas. La quimioterapia se utiliza en el momento del diagnóstico o si el tumor avanza después de la radioterapia. El plan de tratamiento generalmente se basa en que las exploraciones de diagnóstico por imágenes revelen o no características similares a las de un tumor de grado II o grado IV. Si el tumor se muestra como de grado IV, se podría considerar un tratamiento similar al utilizado para tratar los glioblastomas.

En niños se ha utilizado radioterapia con hiperfraccionamiento (con dosis más pequeñas por tratamiento y muchas más dosis) a fin de aumentar la eficacia de la terapia y disminuir los efectos secundarios. Lamentablemente, no se ha demostrado que esto presente una ventaja importante sobre la radiación estándar. También hay disponibles ensayos clínicos que utilizan una diversidad de formas, dosis y programas de radioterapia para tumores recién diagnosticados y quimioterapia para tumores recidivantes (ver “Ensayos clínicos” en la página 22).

CRANEOFARINGIOMA

Este es un tumor benigno que surge de pequeños grupos de células ubicadas cerca del tallo hipofisario. Los craneofaringiomas representan entre el 2 y el 5% de todos los tumores cerebrales

primarios y entre el 5 y el 10% de los tumores cerebrales infantiles. Este tumor tiende a presentarse en dos grupos etarios: en personas de hasta 14 años y nuevamente más adelante, en personas de más de 45 años.

Los craneofaringiomas adamantinomatosos (comunes) se presentan en niños y tienden a ser más quísticos que los craneofaringiomas papilares. Los craneofaringiomas papilares se presentan en adultos y son tumores más macizos.

Los craneofaringiomas se presentan en la región selar, cerca de la hipófisis. A menudo afectan el tercer ventrículo, el nervio óptico y la hipófisis. Estos tumores localizados pueden alcanzar un gran tamaño antes de ser diagnosticados. No se conocen malignidad ni metástasis.

El aumento de la presión intracraneal debido a la obstrucción del agujero de Monro, uno de los túneles más pequeños a través del cual el líquido cefalorraquídeo sale de los ventrículos, es la causa de muchos de los síntomas asociados con este tumor. Otros síntomas se presentan como consecuencia de la presión sobre las vías ópticas y la hipófisis. Son comunes la obesidad, el retraso en el desarrollo, la insuficiencia visual y la inflamación del nervio óptico.

Generalmente el primer paso en el tratamiento es la extirpación quirúrgica. Si se presenta hidrocefalia (inflamación del cerebro) se puede colocar una derivación durante la cirugía. Esa derivación ayudará a drenar el exceso de líquido cefalorraquídeo fuera del cerebro. Se podría sugerir una forma de radioterapia si no se puede extirpar todo el tumor visible. Esto podría incluir una forma focalizada de radiación, como por ejemplo la radiocirugía o la radiación conformacional, o se podría implantar una fuente de radiación dentro de la cavidad del tumor, como fósforo radiactivo. En niños menores de 3 años, la radioterapia podría retrasarse usando cirugía o terapias hormonales. Como este tumor tiende a estar ubicado cerca de la hipófisis, una glándula que controla el equilibrio hormonal en el organismo, es posible que participe un endocrinólogo en el plan de atención a largo plazo. Un endocrinólogo es un médico capacitado para tratar los desequilibrios hormonales.

EPENDIMOMA

Estudios recientes muestran que los ependimomas se pueden originar a partir de células del epéndimo (que alinea los ventrículos del cerebro y el centro de la médula espinal) o de células gliales radiales (células relacionadas con el desarrollo inicial del cerebro). Estos son tumores relativamente poco comunes, y representan entre el 1 y el 2% de todos los tumores primarios y del 5 al 6% de todos los gliomas. Representan aproximadamente el 5% de los tumores cerebrales infantiles.

Los ependimomas son tumores blandos, grisáceos o rojos que pueden contener quistes o calcificaciones minerales. Se dividen en cuatro tipos principales: *subependimomas* (grado I), *ependimomas mixopapilares* y *ependimomas* (grado II) y *ependimomas anaplásicos* (grado III). El grado se basa en cuánto se parecen las células a las células ependimarias, aunque existen varios sistemas de gradación. Las células de un tumor de grado I se ven algo inusuales, mientras que las células de un tumor de grado IV se ven definitivamente anormales.

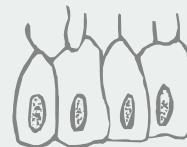
Los **subependimomas** generalmente aparecen cerca de un ventrículo. Los **ependimomas mixopapilares** tienden a aparecer en la parte inferior de la columna vertebral. Estos dos tipos de ependimomas son de crecimiento lento y se consideran tumores de grado bajo o de grado I.

Los **ependimomas** son los tumores ependimarios más comunes y se consideran tumores de grado II. Estos tumores se suelen encontrar a lo largo, dentro o adyacentes al sistema ventricular, a menudo en la fosa posterior o en la médula espinal. Cuando se observan al microscopio, este grupo de tumores se puede subdividir en grupos más pequeños basándose en el aspecto de sus patrones celulares: *ependimomas celulares*, *ependimomas papilares*, *ependimomas de células claras* y *ependimoma tancítico*. También existen muchos otros patrones, pero sin importar su aspecto, estos son todos considerados tumores de grado II.

Los **ependimomas anaplásicos** son tumores de grado alto (grado III) y tienden a crecer más rápidamente que los tumores de grado bajo. Estos se encuentran con mayor frecuencia en el cerebro

EPENDIMOMA

Las células del epéndimo recubren los ventrículos del cerebro y el centro de la médula espinal.



de adultos y específicamente en la fosa posterior en niños. Rara vez se encuentran en la médula espinal.

El primer paso en el tratamiento de un ependimoma es la cirugía para extirpar la mayor cantidad posible de tumor. No obstante, la cantidad de tumor que pueda extirparse dependerá de la ubicación del tumor. Generalmente se recomienda radioterapia para niños mayores y adultos después de la cirugía si no se extirpó todo el tumor visible y en algunos casos incluso después de una extirpación completa. Si el tumor está localizado, generalmente se administra radioterapia únicamente a esa área del cerebro. Si el tumor se ha propagado, generalmente se administra radiación a todo el cerebro y la médula espinal, con una cantidad adicional de radiación (conocida como “refuerzo”) administrada al área del cerebro donde se originó el tumor.

En general, no está clara la función de la quimioterapia en el tratamiento de los ependimomas recién diagnosticados. No obstante, se podría utilizar quimioterapia para tratar tumores que han vuelto a crecer después de la radioterapia o para retrasar la radioterapia en bebés y niños muy pequeños.

TUMORES DE CÉLULAS GERMINALES

Estos tumores poco comunes representan entre el 1 y el 3% de los tumores cerebrales infantiles y ocurren principalmente en personas jóvenes entre los 11 y los 30 años de edad. Los tumores de células germinales surgen en las regiones pineales o supraselares del cerebro. En este tipo de tumor se incluyen el germinoma, el teratoma, el carcinoma embrionario más agresivo y los tumores del saco vitelino (seno endodérmico) y el coriocarcinoma. También existen tumores de células germinales mixtos. Como todos estos tumores tienden a propagarse a través del líquido cefalorraquídeo (CSF), el diagnóstico incluye la evaluación de todo el cerebro y la médula espinal. Para esa evaluación se utiliza una MRI mejorada

con contraste de gadolinio y un análisis del CSF para detectar presencia de células tumorales.

Los tumores de células germinales son los únicos tumores cerebrales primarios que se pueden diagnosticar mediante los marcadores tumorales que se encuentran en el líquido cefalorraquídeo y la sangre. Los marcadores son la alfafetoproteína (AFP), la fosfatasa alcalina placentaria (PAP) y la gonadotropina coriónica humana (HCG). No obstante, los marcadores se usan con más frecuencia para controlar la eficacia de la terapia y para detectar recidivas.

Debido a su ubicación, la mayoría de los tumores de células germinales se tratan con quimioterapia o con una combinación de radio y quimioterapia, más que con cirugía. De todos modos, no es poco común que se realice una biopsia para establecer un diagnóstico exacto y algunos cirujanos con vasta experiencia han tenido éxito al extirpar ciertos tumores de la región pineal. Podría ser necesaria la cirugía para tratar la hidrocefalia causada por el bloqueo de las vías de circulación del líquido cefalorraquídeo provocado por el tumor.

GLIOBLASTOMA

También llamado “astrocitoma de grado IV” y “GBM”

“Astrocitoma de grado IV”, “glioblastoma” y “GBM” son nombres diferentes del mismo tumor. Este tumor representa cerca del 17% de todos los tumores cerebrales primarios y entre el 60 y el 75% de todos los astrocitomas. Su frecuencia aumenta con la edad y afecta a más hombres que mujeres. Únicamente el tres por ciento de los tumores cerebrales infantiles son glioblastomas.

Los glioblastomas generalmente se encuentran en los hemisferios cerebrales, pero se pueden encontrar en cualquier parte del cerebro o la médula espinal. Debido a que los glioblastomas pueden crecer rápidamente, los síntomas más comunes se deben generalmente a un aumento de la presión en el cerebro y pueden incluir dolor de cabeza, náuseas, vómitos y somnolencia. Dependiendo de la ubicación del tumor, los pacientes pueden desarrollar una variedad de otros síntomas como debilidad o trastornos sensoriales en un lado del cuerpo, convulsiones, trastornos de memoria o del lenguaje y cambios en la visión.

Los glioblastomas habitualmente contienen una mezcla de tipos de células. No es inusual que el tumor contenga material quístico, depósitos de calcio, vasos sanguíneos o una mezcla de células de diferentes grados. El diagnóstico de un glioblastoma se basa en varias características cuando se examina el tejido: las células son sumamente malignas, son anormales y hay muchos vasos sanguíneos y un alto porcentaje de células tumorales se están reproduciendo en cualquier momento dado. También pueden observarse células necróticas (muertas), especialmente hacia el centro del tumor. Se pueden observar vasos sanguíneos que crecen en todo el tumor, pero generalmente están presentes en mayor cantidad cerca de los bordes del tumor. Estos vasos sanguíneos aportan nutrientes al tumor, lo que ayuda a su crecimiento. Como estas células tumorales surgen a partir del cerebro normal, se entremezcla con el tejido cerebral normal y lo invaden. No obstante, rara vez los glioblastomas se propagan a otras partes del cuerpo.

En años recientes, la biotecnología avanzada permitió subdividir en dos grupos a los glioblastomas: glioblastomas primarios y secundarios. Los glioblastomas primarios o de novo surgen rápidamente y tienden a marcar su presencia en forma abrupta. Estas son las formas más comunes y muy agresivas de glioblastomas. Los glioblastomas secundarios tienen un crecimiento más prolongado y en cierta forma más lento pero de todos modos son tumores muy agresivos. Estos glioblastomas pueden comenzar como un tumor de grado bajo y luego transformarse en uno de grado más alto. Generalmente se encuentran en personas de 45 años o menos y representan cerca del 10% de los glioblastomas. Actualmente los científicos están desarrollando pruebas que podrían ayudar a identificar mejor a estas dos subcategorías de glioblastomas. Esa información podría pronto llevar a esas diferencias biológicas entre los tumores a otras subagrupaciones de glioblastomas y terapias específicas. No obstante, no parecen haber diferencias en el pronóstico entre ninguno de estos tipos de glioblastomas.

La falta de células exactamente iguales de punta a punta del tumor hace que los glioblastomas sean uno de los tumores cerebrales más difíciles de tratar. Mientras un tipo de célula podría responder al tratamiento, los demás tipos podrían ser resistentes.

Por este motivo, el plan de tratamiento para los glioblastomas combinará varios enfoques.

El primer paso para tratar un glioblastoma es la cirugía para realizar un diagnóstico, aliviar la presión y extirpar con seguridad la mayor cantidad posible del tumor. Debido a que las células de estos tumores tienen tentáculos similares a los de un pulpo, no existen bordes definidos en los glioblastomas. Esta característica los convierte en tumores muy difíciles de extirpar por completo. Si el tumor se encuentra cerca de estructuras importantes como el centro del lenguaje o el área motora, la capacidad de extirpar la mayor cantidad del tumor podría verse aún más limitada.

Casi siempre se aplica radioterapia, junto con quimioterapia después de la cirugía o la biopsia. La radioterapia afecta principalmente a las células que se replican y por lo tanto provoca más daño a las células tumorales que a las células normales del cerebro (la mayoría de las células en el cerebro no se dividen activamente). El tipo más común de radiación se denomina radiación por haz externo fraccionado, lo que significa que la radiación se administra en varios tratamientos a lo largo de algunas semanas. (Esto también se conoce como radiación estándar o radiación convencional). Se administra al tumor y a un margen alrededor del mismo, pero no a todo el cerebro. Otro tipo de radiación que se usa a veces para los glioblastomas es la radioterapia de intensidad modulada o conformacional (IMRT). Se pueden usar otros tipos de radiación sobre una base experimental pero no se consideran terapias “estándar” (por ejemplo, la braquiterapia, que consiste de fuentes radiactivas implantadas o catéteres con fuentes radiactivas temporales en el tumor o anticuerpos monoclonales marcados con partículas radiactivas).

La radiocirugía estereotáctica generalmente no se usa para este tumor debido a sus haces muy focalizados y la necesidad de irradiar cierta cantidad de tejido alrededor de la masa central de un glioblastoma. Podría darse una excepción en el tratamiento de un tumor con un área localizada muy específica de crecimiento o nuevo crecimiento. En esa situación, se puede usar la radiocirugía como un “refuerzo” en esa área muy confinada; no obstante esta también es una estrategia que no se usa ampliamente.

El fármaco quimioterapéutico usado con mayor frecuencia en adultos actualmente es la temozolomida; sin embargo también se están probando otros fármacos. Muchos de los estudios combinan la temozolomida con otros fármacos que tienen acciones biológicas diferentes, como aquellos que afectan el crecimiento de los vasos sanguíneos o los fármacos que interfieren con las proteínas creadas por el tumor. Algunos neurocirujanos utilizan láminas biodegradables que contienen el fármaco quimioterapéutico BCNU. Las láminas se colocan en la cavidad creada durante la extirpación del tumor. También se están investigando otros nuevos sistemas de administración que colocan el fármaco directamente en el área del tumor. La quimioterapia podría usarse también para retrasar la radiación en niños pequeños.

Debido a que las células de los glioblastomas tienden a pasar al tejido circundante, la extirpación total de estos tumores no es posible. El nuevo crecimiento tumoral se puede tratar con otra intervención quirúrgica, otra forma de radiación focalizada, un fármaco o una combinación de fármacos quimioterapéuticos diferentes u otra cantidad de nuevos enfoques para estos tumores.

Un área de interés para la investigación activa es el desarrollo de fármacos que se concentran en las anomalías biológicas específicas que se encuentran en las células tumorales. Muchos de estos fármacos interfieren con las vías de señalización dentro del tumor o las bloquean, es decir, afectan los patrones de mensajes que crean los tumores y sus productos derivados (como proteínas o enzimas). La capacidad para identificar estas diferencias biológicas y para crear fármacos que se enfoquen en estas diferencias, se conoce como medicina “personalizada” o “individualizada”. Si bien esta es un área fascinante de la ciencia, el desarrollo y las pruebas de estos fármacos están en sus primeras etapas.

La inmunoterapia, o sea el uso de vacunas o inmunizaciones, es otra área de interés para la investigación. Estas terapias utilizan el propio sistema inmunitario del organismo para combatir un tumor. Hay varios estudios de investigación que se concentran en esta área de tratamiento y muchos de estos estudios están abiertos para aquellas personas con un glioblastoma. Algunos de estos tratamientos utilizan células tumorales, extirpadas en el momento de la cirugía, que son tratadas en un laboratorio y luego reinyectadas como una “vacuna” nuevamente

en el paciente. El objetivo de estos tratamientos es activar el sistema inmunitario del organismo para que implemente una respuesta al tumor. Algunas vacunas combinan las células tumorales tratadas con un fármaco u otra sustancia. Las inmunotoxinas, como la de la difteria o pseudomonas, unen una toxina a un anticuerpo radiactivo y lo transportan hasta las células tumorales. Los anticuerpos monoclonales combinan una sustancia radiactiva con una sustancia que provocará una respuesta inmunitaria. Estas nuevas terapias se ofrecen en estudios de investigación organizados llamados ensayos clínicos. (Ver “Ensayos clínicos” a continuación).

Ensayos clínicos

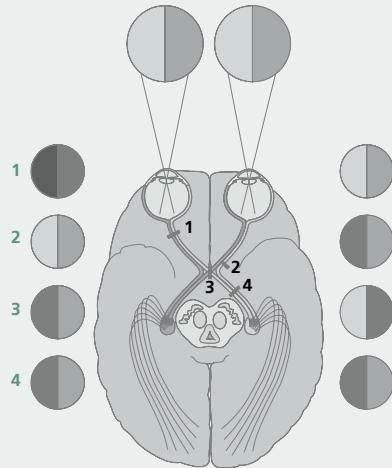
Un ensayo clínico ofrece tratamientos nuevos o experimentales a pacientes con tumores cerebrales que califiquen. Los ensayos clínicos son pruebas para determinar si un tratamiento específico es seguro y eficaz para su uso. Los participantes en ensayos clínicos se presentan como voluntarios para recibir un tratamiento que de otro modo no estaría disponible para ellos.

La ABTA puede ayudar a los pacientes que desean comprender mejor los riesgos y beneficios de los ensayos clínicos, los derechos y las protecciones de los pacientes en un ensayo y más. Además, la ABTA ofrece TrialConnect®, un servicio gratuito y confidencial que vincula a los pacientes con tumores cerebrales con ensayos clínicos basándose en el tipo de tumor del paciente y sus antecedentes de tratamiento. Para obtener más información sobre ensayos clínicos, visite www.abta.org, llame a la línea de atención de la ABTA al 800-886-ABTA (2282) o envíe un correo electrónico a abtaconnect@abta.org. Para obtener más información sobre TrialConnect®, visite www.abtatrialconnect.org, llame al 1-877-769-4833 o haga clic en el enlace TrialConnect® en el sitio Web de la ABTA.

GLIOMA

Este es un término general para cualquier tumor que surja en el tejido conjuntivo o “pegajoso” del

CAMBIOS VISUALES CON TUMORES A LO LARGO DE LA VÍA ÓPTICA



cerebro. Este tejido, llamado glía, ayuda a mantener en su lugar y en buen funcionamiento a las neuronas (“células que piensan”). Hay tres tipos de tumores de células gliales normales de las que se pueden generar tumores. Un astrocito (célula en forma de estrella) generará astrocitomas (incluyendo a los glioblastomas), un oligodendrocito (célula con brazos cortos que forma el aislamiento de las neuronas) generará oligodendrogliomas y por último, los tumores llamados ependimomas surgen de las células ependimarias (es decir, las células que conforman el recubrimiento de las cavidades de fluido en el cerebro). En ocasiones, los tumores presentarán una mezcla de estas células diferentes y se denominarán gliomas mixtos (ver “Gliomas mixtos” en la página 25).

Los nombres como “glioma del nervio óptico” y “glioma del tronco encefálico” hacen referencia a la ubicación de estos tumores y no al tipo de tejido del que surgieron. Un diagnóstico específico solo es posible si se obtiene una muestra del tumor durante una cirugía o biopsia.

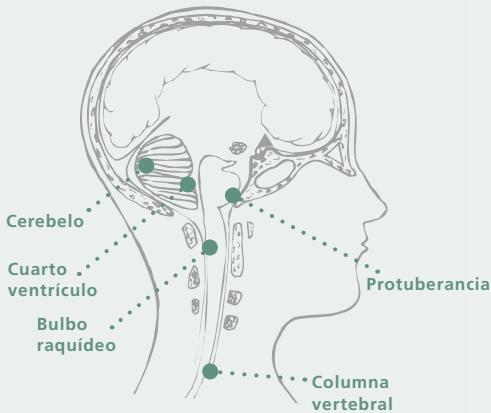
MEDULOBLASTOMA

Los meduloblastomas representan cerca del 13% de los tumores cerebrales en niños menores de 14 años. Además, los meduloblastomas representan aproximadamente el 20% de los tumores cerebrales en adultos. Los meduloblastomas siempre se localizan en el cerebelo.

CÉLULAS GLIALES



UBICACIÓN DEL CEREBELO



El meduloblastoma es un tumor de crecimiento rápido, de grado alto, que frecuentemente se propaga a otras partes del sistema nervioso central. Dada su ubicación, próximo a una de las cavidades de fluido del cerebro llamada el cuarto ventrículo, el tumor también se puede propagar dentro de la cavidad y bloquear la circulación del líquido cefalorraquídeo o enviar células tumorales a través del líquido cefalorraquídeo hasta la médula espinal. No es común que los meduloblastomas se propaguen fuera del cerebro y la médula espinal.

Los síntomas más comunes del meduloblastoma, especialmente en niños pequeños, incluyen cambios en el comportamiento, síntomas de aumento de la presión intracraneal como por ejemplo dolores de cabeza, náuseas, vómitos y somnolencia, falta de equilibrio al andar y mala coordinación de las extremidades, y movimientos inusuales de los ojos.

El tratamiento consiste de la extirpación quirúrgica de la mayor cantidad de tumor posible, radiación y quimioterapia. También se harán pruebas para verificar una posible propagación del tumor, incluyendo una MRI de la médula espinal y un análisis del líquido cefalorraquídeo. Para niños más grandes y adultos sin evidencia de que el tumor se haya propagado, y para aquellos a quienes se les ha extirpado la mayor parte del tumor, los pasos a seguir después de la cirugía son la radiación en el área del tumor seguida por una dosis baja de radiación en todo el cerebro y la médula espinal. Los niños muy pequeños suelen tratarse con quimioterapia en lugar de radiación para aplazar su uso hasta que sean mayores.

Generalmente después de la radioterapia se administra quimioterapia. Los agentes usados más comúnmente incluyen una combinación de cisplatino y vincristina ya sea con ciclofosfamida o CCNU. Otros fármacos, como por ejemplo el etopósido, también han mostrado actividad contra el tumor.

No existe un tratamiento estándar para los tumores recidivantes. Algunos pacientes con un tumor recidivante, que muestren una buena respuesta a la quimioterapia, podrían beneficiarse de la quimioterapia de dosis alta con autotrasplante de células madre.

Se están desarrollando nuevas terapias y nuevos planes de tratamiento en programas organizados llamados ensayos clínicos (ver “Ensayos clínicos” en la página 22).

TUMORES CEREBRALES METASTÁSICOS

Un tumor cerebral metastásico o secundario está formado por células cancerosas de un cáncer primario en otra parte del cuerpo que se propagaron al cerebro. En la mayoría de las situaciones, el cáncer primario se diagnostica antes de que se propague al cerebro, pero en algunas circunstancias los tumores cerebrales se encuentran al mismo tiempo o antes que se encuentre el cáncer primario. Los tipos de cáncer que se propagan con frecuencia al cerebro incluyen:

- Cáncer de pulmón
- Cáncer de mama
- Melanoma (cáncer de piel maligno)
- Cáncer de riñón
- Cáncer de colon

MENINGIOMA

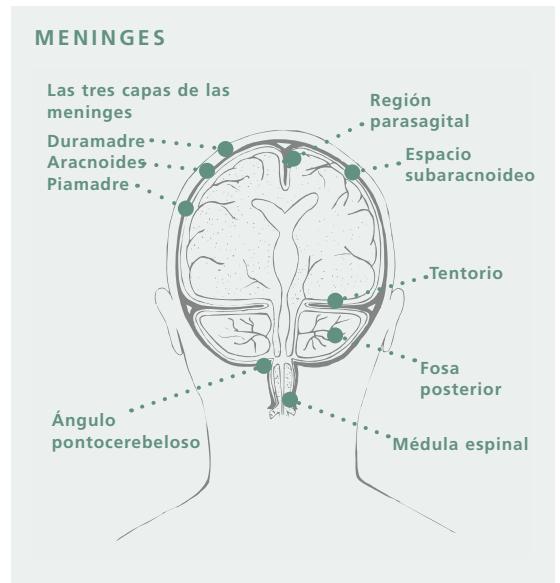
Estos tumores surgen a partir de la “aracnoides”, una de las capas de las meninges (el recubrimiento del cerebro). Los meningiomas representan cerca del 34% de todos los tumores cerebrales primarios y aparecen con mayor frecuencia en mujeres de mediana edad. La mayoría de los meningiomas son tumores benignos, grado I, de crecimiento lento, que están localizados y no son infiltrantes. Los meningiomas se encuentran con más frecuencia entre los hemisferios cerebrales (“meningiomas parasagiales”) dentro de las meninges, los tejidos de protección que cubren la médula espinal y el

cerebro (“meningiomas de la convexidad”), en la base del cráneo, y en la parte posteroinferior del cerebro llamada la fosa posterior. Aparecen con menos frecuencia en la médula espinal. Lo más común es encontrar un único tumor, pero también pueden aparecer meningiomas múltiples. Los factores de riesgo para los meningiomas incluyen exposición previa a radiación a la cabeza y un trastorno genético llamado “neurofibromatosis tipo 2” (lea más sobre esto en el Capítulo 4, en “Factores genéticos”) que afecta al sistema nervioso y a la piel; no obstante los meningiomas también pueden aparecer en personas sin factores de riesgo.

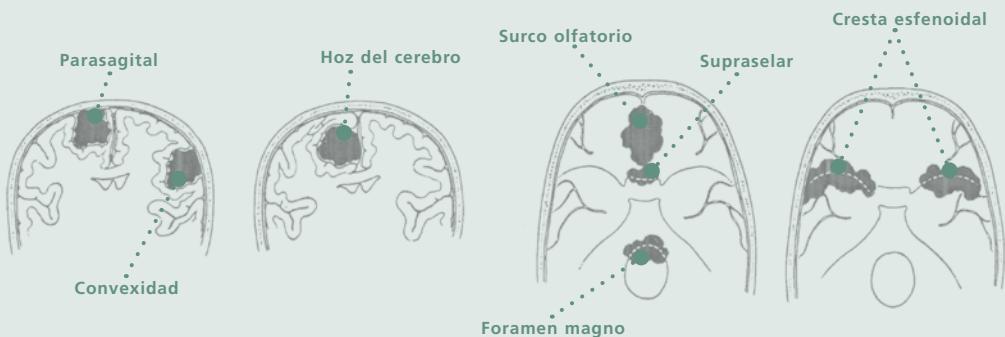
Dependiendo de la ubicación del tumor es posible que se presenten una variedad de síntomas. Las indicaciones más comunes son dolor de cabeza, debilidad en un lado, convulsiones, cambios en la personalidad y el comportamiento y confusión. Para evaluar la ubicación del tumor se realiza un neurodiagnóstico por imágenes (exploración) mediante tomografía computarizada (CT) o resonancia magnética (MRI). En casos de meningiomas de crecimiento lento se pueden observar calcificaciones.

El meningioma benigno (grado I) es de crecimiento lento y presenta bordes definidos. Debido a su crecimiento lento, puede crecer bastante antes de que los síntomas se vuelvan evidentes. Los síntomas son causados por la compresión más que por el crecimiento del tumor dentro del tejido cerebral.

Si se puede acceder al tumor, el tratamiento estándar es la cirugía para extirpar el tumor, la porción de la duramadre (la capa más externa de las meninges) a la cual está adherido y el hueso si es que está afectado. La extirpación total es fundamental para el control del tumor a largo plazo. La evaluación del suministro de sangre al tumor se puede realizar antes de la cirugía y en algunos casos los vasos sanguíneos se obstruyen mediante embolia (bloqueo intencional) para facilitar la extirpación del tumor. La radioterapia o la radiocirugía podrían ser valiosas si no se extirpa el tumor en su totalidad. Para algunos pacientes, tal vez no sea recomendable la cirugía. Para aquellos



UBICACIONES COMUNES DE LOS MENINGIOMAS



Burger, Scheithauer y Vogel. *Surgical Pathology of the Nervous System and Its Coverings*. Cuarta Edición. Churchill Livingstone, Nueva York, 2002. Diagrama reproducido con autorización.

sin síntomas (cuando han sido diagnosticados por casualidad), aquellos con síntomas menores de larga duración y aquellos para quienes la cirugía podría ser riesgosa, se podría recomendar la observación atenta a largo plazo con exploraciones. Una alternativa incluye la radiación focalizada, llamada también “radiocirugía estereotáctica”.

El meningioma atípico (grado II) tiene un rango medio de comportamiento. Estos tumores no son claramente malignos pero pueden invadir el cerebro, tienen tendencia a volver a aparecer y son de crecimiento más rápido. El diagnóstico y el grado se determinan mediante características específicas que se pueden observar al microscopio. La radioterapia se indica después de la cirugía, especialmente si hay presencia de tumor residual.

Los meningiomas anaplásicos o malignos (grado III) y los meningiomas papilares son malignos y tienden a invadir el tejido cerebral adyacente. Estos representan menos del 5% de los meningiomas. La radioterapia está claramente indicada después de la cirugía sin importar si hay o no tumor residual.

Los meningiomas pueden volver a aparecer, ya sea como un tumor de crecimiento lento o a veces como un tumor de crecimiento más rápido o de mayor grado. Los tumores recidivantes se tratan de forma similar, con cirugía seguida ya sea por radioterapia estándar o radiocirugía sin tener en cuenta el grado del meningioma. Se están estudiando la quimioterapia y los agentes biológicos para los meningiomas recidivantes. También se están evaluando fármacos dirigidos a las vías de señalización anormales dentro del tumor. La terapia hormonal no parece ser eficaz.

GLIOMA MIXTO

Los gliomas mixtos comúnmente contienen una alta proporción de más de un tipo de célula. La mayoría de estos tumores contienen astrocitos y oligodendrocitos; estos tumores generalmente se denominan gliomas mixtos u oligoastrocitomas. En ocasiones, también se encuentran células ependimarias. El comportamiento de un tumor del tipo glioma mixto tiende a estar basado en el grado del tumor. Es menos claro si el comportamiento del tumor es más parecido al del tipo celular más abundante.

El tratamiento estándar para un glioma mixto es similar al administrado para un astrocitoma y un oligodendroglioma del mismo grado. El plan de tratamiento podría incluir cirugía seguida por radioterapia, especialmente si el tumor es de grado alto (grado III o IV), aunque también podría indicarse para tumores de grado menor (grado II). Generalmente se usará quimioterapia en tumores de grado alto.

OLIGODENDROGLIOMA

Estos tumores surgen de oligodendrocitos, uno de los tipos celulares que conforman el tejido conjuntivo o glial del cerebro. Al microscopio estas células tumorales parecen tener “brazos cortos” o una forma de huevo frito en oposición a los astrocitos, que tienen “brazos largos” o una forma de estrella.

Los oligodendrogliomas pueden ser de grado bajo (grado II) o de grado alto (grado III, también llamado anaplásico). Algunas veces los oligodendrogliomas pueden estar mezclados con otros tipos de células. Estos tumores también se pueden clasificar por grado usando un sistema de “A a D” que se basa en características microscópicas como el aspecto del núcleo celular, la cantidad de vasos sanguíneos y la presencia o ausencia de tejido muerto llamado necrosis. El grado denota la velocidad con la que las células tumorales se reproducen y la agresividad del tumor.

Los oligodendrogliomas se desarrollan con mayor frecuencia en adultos jóvenes y de mediana edad, pero también se pueden encontrar en niños. La ubicación más común es el hemisferio cerebral, encontrándose aproximadamente la mitad de los tumores en el lóbulo frontal. Las convulsiones son el síntoma inicial más común, especialmente en los tumores de grado bajo.

El tratamiento estándar para los tumores a los que se puede acceder es la extirpación quirúrgica de la mayor cantidad posible del tumor. Se podría

OLIGODENDROCITO

Los oligodendrocitos son uno de los tipos de células que conforman el tejido conjuntivo o glial del cerebro.



realizar solo una biopsia para los tumores a los que no se puede acceder, los que no se pueden extirpar quirúrgicamente. La muestra del tumor tomada durante una biopsia se utiliza para confirmar el diagnóstico y el grado del tumor.

Para un oligodendroglioma de grado bajo que en una MRI posterior a la cirugía se muestre como totalmente extirpado, se podría recomendar la observación atenta con seguimiento con MRI. Si el tumor continúa presente después de la cirugía (esto se conoce como tumor “residual”), la radioterapia sería lo indicado aunque el mejor momento, inmediatamente después de la cirugía o cuando el tumor comienza a crecer nuevamente, está siendo determinado en ensayos clínicos. Los oligodendrogliomas de grado bajo recidivantes se pueden tratar mediante cirugía, radioterapia (si no se administró inicialmente) o quimioterapia.

Para los oligodendrogliomas anaplásicos, se indica una combinación de radioterapia y quimioterapia como la PCV (procarbazona, CCNU y vincristina) o la temozolomida. Los oligodendrogliomas anaplásicos recidivantes pueden tratarse con cirugía o quimioterapia. Los análisis genéticos de los oligodendrogliomas han demostrado que la pérdida combinada del brazo corto del cromosoma 1 y el brazo largo del cromosoma 19 (conocido como “pérdida 1p 19q”) está asociada con un mejor resultado. Hay ensayos clínicos disponibles para oligodendrogliomas recién diagnosticados o recidivantes, de grado bajo o grado alto. Muchos de estos ensayos toman en cuenta las características genéticas del tumor, destacando así la importancia de obtener tejido tumoral para su análisis (ver “Ensayos clínicos” en la página 22).

TUMORES RECIDIVANTES

Muchos tumores no se pueden extirpar completamente durante la cirugía debido a que han invadido el tejido normal circundante. Algunos tumores como los gliomas de grado bajo (astrocitomas y oligodendrogliomas) y los meningiomas tienen el potencial de volver a aparecer como tumores de grado más alto o más agresivos. Si el tumor vuelve a aparecer, podría indicarse una segunda cirugía. Si no se utilizó inicialmente se puede administrar radioterapia convencional. Se podría recomendar una forma de radioterapia focalizada, como los implantes

radiactivos o la radiocirugía estereotáctica, si ya se ha administrado radioterapia convencional. Con frecuencia se utiliza la quimioterapia para tratar los tumores recidivantes. Hay ensayos clínicos disponibles con quimioterapia y terapias biológicas para gliomas de grado alto recidivantes. Para obtener más información sobre ensayos clínicos, consulte “Ensayos clínicos” en la página 22.

TIPOS DE TUMORES ADICIONALES

Entre otros tipos de tumor cerebral se incluyen:

- Neuroma acústico
- Tumor rabdoide/teratoide atípico (ATRT)
- Condroma, Condrosarcoma, Cordoma
- Tumores del plexo coroideo
- Quistes
- Tumor neuroepitelial disembrionárico (DNT)
- Gangliocitoma
- Ganglioglioma
- Germinoma
- Glioma, óptico
- Gliomatosis cerebri
- Glomus yugular
- Hemangioblastoma
- Hemangiopericitoma
- Lipoma
- Neuroblastoma cerebral
- Neurocitoma central
- Neurofibromatosis
- Pineal

- Hipofisario
- PNET
- Seudotumor cerebral
- Schwannoma
- Base del cráneo
- Médula espinal
- Teratoma
- Esclerosis tuberosa
- Schwannoma vestibular

Puede encontrar más información sobre los tipos de tumores cerebrales, tratamientos, ensayos clínicos y otros recursos para tumores cerebrales en www.abta.org o llamando al 800-886-ABTA (2282).

Capítulo 4: Causas y factores de riesgo

Cuando los pacientes se enteran que tienen una enfermedad inusual, pueden surgir preguntas sobre las causas y los riesgos de esa enfermedad. “¿Por qué me está pasando esto a mí? ¿Qué tengo en común con otras personas que tienen esta enfermedad? ¿Qué significa esto para mi familia? ¿Qué tan cerca estamos de prevenir esto?” Todas estas son preguntas normales.

Un epidemiólogo es un científico capacitado en el estudio de grupos de personas con la misma enfermedad. Los epidemiólogos de tumores cerebrales buscan causas y factores de riesgo que puedan explicar por qué las personas desarrollan tumores cerebrales y qué tienen en común estas personas entre sí. Estas observaciones de “características comunes” pueden proporcionar claves importantes sobre los vínculos entre las personas. Una vez que estas observaciones son replicadas por otros científicos o estudios adicionales, un proceso que se conoce como validación, entonces dichas observaciones se consideran una causa convincente o un factor de riesgo para esa enfermedad.

INTRODUCCIÓN

Las causas y los factores de riesgo pueden ser *ambientales*, como estar expuesto a sustancias tóxicas en el hogar o en el trabajo, comer o no comer determinados alimentos, o si hacemos o no hacemos ejercicio, fumamos cigarrillos o bebemos alcohol. También pueden ser *genéticos*, como nacer con una mutación genética o una susceptibilidad que uno hereda de los padres. Estas mutaciones o susceptibilidades genéticas podrían también acumularse con el tiempo a medida que uno crece o envejece.

Lamentablemente, no se ha identificado ningún factor de riesgo responsable de la mayoría de los tumores cerebrales, aunque se han estudiado y se están estudiando muchos factores ambientales y genéticos.

FACTORES AMBIENTALES

Muchos estudios se han concentrado en un amplio espectro de factores ambientales como causas posibles de tumores cerebrales incluyendo entre otros los siguientes:

- Estar expuesto a la contaminación del aire, cables de energía residencial, humo de otros fumadores, productos químicos para la agricultura y formaldehído industrial
- Trabajar en la fabricación de caucho sintético o la refinación o producción de petróleo
- Fumar cigarrillos, fumar durante el embarazo y consumir alcohol
- Usar medicamentos comunes como píldoras anticonceptivas, píldoras para dormir, remedios para el dolor de cabeza, tratamientos analgésicos y antihistamínicos de venta libre
- Tener antecedentes de traumatismos en la cabeza, epilepsia, ataques epilépticos o convulsiones
- Sufrir infecciones comunes y por virus
- Consumir alimentos curados (nitritos)

Estas exposiciones son difíciles de medir con precisión y pueden llevar a contradicciones entre los diferentes estudios, haciendo que los resultados sean difíciles de validar. Se necesitan investigaciones adicionales a largo plazo sobre estos factores antes de que se puedan llegar a conclusiones definitivas.

De la extensa lista de factores estudiados, únicamente la exposición a radiación ionizante se puede asociar regularmente con un *aumento* del riesgo de desarrollar un tumor cerebral.

(La radiación ionizante utiliza ondas de energía de “alta frecuencia” como los rayos X o los rayos gamma. No obstante, las dosis de radiación utilizadas actualmente para las terapias médicas y dentales están más localizadas que las usadas en medicina décadas atrás).

Por otra parte, algunos estudios han demostrado que antecedentes de alergias en la edad adulta, el consumo de frutas y verduras en la infancia y una madre que comió frutas y verduras durante el embarazo y haber tenido varicela en la infancia coloca a la persona en un *menor* riesgo de desarrollar tumores cerebrales.

Durante la última década ha sido de especial interés la asociación potencial entre el uso de teléfonos celulares y el riesgo de desarrollar un tumor cerebral. Se han realizado varios estudios de gran tamaño tanto en Estados Unidos como en Europa. Algunos han demostrado una asociación entre el uso de teléfonos celulares y el riesgo de desarrollar un tumor cerebral, mientras que otros estudios demostraron que no existe tal asociación. Además, los estudios también han investigado la diferencia en el riesgo de desarrollar un tumor cerebral entre el uso de teléfonos celulares a corto plazo y a largo plazo (más de 10 años) con resultados igual de contradictorios. En general, las conclusiones de la mayoría de estos estudios son (1) no hay una asociación sistemática entre el uso de teléfonos celulares y el riesgo de desarrollar un tumor cerebral (benigno o maligno) y (2) hay un aumento muy leve en el riesgo de un tumor cerebral asociado con el uso de un teléfono celular por 10 años o más. Se necesitan más estudios, tanto en el laboratorio como en seres humanos con un seguimiento más prolongado, para comprender totalmente esta exposición y la potencial relación con el desarrollo de un tumor cerebral.

Son necesarias investigaciones adicionales antes de que se puedan llegar a conclusiones definitivas.

SOBRE LOS GRUPOS DE PERSONAS CON TUMORES CEREBRALES

Es comprensible que las comunidades se preocupen cuando varias personas en un mismo vecindario son diagnosticadas con tumores cerebrales. Los científicos que estudian estos grupos desearán informarse si estos son tumores

cerebrales metastásicos (aquellos que comienzan como un cáncer en otra parte del cuerpo y se propagan luego al cerebro) o tumores primarios (los que comienzan en el cerebro y tienden a permanecer allí). Si los tumores cerebrales son tumores primarios, los científicos desearían conocer el o los tipos específicos de tumores cerebrales primarios. Los grupos de mayor preocupación son los que involucran al mismo tipo de tumor cerebral primario, ya que estos tumores podrían compartir orígenes biológicos similares. Los tumores cerebrales metastásicos, como el cáncer de mama, el cáncer de pulmón o el cáncer de colon que se han propagado al cerebro, probablemente no compartan el mismo origen que los tumores cerebrales primarios.

El primer paso para informar sobre un grupo percibido de tumores cerebrales es llamar al departamento de salud local. Allí le podrán informar si la incidencia de tumores cerebrales es más alta que la esperada para el área o si se está llevando a cabo alguna investigación en ese momento. Una vez informado al departamento de salud local, el siguiente nivel de autoridad podría ser el departamento de salud del condado o del estado. Cada estado contrata epidemiólogos para controlar la incidencia de las enfermedades en su estado. También tienen la autoridad para ordenar una investigación, si se justifica.

FACTORES GENÉTICOS

Los genes son las instrucciones de funcionamiento para todo el organismo. Todo lo que se refiere a nuestros genes se puede llamar “genético”.

Los factores genéticos hacen referencia a las condiciones o enfermedades heredadas dentro de las familias. Solamente entre el 5 y el 10% de todos los tipos de cáncer son realmente heredados de una generación a otra en una familia (también llamado hereditario). Hay algunos síndromes genéticos heredados, muy poco comunes, que involucran tumores cerebrales. Por lo tanto, son muy pocas las familias en las que varias personas de esa familia tienen un tumor cerebral. En esos síndromes, una mutación en un gen específico es pasada de los abuelos a los padres y a los hijos. Estos síndromes, junto con el gen heredado, son: Neurofibromatosis 1 (gen NF1), Neurofibromatosis 2 (gen NF2), síndrome de Turcot (gen APC), síndrome de Gorlin (gen PTCH), Esclerosis tuberosa (genes TSC1 y TSC2) y síndrome de Li-Fraumeni (gen TP53).



- *“Genético” significa cualquier cosa que se refiera a nuestros genes.*
- *“Heredado” o “hereditario” significa que una enfermedad o afección se pasa de una generación a otra dentro de una familia.*

No obstante, la amplia mayoría de los factores de riesgo genéticos no son heredados al nacer, sino que en realidad se acumulan con el paso del tiempo a medida que crecemos o envejecemos (llamados también somáticos o adquiridos). Mientras la mayor parte de nuestros genes hacen sus tareas tal como se espera, una pequeña cantidad podrían quedar inactivos o comenzar a funcionar en forma anormal. El resultado final de tener un gen anormal puede ser tan simple como tener los ojos de colores diferentes o tan complejos como el inicio de una enfermedad. Hay muchos tipos diferentes de genes que se cree que no funcionan correctamente en los tumores cerebrales.

- *Los genes supresores de tumores elaboran proteínas que detienen el crecimiento tumoral en las células normales. El gen supresor de tumores mejor definido es el gen TP53, que se considera que cumple una función haciendo que un tumor cerebral maligno de grado bajo se transforme en un tumor cerebral maligno de grado alto.*
- *Los oncogenes elaboran proteínas que hacen que las células crezcan de un modo descontrolado.*
- *Los factores de crecimiento cumplen una función asegurándose de que las células crezcan normalmente. El EGFR es un factor de crecimiento que ha sido bien estudiado en los tumores cerebrales y ha demostrado estar en cantidades muy altas en los tumores cerebrales malignos de grado alto, haciendo que los tumores crezcan con una rapidez anormal.*

- *Los inhibidores de la quinasa dependientes de ciclina* cumplen una función asegurándose de que las células crezcan normalmente.
- *Los genes de reparación del ADN* elaboran proteínas que controlan la reparación precisa del ADN dañado.
- *Los genes metabolizadores de carcinógeno* elaboran proteínas que descomponen los productos químicos tóxicos en el organismo que podrían causar daño al ADN, como los productos químicos en el humo del cigarrillo o en el alcohol.
- *Los genes de respuesta inmunitaria* elaboran proteínas que controlan la forma en la que el sistema inmunitario de la propia persona responde a los virus y las infecciones.

Con la publicación del Genoma Humano y los avances en la tecnología de genotipificación, ahora los científicos pueden identificar más de un millón de variantes genéticas encontradas en el organismo humano y hacer la pregunta: “¿Algunas de estas variantes genéticas heredadas están asociadas con el riesgo de tumor cerebral?” Este tipo de estudio se denomina estudio de asociación del genoma completo (GWA). Dos estudios de GWA recientes sobre los gliomas encontraron algunos resultados comunes, pero también encontraron algunos resultados diferentes. Los científicos involucrados en estos estudios consideran que las diferencias en sus resultados podrían deberse a las diferencias entre las personas que participan en sus estudios. Esta investigación muestra que las diferencias genéticas comunes entre la población pueden contribuir al riesgo de desarrollar un tumor cerebral maligno. Es necesario realizar muchas más investigaciones para comprender totalmente la importancia de estas variaciones y de qué forma afectan al riesgo de tumor cerebral. Este tipo de estudio GWA aún debe realizarse para tumores cerebrales benignos o tumores cerebrales pediátricos.

“Adquirido” o “somático” significa los cambios genéticos que se han acumulado con el tiempo.

Proyecto del Atlas del genoma del cáncer (TCGA)

Los estudios sobre cualquier gen específico se complican debido al hecho de que existen varios genes potenciales a tener en cuenta en el genoma humano. Si bien estos genes interactúan entre sí, también pueden interactuar con factores ambientales. El proyecto del Atlas del genoma del cáncer (TCGA), financiado por el Instituto Nacional del Cáncer (NCI) y el Instituto Nacional de Investigación sobre el Genoma Humano (NHGRI) tiene el objetivo de catalogar por completo todos los cambios genéticos somáticos en más de 20 cánceres diferentes, y luego poner a disposición pública todos estos datos a fin de mejorar la capacidad de diagnóstico, tratamiento y prevención del cáncer. El TCGA comenzó como proyecto piloto en 2006, priorizando al glioblastoma (GBM), el cáncer de ovarios y el cáncer de pulmón como los primeros tipos de cáncer a estudiar. El primer documento publicado sobre el GBM en este proyecto mostró tres vías biológicas involucradas con el GBM. Desde esa publicación, otros científicos han descrito cambios genéticos clave adicionales asociados con tumores cerebrales malignos. Algunos de estos informes incluyen importantes comparaciones con gliomas de grado bajo y otros subtipos de glioma. Actualmente el TCGA está ampliando sus esfuerzos para incluir otros tipos y grados de gliomas.

Cambios cromosómicos

Otra área de estudio científico es la capacidad que tienen los tumores de perder o adquirir trozos de *cromosomas*. Cada célula normal en el cuerpo humano tiene 23 pares de cromosomas. Los cambios cromosómicos más comunes en los tumores cerebrales tienen lugar en los cromosomas 1, 10, 13, 17, 19 y 22.

Los cambios en los cromosomas 1 y 19 se encuentran con más frecuencia en los oligodendrogliomas. Los cambios en el cromosoma 22 se encuentran con más frecuencia en los meningiomas. Los científicos están estudiando de qué forma se puede usar mejor esta información con fines de diagnóstico o tratamiento.

Preguntas sobre herencia

Las preocupaciones sobre la herencia y los tumores cerebrales son comunes. Si tiene preguntas sobre sus antecedentes familiares, le sugerimos lo siguiente:

- *Comience por compartir los antecedentes médicos de su familia con su médico de cabecera. Él deseará conocer el tipo de tumor cerebral y su parentesco con la persona que tiene el tumor. Si bien las exploraciones de rutina para tumores cerebrales no están disponibles como lo están para el cáncer de mama o de cuello de útero, los síntomas inusuales, como dolores de cabeza o pérdida de la memoria a corto plazo, pueden investigarse teniendo en cuenta sus antecedentes familiares.*
- *Si a varios miembros de su familia le diagnosticaron tumores cerebrales o le preocupa algo sobre comenzar una familia, considere una consulta con un asesor en genética. Él podrá acceder a la información genética más reciente relacionada con el tipo específico de tumor que existe en su familia y le podrá aconsejar acorde a esto. La ABTA tiene recursos disponibles para ayudarlo a ubicar a un asesor en genética.*
- *Comparta los antecedentes médicos de su familia con sus hijos y ayúdelos a convertirse en buenos historiadores médicos. Sus hijos pueden informarse sobre sus antecedentes familiares de tumores cerebrales al mismo tiempo que se informan sobre otras enfermedades que existen en la familia, como por ejemplo presión arterial alta o diabetes.*

Capítulo 5: Síntomas y efectos secundarios

Los síntomas de un tumor cerebral son diferentes para cada persona. Si bien no es posible saber exactamente qué síntomas esperar, comprender que podrían ocurrir, y sus motivos, podría ayudarlo a prepararse mejor para estas posibilidades. Los síntomas como problemas de memoria, convulsiones o cambios en la personalidad o en el habla podrían ser indicaciones de un tumor cerebral. En algunos casos, los tumores se descubren en forma accidental, como cuando se realiza una exploración por un motivo diferente a un tumor cerebral, por ejemplo una lesión en la cabeza. Es posible que el tumor pueda no provocar ningún síntoma que interfiera con las funciones normales del organismo o que los síntomas sean tan leves que usted no se entere del tumor hasta que se realice la exploración.

EFFECTOS DEL TUMOR

Con el limitado espacio que hay en la cavidad encefálica, el crecimiento de cualquier cosa que no pertenezca al lugar puede cambiar la forma en la que funciona el cerebro. Estos cambios pueden ser temporales o permanentes.

Los tumores pueden causar daño directo al tejido cerebral, un cambio de posición del cerebro a medida que crece el tumor o ejercer presión sobre el cerebro. A medida que un tumor crece, los síntomas a menudo se corresponden con las partes afectadas del cerebro. Por lo tanto, es importante preguntarle al médico dónde está ubicado el tumor.

A continuación se detallan las ubicaciones más comunes de los tumores y los efectos relacionados:

Los **tumores frontales** provocan una falta de interés en la persona sobre lo que lo rodea, así como también cambios en el estado de ánimo y en los estándares éticos. La resolución de problemas podría dificultarse debido a la falta de concentración. También es posible que ocurran cambios en el comportamiento y la personalidad, y la memoria a corto plazo (memoria de eventos recientes) podría disminuir. Cuando la memoria no puede “recordar” palabras, podría ser difícil expresar los pensamientos oralmente o por escrito. El lóbulo frontal también planifica e inicia las secuencias de movimiento.

Los **tumores parietales** pueden causar una disminución de la conciencia de sensibilidad contra el cuerpo. Podría notarse dificultad para reconocer la posición del cuerpo o de partes del cuerpo. Si el tumor está en el hemisferio dominante (generalmente el izquierdo), podría ocurrir una confusión entre los lados izquierdo y derecho del cuerpo. El lóbulo parietal también controla el lenguaje y la destreza aritmética. Los números pueden leerse, pero la pérdida del reconocimiento del posicionamiento izquierda-derecha o arriba-abajo puede dificultar la suma, la multiplicación o la comprensión del material presentado en columnas contiguas. De modo similar, las frases que contengan una comparación o una referencia cruzada podrían no comprenderse.

Los **tumores temporales** con frecuencia son “silenciosos” hasta que alcanzan un tamaño considerable. Pueden provocar un estado de “déjà vu” fantástico. El sentido del tiempo podría verse afectado. El lóbulo temporal también controla la capacidad de escuchar y entender lo que se

escucha. Podrían no reconocerse los sonidos o el origen del sonido. Se podría alucinar música y voces o los sonidos podrían escucharse más fuerte o más suaves que lo que son en realidad. Podrían ocurrir cambios en el comportamiento. También podría dificultarse el recordar eventos recientes.

Los **tumores occipitales** afectan la visión y la capacidad de reconocer lo que se ve. El lóbulo occipital contiene complicadas conexiones visuales, por lo tanto un tumor en esta área puede provocar diversas formas de pérdida de visión. Podría darse visión doble, pérdida de la mitad de la visión en uno o en ambos ojos, o ceguera en una sola dirección. Las alucinaciones visuales podrían provocar un estado de “fantasía” temporal. Las expresiones faciales podrían no resultar familiares.

Los **tumores en el nervio óptico** pueden reducir la agudeza visual. La ubicación del tumor a lo largo del nervio determina qué parte del campo visual se pierde. Un tumor en el quiasma óptico (donde se cruzan los nervios ópticos) puede causar pérdida de visión en ambos ojos. Los dolores de cabeza y las náuseas pueden ser producto de la presión en el tejido cerebral circundante.

Los **tumores del ángulo pontocerebeloso** (como los neuromas acústicos) provocan presión sobre los nervios craneanos séptimo y octavo. Podría darse un zumbido en los oídos o una pérdida de audición de un solo lado (a menudo detectada cuando se utiliza un teléfono). Los mareos y la debilidad facial unilateral son comunes.

Los **tumores del tronco encefálico** a menudo provocan vómitos y andar torpe. El tumor puede afectar los movimientos de la lengua, haciendo difícil tragar o hablar. Puede darse pérdida de audición unilateral. Los movimientos oculares inusuales pueden provocar mareos o inestabilidad al caminar. El tronco encefálico también controla las funciones vitales tales como la respiración y los latidos cardíacos.

Los **tumores hipotalámicos e hipofisarios** pueden afectar el apetito y el deseo por la comida. La hipófisis también controla la producción normal de hormonas en el organismo. Un tumor en esta área puede cambiar la cantidad de hormonas que elabora la hipófisis. Las alteraciones hormonales pueden provocar problemas en el equilibrio del agua, crecimiento anormal, trastornos del sueño y cambios

emocionales. El desarrollo sexual podría retrasarse o adelantarse y el deseo sexual podría cambiar.

Los **tumores talámicos** pueden provocar cambios sensoriales en un lado del cuerpo. Podrían notarse temblores durante un movimiento intencional.

Los **tumores de la fosa posterior** (tales como los tumores del plexo coroideo, el cuarto ventrículo o cerebelosos) pueden causar temblores o un patrón torpe y descoordinado al caminar. La irritación nerviosa puede provocar dolor en la base de la cabeza.

EFECTOS EMOCIONALES

Cuando se diagnostica un tumor cerebral, esto puede suprimir su sentido de seguridad y control. Esto puede ser perturbador y atemorizante. La incertidumbre está entre lo más difícil de manejar cuando tenga que lidiar con las cosas de todos los días. La sensación de que su cuerpo lo ha traicionado a menudo lo lleva a experimentar intensas emociones contradictorias.

Los pacientes con un tumor cerebral a menudo desarrollan síntomas debido al estrés del diagnóstico y el tratamiento. La disminución del apetito, la depresión, la irritabilidad, la fatiga, el insomnio, los problemas de memoria temporales y la agitación son comunes. También pueden ocurrir náuseas (una sensación de malestar estomacal), problemas de vejiga o estreñimiento. Su médico generalmente puede ayudarlo a manejar estos problemas.

No existe una forma “correcta” de comportarse o sentirse cuando recibe un diagnóstico de tumor cerebral. El manejo de los cambios en su aspecto, como por ejemplo caída del cabello o pérdida de peso, y la pérdida de la sensación que alguna vez tuvimos de invulnerabilidad que es difícil para todos nosotros.

Es importante reconocer los efectos emocionales del cáncer y buscar formas de manejarlos. Podría ser de ayuda saber que es totalmente normal sentir una variedad de emociones cuando su vida cambia en forma repentina. Algunas personas encuentran que el tener a un ser querido con quien hablar cuando los días son difíciles es suficiente. Otros necesitan alguna ayuda profesional adicional, quizá un integrante comprensivo de su equipo de atención médica, un trabajador social o un psicólogo clínico. Los grupos de apoyo y los ejercicios de relajación

también pueden ser útiles. Para obtener información sobre estrategias para enfrentar esta nueva realidad y consejos sobre cómo manejar el estrés, consulte el Capítulo 9, “Cómo enfrentar la nueva realidad”, en la página 63.

EFECTOS FÍSICOS

El tratamiento de un tumor cerebral implica un costo físico que paga nuestro organismo. A medida que avanza en su tratamiento, entérese de los posibles efectos secundarios, como caída del cabello o cambios en su cuerpo. Si bien los efectos son diferentes para cada persona, un tumor cerebral y el tratamiento posterior pueden cambiar el aspecto de una persona, así como también su capacidad de continuar con un día activo completo.

Muchos hospitales ofrecen sesiones de maquillaje y de cuidado del cabello para las personas que han recibido tratamiento oncológico. Estos seminarios ofrecen consejos sobre el aspecto personal y pueden ayudar a reforzar la autoconfianza. Además, la ABTA ofrece una lista de recursos para conseguir pelucas y accesorios para cubrir la cabeza. A menudo, cuando usted considera que se ve lo mejor posible, se siente mejor consigo mismo.

Las personas con un tumor cerebral a menudo tienen preguntas relacionadas con la actividad sexual: “¿Aún puedo tener actividad sexual?” “¿Qué tan pronto después de la cirugía puedo tener actividad sexual?” “¿Mis tratamientos afectarán mi apetito sexual?” Hable con un integrante de su equipo médico: ellos pueden responder sus preguntas y darle sugerencias. Su apetito sexual podría disminuir temporalmente, ya tal vez se sienta fatigado, poco atractivo o tema lastimarse. O su pareja podría ser demasiado cautelosa y tener miedo de lastimarlo. Por el momento, considere reemplazar la actividad sexual con intimidad física no sexual como tomarse de la mano, mimarse, besarse o abrazarse. Busque actividades que puedan compartir cómodamente y momentos especiales para estar solos.

Sea realista durante su tratamiento; mantener sus responsabilidades habituales podría ser demasiado difícil. Los medicamentos, el tratamiento y el traslado hacia y desde el lugar de tratamiento podrían provocarle fatiga. Establezca prioridades. Haga solamente lo que deba hacerse y si todavía tiene energía o deseos, entonces considere otras

tareas o mandados. Pida ayuda a sus amigos y vecinos. Planifique períodos de descanso frecuentes durante el día. Ahorre su energía para eventos especiales o tareas que no pueda evitar.

También es importante que tanto el paciente como el cuidador continúen el tratamiento de cualquier otra afección médica durante este tiempo y que cumplan con sus visitas al dentista y los exámenes de cuidado de la visión.

Puede encontrar más información sobre los tipos de tumores cerebrales, tratamientos, ensayos clínicos y otros recursos para tumores cerebrales en www.abta.org o llamando al 800-886-ABTA (2282).

Capítulo 6: Diagnóstico

Algunas veces un tumor cerebral se encuentra por accidente, podría observarse en una exploración realizada por otro motivo que no sea un tumor cerebral, pero lo más común es que un tumor se haga notar al interferir con las funciones normales del organismo.

La atención de seguimiento para un tumor cerebral se prolonga durante toda la vida, como la de muchas otras afecciones médicas. En algún momento, dependiendo del tipo de tumor, su tumor cerebral puede convertirse en una “enfermedad crónica” al igual que una cardiopatía o la diabetes son afecciones “crónicas”.

Comprender sus pruebas, qué son, cómo funcionan y qué pueden mostrar o no, puede ayudarlo a sentirse más cómodo y con un mayor control. Si en algún momento tiene preguntas sobre las pruebas que se le indiquen, no dude en preguntar. Sus enfermeros y los profesionales que realizan estas pruebas pueden darle respuestas, hojas de información, instrucciones útiles y la seguridad que necesita para sentirse cómodo.

CÓMO SE HACE UN DIAGNÓSTICO

Su médico comienza el diagnóstico tomando su historia clínica y pidiéndole que describa sus síntomas, incluyendo durante cuánto tiempo los ha tenido, cuándo se presentan, el orden de aparición, si parecen ser provocados por algo específico y si parece que están empeorando. Luego su médico le realizará un examen neurológico básico en el consultorio.

EXAMEN NEUROLÓGICO

Un examen neurológico básico incluye las siguientes pruebas:

- Movimiento de los ojos al seguir un dedo en movimiento; reacción de la pupila y reflejo ocular usando una linterna
- Visión, incluyendo un examen del nervio óptico
- Audición usando el tictac de un reloj o un diapason
- Reflejos usando un martillo de goma
- Equilibrio y coordinación, caminar apoyando el talón y la punta del pie, movimientos del talón a la espinilla; equilibrio con los pies juntos y los ojos cerrados; movimientos alternantes rápidos como llevarse el dedo a la nariz con los ojos cerrados
- Sentido del tacto usando un objeto filoso y una bola de algodón o un pincel
- Sentido del olfato con olores diferentes
- Músculos faciales incluyendo sonreír y hacer muecas
- Movimientos de la lengua y reflejo nauseoso
- Movimiento de la cabeza
- Estado mental, como decir la hora actual y la fecha, nombrar al presidente actual
- Pensamiento abstracto, como definir el significado de “más vale tarde que nunca”

- Pruebas de memoria, como repetir una lista de objetos, describir lo que comió ayer para el desayuno o lo que ocurrió el mes pasado

Si los resultados de su examen neurológico hacen que el médico sospeche que usted tiene un tumor cerebral, se indicará una exploración o puede que lo deriven a un especialista neurológico para que le realicen pruebas adicionales incluyendo exploraciones, radiografías y análisis de laboratorio.

ESTUDIOS DE DIAGNÓSTICO POR IMÁGENES

Se realizan estudios de diagnóstico por imágenes en lugar de las radiografías convencionales, ya que estas no muestran tumores ubicados detrás de los huesos duros del cerebro o la columna vertebral. Los métodos de diagnóstico por imágenes utilizados más comúnmente para el diagnóstico y el seguimiento son la tomografía computarizada (CT) y la resonancia magnética (MRI).

Tanto las CT como las MRI utilizan gráficos de computadora para crear una imagen del cerebro. Durante una exploración, se administra una inyección de un material de contraste especial (tinción) para que se destaque más el tejido anormal. Los materiales de contraste son capaces de resaltar las anomalías, como por ejemplo los tumores, ya que la tinción se concentra en los tejidos enfermos debido a las filtraciones de los vasos sanguíneos dentro y alrededor de los tumores cerebrales.

Tomografía computarizada

Esta exploración combina un dispositivo de rayos X con una computadora. Para algunos tipos de tumor, las imágenes de CT se obtienen tanto con mejoramiento con contraste como sin él para proporcionar información adicional importante.

Si se utiliza contraste, generalmente se inyecta después de tomar algunas imágenes. El paciente se acuesta en una camilla que se desliza dentro de una abertura con forma de rosquilla. El equipo de CT rodea la cabeza para que los rayos X penetren en el cerebro desde varias direcciones. La absorción de los rayos X varía según el tipo de tejido que se esté explorando. Miles de lecturas de finos cortes transversales se alimentan en la computadora, donde la información se transforma en una imagen. La CT probablemente sea la técnica de imágenes usada más regularmente para el diagnóstico y el seguimiento de

muchas anomalías tisulares. Hay estudios recientes sobre la exposición a la radiación causada durante las CT que están ayudando a los médicos a redefinir en qué momento una CT es más adecuada que otro tipo de exploración.

Resonancia magnética

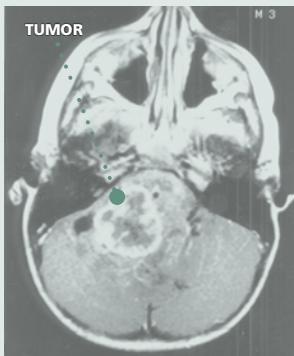
El equipo de MRI tiene forma de túnel. Se toman algunas imágenes antes de inyectar el contraste. Si se usa contraste, éste se inyectará antes de completar la exploración. El paciente se acuesta en una camilla que se desliza dentro del túnel. Dentro del equipo, un campo magnético rodea la cabeza y se introduce un pulso de radiofrecuencia en el área. No se utilizan rayos X. El campo magnético hace que los átomos en el cerebro cambien de dirección. El pulso de radiofrecuencia provoca otro cambio de dirección. Cuando el pulso se detiene, los átomos se relajan y regresan a su posición original. Durante este periodo de relajación, los átomos liberan energía en cantidades diferentes y a intervalos diferentes. Las antenas captan estas señales y las envían a una computadora, que arma una imagen. Debido a que los diferentes átomos tienen sus propias señales de radio características, la computadora puede distinguir entre tejido sano y tejido enfermo.

Los pacientes con algunos monitores cardíacos, marcapasos y algunos tipos de presillas quirúrgicas no pueden someterse a exploraciones de MRI debido a los campos magnéticos. Para aquellas personas que sean claustrofóbicas, otras opciones incluyen la sedación o equipos de MRI abiertos.

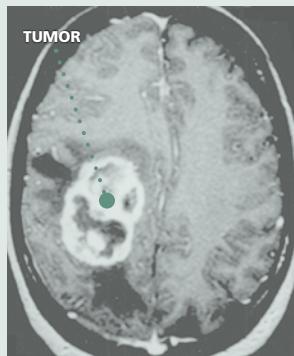
Actualmente existen varios tipos diferentes de MRI. Algunos de estos se usan comúnmente (como la MRI rápida) mientras que otros aún están siendo desarrollados (como las imágenes por tensor de difusión).

Una MRI ofrece imágenes con excelentes detalles anatómicos que brindan claridad de estructuras pequeñas en el cerebro, pero las imágenes a menudo no tienen información cuantitativa o detalladamente mensurable. Debido a esta falta de detalles mensurables muy específicos, puede pasar algún tiempo antes de que se pueda registrar en las imágenes la eficacia de las terapias farmacológicas. Los investigadores están trabajando para lograr nuevas técnicas de exploración que muestren más rápidamente en las imágenes los efectos del tratamiento.

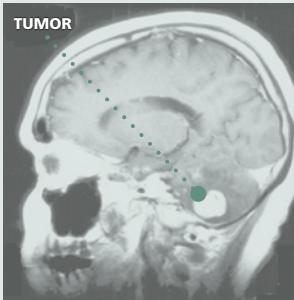
MRI



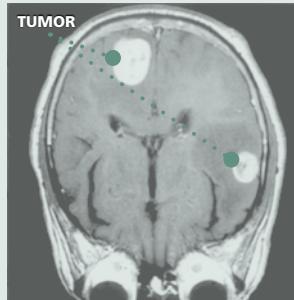
Esta MRI muestra un ependimoma.
Exploración cortesía de la Dra. Regina Jakacki



MRI de un glioblastoma multiforme.
Exploración cortesía del Dr. Jeffrey Bruce



MRI de una única metástasis de cáncer de mama en el cerebelo.
Exploración cortesía de la Dra. Deborah Heros



MRI de múltiples metástasis cerebrales.
Exploración cortesía del Dr. Raymand Sawaya

Otras exploraciones basadas en CT y MRI

Los avances en la tecnología informática han hecho posible el desarrollo de nuevos métodos para usar el equipo de exploración existente. Estos nuevos métodos proporcionan herramientas avanzadas para el diagnóstico.

Volumen de sangre cerebral (CBV) y flujo de sangre cerebral (CBF)

Algunas exploraciones nuevas miden la velocidad del flujo sanguíneo dentro y a través del cerebro. Se administra al paciente una tinción de contraste mediante infusión intravenosa (IV). El equipo de exploración comienza a tomar imágenes en cuanto se administra el contraste. Usando un control de tiempo computarizado, se puede tomar una sucesión de imágenes rápidas que registran el recorrido del flujo sanguíneo dentro del cerebro y hasta el tumor cerebral. Estas exploraciones se utilizan actualmente para ayudar a visualizar el suministro de sangre al tumor. Nuevas investigaciones indican que también podrían ser útiles como herramientas para controlar la eficacia de tratamientos (como por ejemplo fármacos) que afectan el suministro de sangre al tumor. Estas técnicas también se utilizan para explorar tumores de la médula espinal.

Estos nuevos métodos se denominan en su conjunto estudios de imagenología hemodinámica. La información recopilada se puede convertir en imágenes o transformarla en gráficas. Para producir estas imágenes se utilizan varios tipos diferentes de equipo de exploración. CT, MRI, PET y SPECT.

CT dinámica y MRI dinámica

La CT o MRI se combinan con la capacidad de medir la captación del contraste desde el momento en el que comienza a fluir por la vía IV. Las exploraciones dinámicas son especialmente útiles para mostrar el crecimiento de nuevos vasos sanguíneos alrededor de un tumor.

fMRI (llamada también MRI rápida, MRI ecoplanar, en tiempo real o funcional)

Esta técnica produce imágenes de MRI en una secuencia más rápida que las MRI tradicionales. El aumento de velocidad permite que se detecte el uso de oxígeno por parte del tumor. La MRI funcional puede ser útil antes de una cirugía o durante la misma para mostrar las zonas específicas del cerebro que controlan el habla, el movimiento y la memoria a fin de poder evitarlas.

MRI sensible al flujo (FS MRI)

Este tipo de exploración combina la MRI funcional con imágenes del flujo del líquido cefalorraquídeo (CSF). La FS MRI se puede usar para mostrar el flujo del CSF a través de los ventrículos y la médula espinal. Puede ser útil para planificar la extirpación quirúrgica de un tumor en la base del cráneo, un tumor de la médula espinal o un tumor que provoque hidrocefalia.

Angiografía y angiografía por MRI (MRA)

La angiografía se utiliza para establecer la presencia y la posición de los vasos sanguíneos en el cerebro. Después de inyectar un material de contraste en una arteria profunda, los rayos X siguen su flujo a través de los vasos sanguíneos del cerebro. La angiografía por MRI, que es menos invasiva, utiliza una sucesión rápida de exploraciones de MRI para seguir el flujo de sangre y se puede realizar con o sin inyección de tinción de contraste.

La función de la angiografía para los tumores cerebrales generalmente se limita a la planificación de la extirpación quirúrgica de un tumor que se sospecha que tiene un gran suministro de sangre o de tumores que crecen en un área del cerebro con abundantes vasos sanguíneos. En ciertas ocasiones, se puede usar una angiografía como medio para bloquear o cerrar grandes vasos sanguíneos que alimentan el tumor, lo que facilita la cirugía.

MRS (espectroscopía por resonancia magnética)

La espectroscopía por resonancia magnética produce imágenes que detallan la función más que la forma. El equipo requiere una instalación especial y muy compleja.

Esta técnica de exploración no invasiva, capaz de medir algunos subproductos de tejido vivo (llamados metabolitos) puede establecer patrones de actividad que podrían ser útiles en el diagnóstico de tumores específicos. La MRS puede ser útil con gliomas de grado bajo, tumores con gran cantidad de edema circundante y para diferenciar entre la reaparición de un tumor y la necrosis por radiación. Esta técnica también puede ser valiosa para sugerir el grado de malignidad. La MRS y la PET son herramientas complementarias para imagenología metabólica.

PET (tomografía por emisión de positrones)

Las tomografías por emisión de positrones aún no se utilizan a modo de rutina para el diagnóstico pero pueden complementar la información obtenida mediante CT o MRI al sugerir el grado del tumor. También se utilizan para diferenciar entre el nuevo crecimiento de un tumor, células destruidas por radiación (necrosis) y tejido cicatrizal. A diferencia de las CT y las MRI, las PET son cuantitativas (mensurables). No obstante, las PET no proporcionan imágenes detalladas de la anatomía encefálica. Para agregar detalles anatómicos, los equipos más modernos de PET se están combinando con equipos de CT o MRI. En estos equipos híbridos, se obtienen imágenes por PET y CT simultáneamente y la imagen resultante de la PET se fusiona con la imagen de la CT. El uso de la PET en estudios de tumores cerebrales está aumentando a medida que los científicos desarrollan nuevos fármacos para estudios por imágenes e instalaciones más pequeñas y móviles de PET y se combinan las imágenes de las PET con otros tipos de exploraciones.

En una PET, se inyecta al paciente una dosis baja de una sustancia radiactiva. El equipo de PET tiene un detector circular donde se mueve la cabeza o el cuerpo del paciente para detectar la cantidad de sustancia radiactiva captada por las diferentes partes del cerebro. La sustancia radiactiva usada más comúnmente para las imágenes de tumores es un azúcar radiactiva (FDG). La FDG se ha usado comúnmente debido a que un tumor en crecimiento consume azúcar a una gran velocidad; el tejido necrótico o cicatrizal producto de la radioterapia casi no consume azúcar. No obstante, el propio cerebro normal consume mucha azúcar (mientras pensamos, nuestro cerebro utiliza azúcar como combustible) lo que provoca un color de fondo importante en las imágenes de PET. Otras sustancias radiactivas que se encuentran actualmente en sus primeras fases de desarrollo podrían proporcionar una imagen más clara del tumor así como también la capacidad de captar detalles adicionales sobre el tumor o la actividad de las células tumorales.

En las PET, las mediciones del cerebro y la actividad del tumor cerebral (determinadas por las concentraciones de la sustancia radiactiva) se envían a una computadora, la que produce una imagen móvil codificada por color del cerebro a medida que se acumula el azúcar o fármaco radiactivo. El uso de una PET se ha visto limitado en cierta forma debido a que el equipo es costoso y requiere que los

materiales (fármacos) radiactivos se sinteticen en el lugar.

A medida que se ponen a disposición nuevas sustancias radiactivas, cada vez más centros ofrecen o pueden hacer los arreglos para realizar PET. Esta tecnología también se está trayendo a la comunidad mediante equipos de PET o combinación de PET/CT móviles instalados en camiones.

SPECT (tomografía computarizada por emisión de fotón único)

La tomografía computarizada por emisión de fotón único no se utiliza a modo de rutina en el diagnóstico inicial de un tumor cerebral, pero puede complementar la información obtenida con otras exploraciones.

Una SPECT es similar a una PET. Se utilizan materiales marcados radiactivos que son captados por el cerebro. Una cámara especial mide el índice de emisión del material a medida que se mueve por el cerebro. A partir de esa información se generan imágenes. Después de una MRI o CT, esta prueba puede ser útil para diferenciar tumores de grado bajo y de grado alto o tumores recidivantes y necrosis.

MEG (Magnetoencefalografía)

Una MEG mide los campos magnéticos creados por las células nerviosas cuando producen las pequeñas corrientes eléctricas usadas para la neurotransmisión. No se requiere contacto físico para registrar las señales. Las imágenes creadas ayudan a los científicos a identificar la forma en la que las diferentes partes del cerebro interactúan entre sí, cómo procesa la información el cerebro y las vías seguidas por la información cuando ingresa al cerebro. Esto también puede ayudarnos a entender el motivo por el cual los tumores cerebrales, de acuerdo a su ubicación, provocan problemas funcionales específicos.

El dispositivo se parece a un antiguo secador de cabello. Cuando el paciente se mueve, una imagen generada por computadora muestra qué área del cerebro es responsable de dirigir el movimiento.

Las imágenes de MEG se utilizan en combinación con información de otros tipos de exploraciones para determinar la función de zonas específicas del cerebro. La MEG está disponible en una cantidad muy limitada de centros. A medida que aumente el apoyo gubernamental para el desarrollo de esta técnica, es probable que también aumente el acceso a la comunidad al mismo.

La ciencia de los estudios de imagenología para tumores cerebrales es un campo que cambia rápidamente. El aumento de la resolución de la imagen, nuevas tinciones de contraste, la capacidad de adjuntar a los fármacos marcadores que se pueden detectar en las exploraciones y métodos para determinar rápidamente la eficacia del tratamiento ofrecen esperanzas para el futuro de la terapia de los tumores cerebrales.

RAYOS X

Generalmente no se necesitan radiografías simples del cráneo para el diagnóstico, excepto para ayudar a determinar si existe calcificación o erosión ósea. Los tumores de crecimiento lento pueden provocar calcificación; el aumento de la presión intracraneal podría causar erosión. Se podría usar una imagen de rayos X para determinar el estado del cráneo adyacente a tumores meníngeos y de la base del cráneo.

Un radiólogo interpreta imágenes de computadora producidas por exploraciones y rayos X. Las imágenes ayudan a establecer un diagnóstico tentativo y podrían sugerir el tipo de tumor, pero no son concluyentes. Únicamente el examen de una muestra de tejido tumoral al microscopio proporciona un diagnóstico exacto.

ANÁLISIS DE LABORATORIO

Investigación de biomarcadores

Los avances recientes en la capacidad científica de detectar proteínas o ADN dispersados por las células tumorales en los líquidos corporales han dado origen a un área de la ciencia conocida como investigación de biomarcadores. Estos trozos minúsculos de material se están explorando por su uso potencial en el diagnóstico, tratamiento y control de la eficacia de los tratamientos. A la fecha, se han identificado biomarcadores en la sangre, el plasma, el líquido cefalorraquídeo, la orina y la saliva. Si bien la ciencia de estos hallazgos avanza rápidamente, su uso práctico, cotidiano en un entorno clínico aún no está muy claro y requiere grandes ensayos clínicos. Las pruebas con biomarcadores que predicen la probabilidad de supervivencia durante un período de tiempo y las pruebas que indican la agresividad de las células tumorales están llegando a los

hospitales. La investigación de los biomarcadores está formando la base para la medicina individual y personalizada. Esta nueva y fascinante área de estudio se encuentra en pañales en todos los campos de la medicina.

Punción lumbar

La punción lumbar se utiliza para obtener una muestra de líquido cefalorraquídeo (CSF). Este procedimiento generalmente se evita si existe alguna indicación de aumento de la presión intracraneal debido al riesgo de que el cerebro protruya a través de la abertura en una membrana, músculo o hueso (hernia).

La muestra de CSF se examina en un laboratorio para determinar si hay células tumorales, infección, proteínas o sangre presentes. Esta información es especialmente útil en el diagnóstico del linfoma del CNS primario, un tumor de la región pineal o meníngea. Después de la cirugía, la presencia de células tumorales en el CSF indica la propagación del tumor. Esta información se utiliza para estadificar el tumor y ayuda al médico a determinar las opciones de tratamiento adecuadas.

El CSF también se puede examinar para detectar la presencia de marcadores tumorales conocidos, además de células tumorales y sustancias que indiquen la presencia de un tumor. Los científicos están trabajando para identificar y caracterizar los biomarcadores para los tumores cerebrales. Los biomarcadores para los tumores de células germinales son bien conocidos. Estos incluyen:

- AFP (alfafetoproteína)
- HCG (gonadotropina coriónica humana)
- PLAP (fosfatasa alcalina placentaria)

El CEA (antígeno carcinoembrionario) es un marcador para un tumor de las membranas aracnoides o la piamadre de las meninges (un tumor leptomeníngeo). Generalmente estos son tumores metastásicos.

Los investigadores continúan explorando y validando los biomarcadores para otros tipos de tumores.

Mielograma

Se utiliza la punción lumbar para inyectar una tinción especial antes de un mielograma. Luego se inclina al paciente para permitir que la tinción se mezcle con el líquido cefalorraquídeo. Esta prueba

se utiliza principalmente para diagnosticar un tumor en la médula espinal y obtener información preoperatoria para la cirugía de dicho tumor.

La MRI de la médula espinal ha reemplazado a la mielografía para muchas afecciones.

Potenciales evocados

Las pruebas de potenciales evocados utilizan electrodos pequeños para medir la actividad eléctrica de un nervio. Esta prueba es especialmente útil para detectar un schwannoma vestibular (neuroma acústico).

Los potenciales evocados también se pueden utilizar para controlar la función neurológica durante la extirpación quirúrgica de un tumor.

Audiometría

Esta prueba de audición es útil en el diagnóstico de un tumor del ángulo pontocerebeloso como el schwannoma vestibular (neuroma acústico).

Evaluación endócrina

La medición de los niveles hormonales en muestras de sangre y orina se utiliza, junto con exploraciones, para diagnosticar un tumor hipofisario o hipotalámico.

Perimetría

Esta técnica mide el tamaño de los campos visuales. La información obtenida podría ser útil en el diagnóstico de un tumor en la zona del quiasma óptico, como por ejemplo un tumor hipofisario.

BIOPSIA

Una biopsia es un procedimiento quirúrgico en el que se extirpa una pequeña cantidad de tejido tumoral. El neurocirujano envía el tejido tumoral a un anatomopatólogo para su estudio y análisis. Únicamente entonces es posible un diagnóstico tisular.

Una biopsia se puede realizar como parte de la cirugía para extirpar el tumor o como un procedimiento diagnóstico diferente.

Para las zonas que se consideran inoperables, a menudo el cirujano puede realizar una biopsia con aguja a través de un pequeño orificio realizado en el cráneo llamado orificio de buril. Se introduce una aguja hueca a través del orificio de buril y se extirpa tejido tumoral a través del centro de la aguja.

Una biopsia estereotáctica es una biopsia por aguja dirigida por computadora. La computadora, utilizando información de una CT o MRI, proporciona información precisa sobre la ubicación del tumor y su posición con respecto a las muchas estructuras del cerebro. El equipo guiado estereotácticamente puede moverse dentro del orificio de buril para extirpar una muestra del tumor. Esto se denomina biopsia cerrada.

Cuando no se realiza una biopsia, el diagnóstico se apoya únicamente en la interpretación de los resultados de otras pruebas.

ESTADIFICACIÓN DEL TUMOR

La estadificación determina si un tumor se ha propagado más allá del lugar donde se originó. En los tipos de cáncer como el de mama, de colon o de próstata, esto se logra principalmente mediante un examen realizado por un anatomopatólogo del tejido cercano como por ejemplo los ganglios linfáticos. En esos tipos de cáncer, la estadificación es un componente básico de los procedimientos de diagnóstico.

La estadificación de los tumores del sistema nervioso central (CNS) generalmente se deduce de las imágenes de CT o MRI o al examinar el líquido cefalorraquídeo. Las exploraciones realizadas después de la cirugía se utilizan para determinar si hay tumor remanente. Los tumores del CNS que son especialmente propensos a propagarse



HORMONA	RESPONSABLE DE...	NIVEL EN SANGRE NORMAL EN ADULTOS
ACTH hormona adrenocorticotrópica	Producción de cortisol: un esteroide natural necesario para controlar la presión arterial y los niveles de azúcar y sal	9 a 52 pg/ml
GH hormona de crecimiento	Controla el crecimiento óseo, la altura, la proporción en las extremidades y la mandíbula	0 a 3 ng/ml
PRL prolactina	Controla la producción de leche en las mujeres, afecta el impulso sexual y los recuentos de esperma en los hombres	Hombres y mujeres no embarazadas: 0 a 20 ng/ml En el embarazo: 10 a 300 ng/ml
TSH hormona estimulante de la tiroides	Controla las funciones tiroideas como el metabolismo, la frecuencia cardíaca y el apetito	0.2 a 4.7 mU/ml

se estudian con imágenes de exploraciones y con análisis de laboratorio. Por ejemplo, a los pacientes con meduloblastoma a menudo se les examinará el líquido cefalorraquídeo para detectar la presencia de células tumorales. A esos pacientes también se les realizarán exploraciones de la médula espinal debido a que la tendencia de ese tumor es propagarse a ese lugar.

La información de estadificación a menudo afecta las recomendaciones de tratamiento y el pronóstico.

CAMBIOS DE DIAGNÓSTICO

Si bien al principio puede parecer alarmante, su diagnóstico y el nombre de su tumor podrían cambiar. Existen varios factores que podrían provocar el cambio en el diagnóstico:

- Tenga presente que la clasificación de los tumores cerebrales por parte del anatomopatólogo es un procedimiento subjetivo que no siempre es sencillo. Diferentes anatomopatólogos podrían estar en desacuerdo sobre la clasificación y el grado del mismo tumor.
- Los tumores no siempre permanecen estáticos. Pueden sufrir transformaciones, generalmente a un grado mayor. Si esto ocurre, el nombre y el grado del tumor podrían cambiar. Un astrocitoma anaplásico/maligno de grado III podría convertirse en un glioblastoma (también llamado astrocitoma de grado IV).
- Inspeccionar solamente una pequeña muestra del tumor, como la que se obtiene mediante biopsia con aguja, podría no ser representativo de todo el tumor.
- A medida que los científicos obtienen más información sobre la biología de los tumores cerebrales, están conociendo nuevas diferencias y nuevas similitudes entre los tumores. Algunas veces esto significa renombrar o reagrupar los tumores.

Todos los sistemas de gradación tienen dificultades inherentes y no son precisos.

- Los criterios utilizados para asignar grados pueden estar sujetos a la interpretación de cada anatomopatólogo.

- Los tumores no son uniformes y la muestra examinada podría no ser representativa de todo el tumor.

SOBRE LAS LESIONES

“Lesión” es un término general que se refiere a cualquier cambio (anomalía) en un tejido. Tumor, inflamación, sangre, infección, tejido cicatrizal o necrosis (células muertas) son todos ejemplos de lesiones que se pueden encontrar en el cerebro. Determinar la naturaleza de la lesión es el trabajo del anatomopatólogo.

Si su médico le dice que se observó una “lesión” en su exploración, el siguiente paso es preguntarle a su médico qué tipo de lesión considera que es. El tratamiento se determinará basándose en el tipo de lesión.

SOBRE LAS PRUEBAS DE SEGUIMIENTO

A intervalos durante y después del tratamiento, su médico probablemente ordene algunas de las mismas pruebas que se realizaron cuando se diagnosticó inicialmente su tumor. Estas pruebas se utilizarán para ver si el tumor ha desaparecido, está reduciendo su tamaño, permanece igual o ha cambiado.

Para muchos pacientes, se realizará una primera MRI de seguimiento entre 1 y 3 meses después de la cirugía o al completar la radioterapia. Este tiempo le permite al cerebro la oportunidad de comenzar a recuperarse de los efectos de la cirugía o la radiación. Si bien puede ser difícil esperar, es muy probable que las exploraciones realizadas durante este período muestren la inflamación que puede tener lugar en este tiempo y no serían realmente representativas del estado del tumor propiamente dicho.

Después de la exploración inicial posterior al tratamiento, su médico determinará con qué frecuencia se deberán hacer exploraciones de seguimiento. Dependiendo del tipo de tumor, su médico podría sugerir MRI cada 3 meses, 6 meses o quizá una vez al año. El seguimiento debe mantenerse incluso 10 años o más después del tratamiento. Las recidivas muy tardías pueden suceder. Un médico que conozca su historia clínica puede determinar si los nuevos síntomas están relacionados con el tumor o con otra afección médica.

Las exploraciones ayudan a medir la eficacia del tratamiento y a controlar una posible recidiva. Otras pruebas pueden ayudar a evaluar la eficacia de los medicamentos, como por ejemplo los fármacos antiepilépticos (anticonvulsivos).

Su médico le dirá cuándo se debe realizar sus próximas exploraciones o pruebas. Si no tiene esta información, llame al consultorio de su médico y pídale. Su seguimiento es tan importante como su tratamiento.

PRONÓSTICO

Pronóstico significa predicción. Es una suposición informada sobre el curso futuro de una enfermedad en una persona específica.

El pronóstico se basa en el tipo de tumor, su grado, ubicación y propagación (si la hubiera), la edad del paciente, durante cuánto tiempo el paciente ha tenido síntomas antes de que se diagnosticara el tumor, hasta dónde el tumor ha afectado la capacidad funcional del paciente, y el alcance de la cirugía si se realizó una.

La disponibilidad de terapias exitosas también afecta el pronóstico. Un tumor benigno ubicado en un área vital podría ser potencialmente mortal, mientras que determinados tumores malignos podrían ser tratados con éxito con radiación o quimioterapia.

QUÉ SUCEDE DESPUÉS

Probablemente tenga muchos pensamientos desconcertantes y muchísimas preguntas. Una forma de útil de mantenerse organizado y en control es escribir las preguntas que tenga en un cuaderno. Intente hacer una lista de preguntas poniendo las más importantes cerca de la parte superior o numerando las preguntas según su orden de importancia. Esta lista le ayudará a asegurarse que se atiendan sus preocupaciones al ayudarlo a mantenerse organizado y enfocado.

También puede ser útil que un amigo o familiar lo acompañe a su cita con el médico. Esta persona puede no solo ofrecerle consuelo y apoyo anímico, sino que puede ayudarlo a asegurarse de que haga sus preguntas y que obtenga respuestas a las mismas tachando las preguntas de la lista y escribiendo las respuestas.

Si su médico está de acuerdo, lleve consigo un dispositivo para grabar la conversación. Luego puede escuchar al médico nuevamente en la comodidad de su propio hogar.

Durante sus visitas al médico, pida información escrita sobre su tumor cerebral, sus síntomas, los tratamientos sugeridos y sus medicamentos.

Algunas compañías de seguro exigen una certificación previa para las exploraciones. Revise su póliza para ver las pautas. Si llama para una certificación previa, registre la fecha, el nombre del representante con quien hable y su respuesta.

Antes de salir del consultorio del médico, asegúrese de haber comprendido cualquier instrucción que le haya dado. Por ejemplo, ¿tiene otra cita? Si es así, ¿cuándo es? Si tiene programadas pruebas adicionales, ¿sabe por qué, cuándo y adónde ir? Pídale al médico o enfermera que le escriban las fechas importantes y las instrucciones en su cuaderno.

PREGUNTAS PARA HACER

Ya sea que esté comenzando el tratamiento, sea un superviviente a largo plazo o esté entre medio de estas dos opciones, probablemente tenga algunas preguntas no formuladas o no respondidas. Tal vez esté preocupado sobre sus síntomas o desee preguntar sobre las opciones de tratamiento. Puede que haya obtenido copias de su historia clínica y haya leído algo que no comprende. O quizá le gustaría tener una guía para retomar sus actividades rutinarias.

Lo alentamos a que le haga estas preguntas a su equipo de atención médica. Sus médicos y enfermeras pueden darle respuestas personalizadas que las fuentes externas no pueden y con frecuencia no deberían darlas. Al hacer las preguntas usted está participando en el cuidado de su salud. Recopilar información lo hará sentirse más cómodo al tomar decisiones sobre su plan de tratamiento.

En esta sección, le ofrecemos algunas preguntas de muestra que quizá desee hacer en diferentes momentos durante su enfermedad. No dude en modificar esta lista basándose en sus inquietudes y situación particulares.

Después del diagnóstico, la mayoría de las preguntas se concentran en la enfermedad y su tratamiento. Más adelante, a menudo incluyen inquietudes sobre las actividades cotidianas, la nutrición, la rehabilitación o los medicamentos. Si un tema lo preocupa en algún momento durante su atención, merece ser tratado.

Las preguntas a formularle a su equipo de atención médica podrían incluir las siguientes:

- ¿Dónde está ubicado el tumor?
- Basándose en las exploraciones, ¿tiene idea del tipo de tumor?
- ¿Qué hacemos a continuación? ¿Necesito más pruebas? ¿Debo consultar a algún especialista?
- Hasta que sepamos más, ¿puedo continuar con las rutinas diarias? ¿Puedo conducir un automóvil? ¿Hacer ejercicio? ¿Trabajar?
- ¿Necesito tomar algún medicamento? De ser así, ¿para qué es? ¿Cuáles son los efectos secundarios?
- ¿Se puede operar el tumor?
- ¿Cuáles son los riesgos de extirpar este tumor?
- ¿Hay tratamientos diferentes a la cirugía?
- Si el tumor no se puede operar, ¿qué tratamiento se recomienda?
- ¿El tratamiento puede esperar? ¿Cuánto tiempo?
- ¿Qué podría suceder si no recibo tratamiento?

Tenga su cuaderno a mano para registrar las respuestas a sus preguntas. Hacer y responder preguntas es esencial para la participación en su propio cuidado.

Si el tratamiento requiere hospitalización, pregúntele al médico el nombre del hospital. Muchos médicos integran el personal de más de un centro, por lo que podría haber opciones. Una vez determinado el tratamiento y la ubicación, debería registrar en el cuaderno el nombre del hospital, el departamento del hospital y el día y la hora de la cita. Pregúntele al

médico si debe llevar algún documento al hospital. Además, verifique con su compañía de seguros; es posible que deban precertificar su tratamiento u hospitalización.

SEGUNDAS OPINIONES Y CONSULTA CON UN ESPECIALISTA

Después del diagnóstico, una de sus próximas visitas probablemente sea con un especialista. Sin importar si el paso siguiente es una consulta con respecto a una cirugía, radiación, quimioterapia u otro tratamiento, las preguntas básicas son muy similares.

No todas las personas desean o necesitan una segunda opinión. De todos modos, para muchos pacientes y sus familias, hablar con otro médico podría ayudar a comprender mejor la enfermedad y las opciones de tratamiento. En algunas instancias, una compañía de seguros podría requerir una segunda opinión antes de que cubran un procedimiento quirúrgico. De cualquier forma, las segundas opiniones se consideran una práctica médica estándar actualmente.

No obstante, antes de buscar una segunda opinión, asegúrese de que es seguro retrasar el tratamiento.

Hay varias formas de obtener una segunda opinión. Muchos médicos están dispuestos a sugerir un especialista y podrían incluso concertar la cita. La mayoría de los hospitales ofrecen servicios de recomendación médica que pueden identificar personal médico con experiencia en el tratamiento de tumores cerebrales. Muchos pacientes reciben recomendaciones de familiares y amigos.

Algunas pólizas de seguro exigen que los pacientes permanezcan dentro de una red de proveedores. Si este es su caso, pídale a su aseguradora una lista de médicos dentro de la red que se especialicen en el tratamiento de tumores cerebrales. Un médico fuera de la red podría generar costos adicionales u otras responsabilidades para el titular de la póliza. Es importante saber cuáles serían esas obligaciones antes de elegir a un médico.

Una vez que haya elegido su médico o médicos consultores, llame al consultorio y pregunte sobre su procedimiento para obtener una segunda opinión. Algunos médicos revisarán los registros médicos y exploraciones, sin que el paciente esté presente. Otros pedirán ver al paciente también. El consultorio del médico puede proporcionarle una lista de los

registros médicos necesarios para proporcionar una opinión y la mejor manera que les sean entregados.

Preguntas para un especialista

Deseará saber:

- ¿Qué tratamiento se recomienda?
- ¿Cuál es el objetivo de ese tratamiento?
¿La cura del tumor, el control del tumor o el control de los síntomas?
- ¿Cuáles son los beneficios potenciales del tratamiento?
- ¿Cuáles son los riesgos y los efectos secundarios del tratamiento?
- ¿Qué sucederá si no recibo este tratamiento o si lo pospongo?
- ¿Hay otras opciones además de este tratamiento?
- ¿Es este un tratamiento experimental?
- ¿Necesitaré alguna otra prueba antes de comenzar el tratamiento?
- ¿Cómo sabremos si el tratamiento fue eficaz?
- ¿Qué tipo de seguimiento necesitaré y cuándo?

OBTENCIÓN DE REGISTROS MÉDICOS

Los registros médicos se necesitan para obtener una segunda opinión. No obstante, las leyes para obtener los registros varían según el estado. Muchos estados permiten que los registros médicos se entreguen directamente al paciente. Otros estados requieren que los registros médicos sean enviados directamente al médico consultor.

La forma más rápida de obtener estos registros es en el consultorio del médico. Generalmente las copias de las exploraciones, anatomía patológica, informes operativos y de consulta, así como los registros de las visitas al consultorio están disponibles en el consultorio del médico. Es posible que su médico tenga acceso a sus exploraciones por vía electrónica y se los pueda copiar. Es posible que le cobren algo por proporcionarle una copia de los registros médicos.

El médico consultor también pedirá ver las exploraciones propiamente dichas (no solo los informes). Si su médico no tiene las exploraciones, llame al departamento de radiología o imaginología del hospital donde se realizó la exploración. Todas las MRI, CT, fMRI y PET pueden copiarse. ¡Nunca envíe un original por correo! Como se cobra una tarifa considerable para copiar las exploraciones, pida una lista de las exploraciones exactas que se necesitan.

Algunos hospitales guardan los informes y las exploraciones en archivos electrónicos o digitales. Estos archivos se pueden copiar en un CD o DVD, transferirse electrónicamente o imprimirse como registros tradicionales. El médico consultor le puede decir qué versión prefiere.

Algunos médicos consultores (y algunos pacientes) piden una segunda lectura de los frotis de anatomía patológica. Para obtener sus frotis, llame al departamento de anatomía patológica del hospital donde se realizó la cirugía.

Algunos frotis se pueden copiar. Si no se pueden copiar, pregunte si el hospital tiene una muestra en “bloque de parafina” del tejido de su tumor. Esto es un trozo grande de tejido, almacenado en una base de cera, a partir de la cual se pueden crear nuevos frotis. Los bloques de parafina, debido a su tamaño, generalmente se guardan solamente algunos años. Los frotis pueden guardarse por más tiempo. Una vez más, es posible que le cobren algo por duplicar o enviar los frotis de anatomía patológica.

Los registros escritos de las hospitalizaciones se conservan en el departamento de registros médicos del hospital durante varios años. Después, pueden ser copiados en archivos electrónicos o guardados de otro modo.

Antes de proporcionar copias de los registros del hospital, el departamento de registros médicos pedirá los siguientes datos del paciente:

- Nombre (el nombre bajo el cual el paciente fue hospitalizado)
- Fecha de nacimiento
- Número de seguro social
- Fecha aproximada de la hospitalización
- Lista de los informes solicitados

Algunos hospitales requieren una autorización escrita del paciente para entregar los registros.

Averigüe si los registros le serán entregados al paciente o serán enviados directamente al médico consultor. Si se necesita retirar los registros, averigüe dónde y cuándo estarán disponibles. Si los registros se enviarán, el médico o el hospital necesitarán el nombre, la dirección y el número telefónico del médico consultor. Averigüe cuándo se enviarán los registros y por cuál método. Tal vez lo ideal sea enviar los registros a través de una compañía que tenga un sistema de rastreo de los paquetes.

Por último, se debe avisar al médico consultor cuándo llegarán los registros. Se le debe preguntar al médico si realizará la consulta por teléfono o si se necesita concertar una cita. El médico necesitará el tiempo suficiente para revisar adecuadamente los registros antes de dar una opinión.

Sin importar si usted es el paciente o un familiar, es tentador leer los registros médicos antes de enviarlos al médico consultor. Sin embargo, estos registros están redactados en términos médicos técnicos. Las palabras y los términos podrían ser demasiado nuevos para usted. Es posible que lo alarmen, debido a que pueden ser difíciles de comprender. Las preguntas que surjan sobre cualquier cosa que encuentre en los registros puede escribirlas en su cuaderno y hablar sobre ellas con su equipo de atención médica.

SOBRE EL SEGURO

Después de su primera visita, deberá verificar su cobertura de seguro de atención médica. Las respuestas a la mayoría de sus preguntas sobre seguros puede encontrarlas en la propia póliza de seguros y en el manual de la póliza. Si no tiene una copia, ahora es el momento de obtener una.

En el caso de seguros de salud proporcionados por el empleador, póngase en contacto con la oficina de Recursos Humanos de su empleador o con su gestor de beneficios y pida el manual. En el caso de pólizas individuales, llame a su agente de seguros. En el caso de cobertura de Medicare/Medicaid, llame a la línea directa de Medicare al 1-800-633-4227. En el caso de la cobertura CHIP (sigla en inglés de programas de seguro de salud integral) póngase en contacto con su departamento de seguros del estado.

Si no tiene seguro, comience por ponerse en contacto con el trabajador social en el hospital

donde recibirá el tratamiento. Puede encontrar el departamento de trabajo social llamando al número general del hospital y pidiendo que lo comuniquen con la oficina de trabajo social. El trabajador social puede detallarle los programas de asistencia federal, organizaciones de financiación locales y nacionales y formas para ayudarlo a obtener formas alternativas de cobertura de salud.

Preguntas para su proveedor de seguro

Asegúrese de conocer las respuestas a estas preguntas:

- ¿Necesita obtener una certificación previa para la hospitalización o el tratamiento? De ser así, ¿a quién debe llamar? La mayoría de las aseguradoras incluyen un número telefónico para la precertificación en el reverso de la tarjeta de seguro. Cuando llame, asegúrese de registrar el nombre de la persona con la que hable, la fecha y el “número de caso” asignado a su reclamo.
- ¿Necesita obtener una segunda opinión antes de una cirugía que no sea de emergencia? De ser así, ¿hay alguna limitación sobre quién proporciona la segunda opinión?
- ¿Debe permanecer dentro de una red específica de hospitales o médicos para recibir sus beneficios? ¿Tiene una lista actualizada de esos proveedores? ¿Qué sucederá si recibe tratamiento “fuera de la red”?
- ¿Su póliza tiene un deducible? De ser así, ¿qué cantidad de ese deducible ha pagado para el año? Saber esta información lo ayudará a evitar facturas “sorpresivas” que sean su responsabilidad.
- ¿Su seguro cubrirá un tratamiento experimental si lo elige?

Puede encontrar más información sobre el diagnóstico, los estudios por imágenes, el seguro y las segundas opiniones en casos de tumores cerebrales y otros recursos para tumores cerebrales en www.abta.org o llamando al 800-886-ABTA (2282).

Capítulo 7: Convulsiones

Las convulsiones son los síntomas más comunes de un tumor cerebral. Entre el 25 y el 40% de las personas diagnosticadas con un tumor cerebral tendrán una convulsión en algún momento durante su enfermedad. Una convulsión puede ser una experiencia alarmante. No obstante, comprender qué es una convulsión y qué hacer si llega a ocurrir una puede minimizar el temor y las posibles lesiones.

Para algunas personas, una convulsión podría ser la primera clave de que algo inusual está sucediendo en su cerebro. Las convulsiones pueden ser causadas por un tumor cerebral o por la cirugía para extirparlo. Las convulsiones también pueden no estar relacionadas para nada con un tumor cerebral. Por ejemplo, una lesión en la cabeza, una apoplejía, la abstinencia de alcohol o drogas y la fiebre, todas ellas pueden provocar convulsiones. O es posible que se desconozca la causa.

La mayoría de las convulsiones se pueden controlar con medicamentos llamados fármacos antiepilépticos (AED). A veces también se usan la cirugía o una dieta cetogénica para ayudar a tratar convulsiones constantes.

Este capítulo proporciona información y recursos para ayudar a las personas que sufren convulsiones a comprender lo que están experimentando y a aprender a vivir con este síntoma.

¿QUÉ SON LAS CONVULSIONES?

Una convulsión es un episodio de actividad eléctrica anormal en el cerebro.

Durante la actividad cerebral normal, las células nerviosas del organismo se comunican entre sí a través de señales tipo eléctricas cuidadosamente controladas. Esas células nerviosas envían miles de señales de ida y vuelta, dando instrucciones a todas las partes del organismo. Si algo interfiere con esas señales y las mismas se vuelven más intensas, se produce una convulsión.

Algunos eventos pueden desencadenar una convulsión. Luces brillantes, luces centelleantes, olores específicos, falta de sueño, comidas omitidas, menstruación, aumento del estrés, alcohol, medicación nueva o cambio en las dosis de la medicación, todas estas cosas pueden ser desencadenantes. Mantener un diario o registro de las actividades y sensaciones que ocurren antes de cada convulsión puede ayudar a identificar desencadenantes personales.

¿Cómo se ve una persona que está teniendo una convulsión? Esta es una pregunta normal. Para algunos, lo primero que se ve son sacudones entrecortados y temblores. Algunas veces estos movimientos del cuerpo se vuelven extremos. Además de los movimientos corporales inusuales puede haber un cambio en el estado de conciencia, sonidos inusuales, visiones o sensaciones. El tipo de convulsión depende de la parte del cerebro que esté experimentando las señales eléctricas anormales.

Otras veces, una convulsión puede ser tan simple como que una persona parece estar “alejada”. Incluso, para otras, una convulsión puede tomar la forma de música que solo ellos pueden escuchar o una frase cantada que se repite hasta que termina la convulsión.

La persona que está teniendo la convulsión puede no estar consciente de los que lo rodean durante la convulsión y es probable que no responda al tacto o al escuchar su nombre. Todas estas son variaciones normales de las convulsiones. Aunque las convulsiones generalmente son breves, sus efectos pueden durar por varias horas. Las convulsiones reiteradas se conocen como epilepsia.

Tener una convulsión no significa automáticamente que su tumor esté creciendo. Si sufre una convulsión después de un largo período de estar sin convulsiones, comparta esta información con su equipo de salud. Ellos podrán darle el mejor consejo sobre los siguientes pasos para identificar la importancia de la nueva actividad convulsiva.

SIGNOS DE ADVERTENCIA DE UNA CONVULSIÓN

La mayoría de las convulsiones ocurren en forma aleatoria y sin una causa específica. No obstante, es posible que tenga algún aviso previo. Aprender cuáles son estas señales, llamadas auras, puede ayudarlo a prepararse para una convulsión. Un dolor de cabeza, cambio en el humor, temblores musculares, mareos o un olor específico son auras que pueden suceder algunos segundos o minutos antes de la convulsión propiamente dicha y podrían indicar la proximidad de una convulsión. Use ese tiempo para protegerse. Si está masticando, retire el alimento de su boca. Si está caminando, siéntese o acuéstese. Si está con alguien que está experimentando un aura, ayúdelo a encontrar un lugar seguro.

CÓMO AYUDAR A ALGUIEN DURANTE UNA CONVULSIÓN

La mayoría de las personas nunca han visto a nadie tener una convulsión. Es normal sentirse preocupado o ansioso sobre la posibilidad. Aprender qué hacer, en forma anticipada, puede ayudar a calmar algunos de esos temores. Compartir esta información con su familia o amigos con quien uno pasa el tiempo, puede ayudarlos a prepararse también. Recuerde que la mayoría de las convulsiones terminan en forma natural.

Su función es mantenerse calmado y proteger a la persona de daños por el entorno en un momento en el que ella no puede protegerse a sí misma. La mayor parte del tiempo, una persona que está teniendo una convulsión no requiere otra asistencia excepto estar presente y observar.

Primero, asegúrese de que la persona esté respirando. Aflojele la ropa alrededor del cuello. Aleje almohadas, mantas o cualquier otro artículo de la nariz y la boca. Si la persona está teniendo problemas para respirar, llame de inmediato para obtener ayuda de emergencia. No coloque nada en la boca de la persona ya que esto podría obstruir sus vías respiratorias.

Si la persona parece estar respirando bien por sí sola, retire del área los objetos filosos o cualquier otra cosa que pueda ser peligrosa. Si la persona tiene anteojos, quíteselos. Si es posible, ayude a la persona a acostarse de lado. Esto ayuda a mantener abiertas las vías respiratorias. Proteja la cabeza del paciente para evitar que se golpee si está sufriendo una convulsión generalizada. No intente restringir los brazos o piernas de una persona durante una convulsión ya que esto podría provocar una lesión.

No intente poner nada en la boca de la persona, ni siquiera los dedos. Durante una convulsión, cualquier cosa que se coloque en la boca bloqueará las vías respiratorias y provocará problemas para respirar. Además, cuando la mandíbula se aprieta durante una convulsión, la persona le podría morder los dedos.

La mayoría de las convulsiones duran varios minutos. Después de que la convulsión termina, déle tiempo a la persona para recuperarse. Podría estar confundida durante algunos momentos. Esto es normal. Ayúdela a volver a orientarse. Dígale quién es usted, dónde están y qué sucedió. Ayúdela a encontrar un lugar para descansar hasta que se haya recuperado.

Llame para obtener ayuda de emergencia si:

- La persona está teniendo problemas para respirar
- La persona se lastima
- La convulsión dura más de 5 minutos
- Comienza otra convulsión inmediatamente después de la primera
- La convulsión ocurre dentro del agua

TIPOS DE CONVULSIONES

Hay dos tipos principales de convulsiones: parcial y generalizada. El tipo que experimente depende del área del cerebro que presente las señales eléctricas anormales.

Convulsiones parciales

Hay dos tipos de convulsiones parciales, simples y complejas.

Convulsiones parciales simples

Las convulsiones parciales simples comúnmente provocan movimientos bruscos o sacudidas (si se ve afectado el lóbulo frontal), cosquilleo o insensibilidad (si se ve afectado el lóbulo parietal) u otras sensaciones. Estos síntomas pueden comenzar en una parte del cuerpo y luego propagarse a otras áreas. Movimientos de masticación o chasquido de los labios (si se ve afectado el lóbulo temporal anterior), zumbido en los oídos, destellos de luz, sudoración, ruboración y dilatación de la pupila son otros síntomas comunes. Los síntomas psíquicos incluyen una sensación de déjà vu, visiones imaginarias (si se ve afectado el lóbulo occipital), olores (si se ve afectado el lóbulo temporal), sabores o sonidos

imaginarios. Las convulsiones parciales simples no provocan la pérdida de conciencia.

Convulsiones parciales complejas

Las convulsiones parciales complejas provocan algo de pérdida de conciencia y generalmente indican la afectación del lóbulo temporal. Pueden ocurrir movimientos corporales descontrolados. La convulsión puede ir precedida, acompañada o seguida por síntomas psíquicos. Después de la actividad convulsiva puede quedar un estado de confusión. En pacientes con gliomas de grado bajo, este es el tipo de convulsión más común.

Convulsiones generalizadas

Estas convulsiones pueden comenzar como convulsiones parciales y cambiar repentinamente a convulsiones generalizadas. Hay varios tipos diferentes de convulsiones generalizadas.

Crisis de ausencias (Petit Mal)

Las crisis de ausencias provocan un retraso breve en la conciencia y pueden estar acompañadas por una sensación de flojedad. La persona que tiene la convulsión puede perder algunas palabras o dejar de hablar por algunos segundos durante una conversación. Puede verse como un estado de ensoñación. El inicio y al fin del episodio suelen ser repentinos. Este tipo de convulsión comienza con más frecuencia en la infancia y luego deja de suceder en la primera etapa de la edad adulta.

Crisis de ausencias atípicas

Las crisis de ausencias atípicas pueden provocar cambios más pronunciados en el tono muscular o pueden tener un inicio y un fin más gradual que las crisis de ausencia típicas.

Crisis atónicas (ataques de caídas)

Las crisis atónicas se caracterizan por una flaccidez repentina. Generalmente, se pierde todo el tono muscular y la conciencia.

Convulsiones mioclónicas

Las convulsiones mioclónicas provocan un único o múltiples temblores musculares, sacudidas o espasmos.

Convulsiones tonicoclónicas (Gran Mal)

Las convulsiones tonicoclónicas son comunes en personas con gliomas de grado bajo, pero pueden ocurrir con cualquier tipo de glioma. La convulsión involucra un arranque repentino, luego una pérdida de conciencia, seguida por

contracciones musculares de temblor y relajación. La persona podría morderse la lengua, perder el control de las funciones corporales y tener una respiración muy superficial. Esto generalmente dura de dos a tres minutos y es seguido por flaccidez. Cuando la persona recobra la conciencia, puede estar somnolienta, tener dolor de cabeza, estar confundida o tener los músculos adoloridos. La mayoría de las personas pueden retomar sus actividades normales después de descansar. Si la convulsión vuelve a comenzar, llame para obtener ayuda de emergencia.

TRATAMIENTO DE LAS CONVULSIONES

Las convulsiones se pueden controlar de tres formas. Algunas veces, se utiliza una combinación de métodos.

Medicamentos

Los fármacos antiepilépticos (AED) es el método más ampliamente usado para controlar las convulsiones. Se recetan para prevenir las convulsiones o para disminuir su frecuencia. Hay diferentes tipos de AED; el tipo que su médico le recete dependerá de sus antecedentes convulsivos y el tipo de convulsiones que experimenta.

Cirugía

La cirugía para extirpar el tumor también podría detener o ayudar a controlar sus convulsiones. Mediante el uso de técnicas sofisticadas de mapeo, un neurocirujano podría ser capaz de definir el área exacta del cerebro que está causando las convulsiones y extirparla quirúrgicamente.

Dieta cetogénica

La dieta cetogénica es una dieta con alto contenido de grasas y bajo contenido de carbohidratos que puede ayudar a controlar las convulsiones constantes que no responden a los medicamentos anticonvulsivos. Un médico debe indicar con sumo cuidado el equilibrio y los componentes de su consumo de alimentos diario y la dieta debe seguirse estrictamente todos los días. Los dietistas también podrían recomendar complementos de vitaminas y minerales necesarios. Se realizan análisis de sangre y un control atento para detectar efectos secundarios y verificar la efectividad de la dieta.

La dieta cetogénica se usa principalmente para tratar a niños cuyos medicamentos anticonvulsivos no

son eficaces. Algunos niños combinan la dieta con dosis más bajas de medicamentos anticonvulsivos. Si bien los adultos podrían hacer esta dieta, se tiende a recetar primero los AED debido a las restricciones alimenticias muy estrictas de la dieta.

USO DE FÁRMACOS ANTIEPILÉPTICOS

El objetivo de la farmacoterapia siempre es controlar las convulsiones usando las menores dosis eficaces de medicamentos antiepilépticos y la menor cantidad de efectos secundarios. Hay varios puntos importantes a recordar:

Mantener un nivel estable

Los medicamentos antiepilépticos funcionan mejor cuando hay un nivel estable del fármaco en el organismo. El fármaco debe alcanzar y permanecer en el nivel ideal para ser efectivo. Los medicamentos deben además tomarse regularmente y tal como se recetan. No se debe tomar una dosis doble si se omite una dosis. En cambio, se debe retomar el programa habitual y se debe notificar al médico. *Si deja de tomar sus medicamentos en forma abrupta, la actividad convulsiva aumentará. Llame a su médico para obtener asistencia si omite más de una dosis, nota un aumento en sus convulsiones o desarrolla una erupción.*

Controlar niveles si se indica

Algunos medicamentos requieren análisis de sangre frecuentes para verificar los niveles de fármaco en el organismo. Pregúntele a su médico si la medicación debe controlarse de este modo. De ser así, averigüe dónde y cuándo se debe hacer esos análisis de sangre. Es probable que los medicamentos se ajusten basándose en los resultados.

Minimizar posibles interacciones entre fármacos

Muchos medicamentos recetados y de venta libre pueden afectar la eficacia de los AED. Informe a su médico sobre todos los medicamentos que está tomando incluyendo vitaminas, complementos nutricionales y remedios a base de hierbas.

El consumo de alcohol interfiere con algunos fármacos antiepilépticos. Verifique con su médico antes de consumir alcohol.

Riesgos y pautas

Su médico o enfermera le dirán durante cuánto tiempo es necesario que tome los medicamentos antiepilépticos. Esta decisión se basa en sus antecedentes de convulsiones, la frecuencia

con la que ocurren, los resultados de sus MRI, EEG (electroencefalograma) y sus tratamientos. La decisión de reducir gradualmente los medicamentos antiepilépticos debe ser planificada cuidadosamente por el médico y el paciente, tomando todas las precauciones adecuadas. La medicación nunca se debe interrumpir en forma abrupta sin la aprobación de un médico, ya que esto podría desencadenar una convulsión.

Si un medicamento no controla las convulsiones, se podría recetar otro medicamento o una combinación de medicamentos.

CONSEJOS PARA MANEJAR LOS EFECTOS SECUNDARIOS COMUNES DE LOS AED

Hable con su médico sobre los efectos secundarios, especialmente si persisten y considera que no los puede manejar. La siguiente información podría ayudarlo a manejar algunos efectos secundarios comunes de los medicamentos anticonvulsivos.

Somnolencia o mareos

Para su propia protección, no maneje equipo ni maquinaria y no beba bebidas alcohólicas. Tenga cuidado en las escaleras. Instale barandas en la ducha y junto al inodoro. (Se pueden alquilar en una tienda de suministros médicos).

Inflamación de las encías

Es posible que tenga las encías inflamadas, rojas, hinchadas, sensibles o sangrantes. La clave para manejar este efecto secundario afectado por los niveles de bacterias en la boca es una buena higiene oral con cepillados y uso regular de hilo dental. Si tiene las encías hinchadas, intente usar un cepillo de dientes blando o una esponja para el cuidado de la boca (disponible en la mayoría de las farmacias). Evite los enjuagues bucales que contienen alcohol, que pueden quemar e irritar sus encías. Los enjuagues bucales a base de bicarbonato de sodio pueden proporcionar alivio. Asegúrese de informar a su dentista sobre su medicación. Las limpiezas profesionales frecuentes pueden ayudar a limitar la inflamación de las encías.

Erupción

Notifique a su médico de inmediato. Una erupción puede indicar una reacción alérgica a los medicamentos anticonvulsivos o puede deberse a

un aumento del nivel del fármaco. Si la erupción está acompañada por escozor, una ducha fría podría proporcionarle alivio al contraer los vasos sanguíneos de las capas más externas de la piel. Séquese con suaves toques en lugar de frotarse. No use lociones sobre la erupción a menos que su médico o enfermera se lo sugieran. No tome dosis adicionales del medicamento que podría estar provocando la erupción hasta haber hablado con su médico.

Trastorno óseo

El uso a largo plazo de medicamentos anticonvulsivos podría causar trastornos óseos. La cantidad de calcio en los huesos podría disminuir causando huesos frágiles y fracturas. La disminución de los niveles de vitamina D y fósforo también podrían contribuir con este efecto secundario. Estas afecciones se pueden controlar con pruebas óseas y análisis de sangre y es posible que se recomienden complementos. El ejercicio regular también fomenta la salud ósea.

Náuseas y vómitos

Tome sus medicamentos con las comidas para disminuir el malestar estomacal. Si continúa el malestar estomacal, pregúntele a su médico sobre medicamentos antieméticos (contra las náuseas). No use antiácidos de venta libre ni preparaciones que contengan aspirina para los malestares estomacales sin consultar primero con su médico ya que estos podrían interferir con algunos medicamentos anticonvulsivos.

Convulsiones continuas

Algunas convulsiones simplemente no responden a un medicamento dado y es posible que deba probar otro medicamento. Las vacunas contra la gripe, los fármacos recetados y los de venta libre pueden aumentar la actividad convulsiva. Si sospecha que está sufriendo este problema, haga una lista de todos sus medicamentos y compártala con su médico o farmacéutico. Asegúrese de informarle a su médico la frecuencia y el tipo de sus convulsiones y si los efectos secundarios de un fármaco específico interfieren con su calidad de vida. Hable sobre esto con su médico y pregúntele sobre otras opciones para controlar sus convulsiones.

Notifique de inmediato a su médico si:

- *Tiene alguna dificultad para respirar*
- *Tiene fiebre*
- *Nota que la zona blanca de sus ojos se ve amarilla*
- *Tiene pequeños puntos morados en la piel*
- *Desarrolla una erupción*
- *Se siente inusualmente confundido*
- *Tiene dificultades para orinar*
- *Sufre hematomas fácilmente*

El dolor en el pecho o la incapacidad de despertar a una persona que toma medicamentos anticonvulsivos siempre es una emergencia médica.

- ¿Puedo conducir un automóvil? Si la respuesta es no, ¿por cuánto tiempo?
- ¿Hay algo más que pueda hacer para minimizar o controlar las convulsiones, mejorar la eficacia del medicamento anticonvulsivo o bajar la dosis del medicamento anticonvulsivo?
- ¿Durante cuánto tiempo prevé que deberé tomar el medicamento anticonvulsivo?
- ¿Qué pruebas usa para evaluar si debo continuar tomando el medicamento anticonvulsivo con el paso del tiempo?

LA VIDA CON CONVULSIONES

Generalmente las convulsiones son impredecibles. Aquí le ofrecemos sugerencias para manejar su trastorno convulsivo.

Estrés

Es posible que pueda reducir el estrés con ejercicio, meditación, yoga, imaginación guiada, respiración profunda o capacitación en destrezas para manejar el estrés. Hablar con su familia y amigos sobre su trastorno convulsivo podría ayudarlo a reducir algo del estrés. Hablar con otras personas que tengan un trastorno convulsivo o con un consejero profesional puede ayudarlo a sentirse menos aislado. Otra opción es consultar a un neuropsicólogo, un profesional capacitado en las funciones del cerebro y el impacto psicológico que los trastornos neurológicos pueden tener en un paciente y su familia.

Relaciones

Sí, las convulsiones pueden ser estresantes para usted, y también pueden afectar sus relaciones con la familia y los amigos. Comunicarse abiertamente con su familia y sus amigos puede ayudarlo a disminuir algo del estrés que pueden causar las convulsiones. Es posible que tenga miedo de tener una convulsión cerca de otras personas o puede sentirse “diferente” debido a las convulsiones. Hablar con otros que han tenido convulsiones puede ayudarlo a sentirse menos aislado. Un consejero profesional puede ayudarlo con los ajustes en su estilo de vida. O considere consultar a un neuropsicólogo, un profesional capacitado en las funciones del cerebro y el impacto psicológico que los trastornos neurológicos pueden tener en un paciente y su familia.

Preguntas para su médico o enfermera sobre los medicamentos anticonvulsivos

- ¿Cuál es el nombre del medicamento anticonvulsivo que me recetó?
- ¿Por qué eligió ese medicamento específico para mí?
- ¿Cuánto necesito tomar y con qué frecuencia?
- ¿Necesito hacerme alguna prueba para controlar el medicamento en mi sangre y organismo?
- ¿Hay algo que pueda interferir con su eficacia, como por ejemplo otros medicamentos o productos naturales?
- ¿Cuáles son los efectos secundarios más comunes?
- ¿Cuáles son los efectos secundarios menos comunes?
- ¿Por qué efectos secundarios debo llamar al médico?
- ¿Qué efectos secundarios disminuyen con el tiempo?
- ¿Qué estrategias recomienda para manejar los efectos secundarios?
- ¿Qué precauciones debo tomar debido al medicamento anticonvulsivo?

Conducir

Las leyes prohíben que las personas que sufren convulsiones conduzcan, y estas leyes se crearon para protegerlo a usted y a otras personas contra lesiones. Hable con un profesional sanitario licenciado para explorar métodos de transporte alternativos, únase a un grupo que comparta el transporte y ofrezca pagar más por el combustible, póngase en contacto con el centro de transporte público de su ciudad, pregunte si su iglesia u organización comunitaria de fe ofrece conductores voluntarios o averigüe si su comunidad ofrece servicios de taxi o transporte colectivo con descuentos para adultos mayores o personas con discapacidades.

Para obtener más información sobre las convulsiones, incluyendo adhesivos de Consejos de primeros auxilios para convulsiones para el hogar o la oficina y consejos para vivir con convulsiones, visite www.abta.org, llame al 800-886-ABTA (2282) o envíe un correo electrónico a abtacares@abta.org.

Capítulo 8: Tumores cerebrales pediátricos

Los niños no son versiones más pequeñas de los adultos. Sus cuerpos y cerebros aún están en desarrollo. Sus necesidades son diferentes. Sus tumores también son diferentes. Los tumores cerebrales infantiles más comunes no son los mismos que los tumores cerebrales más comunes en los adultos.

Aunque son poco frecuentes, los tumores cerebrales son la forma de tumor sólido más común entre niños menores de 15 años de edad y representan aproximadamente el 20% de los cánceres infantiles. Los tumores infantiles con frecuencia aparecen en diferentes ubicaciones y se comportan en forma diferente a los tumores cerebrales de los adultos. Las opciones de tratamiento varían y pueden verse muy afectadas por la edad del niño. Los niños con tumores podrían también tener un pronóstico mucho mejor que los adultos con una afección similar.

En este capítulo, obtendrá más información sobre las características de los tumores cerebrales y de la médula espinal así como también las formas más comunes entre los niños.

TUMORES CEREBRALES EN NIÑOS

La mayoría de los tumores cerebrales y de la médula espinal pediátricos son tumores primarios, lo que significa que se originaron en el cerebro o la médula espinal. Los tipos más comunes de los tumores cerebrales en niños son los astrocitomas, meduloblastomas y ependimomas (vea en el Capítulo 3 las descripciones de los tumores específicos). Esta es una lista completa de los tipos de tumores *pediátricos*:

- ATRT
- Glioma del tronco encefálico
- Tumores del plexo coroideo, carcinoma del plexo coroideo, papiloma del plexo coroideo
- Craneofaringioma
- Quistes
- Astrocitoma infantil desmoplásico
- Ependimoma
- Tumores de células germinales
- Meduloblastoma
- Neurofibromatosis
- Oligodendroglioma
- Glioma óptico
- PNET

Si su hijo fue diagnosticado con un tumor cerebral, probablemente tenga preguntas específicas. Su médico puede responder mejor a sus preocupaciones sobre el tumor, el plan de tratamiento y qué esperar en el futuro.

EL EQUIPO DE ATENCIÓN

Los tumores cerebrales pediátricos requieren atención especializada, proporcionada con mayor frecuencia por un equipo de especialistas en un centro médico grande o en un hospital pediátrico. El equipo puede incluir neurocirujanos pediátricos, oncólogos pediátricos, oncólogos radioterapeutas pediátricos, especialistas de rehabilitación en terapia ocupacional, fisioterapia y terapia del lenguaje, especialistas en enfermería pediátrica, trabajadores sociales, especialistas de vida para niños y otros. Además, como la mayoría de estos

programas están en hospitales de enseñanza, médicos internos y docentes participarán en la atención de su hijo.

Los padres y otros cuidadores importantes también son integrantes fundamentales del equipo de atención. Usted es el mejor y más importante defensor de su hijo cuando se trata de la atención médica. Tendrá muchas preguntas. Tendrá que tomar muchas decisiones. Hable con su equipo médico desde el comienzo y con frecuencia. Puede tomar algún tiempo para que todas las piezas se ubiquen en su lugar. Téngase paciencia. Es probable que haya mucho que aprender.

OPCIONES DE TRATAMIENTO

El tratamiento de tumores cerebrales y de la médula espinal en niños es diferente al tratamiento en adultos. Los cerebros y cuerpos de los niños aún se están desarrollando, por lo que hay que tener consideraciones y estándares de atención diferentes. Para la mayoría de los niños, el tratamiento comienza con cirugía. Una biopsia después de la cirugía ayudará a clasificar y graduar al tumor.

Después de la cirugía, es posible que se requiera tratamiento adicional. Las terapias posibles incluyen:

- Quimioterapia
- Radioterapia convencional
- Radiocirugía estereotáctica, una forma precisa de radioterapia
- Rescate de células madre, trasplante de sangre y médula ósea
- Intervenciones para tratar los efectos secundarios del tumor o del tratamiento
- Rehabilitación para recuperar la fortaleza y destrezas perdidas
- Atención de seguimiento continua para el manejo a largo plazo y para detectar una recidiva del tumor

Ensayos clínicos

Sus médicos podrían sugerir que su hijo se inscriba en un ensayo clínico. Los ensayos clínicos ofrecen a los pacientes acceso a las terapias más nuevas mientras se están desarrollando. La ABTA puede ayudar a los padres que desean comprender mejor

los riesgos y beneficios de los ensayos clínicos, los derechos y protecciones de los pacientes en un ensayo y más. Póngase en contacto con la ABTA para obtener más información sobre los ensayos clínicos, así como también sobre otros recursos para los tumores cerebrales pediátricos.

La ABTA también ofrece un servicio que vincula a los pacientes con tumores cerebrales con ensayos clínicos adecuados basándose en el tipo de tumor del paciente y sus antecedentes de tratamiento. TrialConnect® es un servicio gratuito y confidencial. Para obtener más información, llame al 877-769-4833 o visite el sitio Web www.abtatrialconnect.org.

CONSERVACIÓN DE LA INFORMACIÓN MÉDICA DE SU HIJO

Es importante que conserve los registros del tratamiento de su hijo. Los supervivientes de tumores cerebrales infantiles necesitan ser controlados durante toda su vida por médicos que tengan presente su historia clínica. A medida que su hijo madura hacia la edad adulta, sus médicos futuros necesitarán conocer la historia del tumor, los tratamientos completados, los procedimientos específicos y los fármacos usados. Algunas veces los supervivientes de tumores cerebrales infantiles experimentan efectos más adelante en la vida debido a los tratamientos que recibieron.

El acceso a la información médica detallada ayudará a su hijo a controlar y tratar cualquier efecto tardío del tratamiento.

IMPACTO DE UN TUMOR CEREBRAL PEDIÁTRICO EN LA FAMILIA

Cuando un niño tiene un tumor cerebral, eso afecta a toda la familia. Las emociones pueden ser crudas. Los niveles de estrés y ansiedad aumentan. Los horarios de la familia son más agitados que nunca. Los padres y demás personas pueden encontrarse rápidamente sin tiempo para dormir, preocupados y esforzándose más allá de su capacidad.

Para ayudarlo, la ABTA ofrece una amplia gama de servicios de apoyo para padres, cuidadores, pacientes y otras personas. Para obtener más información sobre la forma en la que este diagnóstico puede afectar a su familia y para encontrar formas de manejar estos desafíos, consulte el Capítulo 9, Cómo enfrentar la nueva realidad.

DIÁLOGO CON SU NIÑO O ADOLESCENTE

Usted no tiene todas las respuestas cuando su hijo es el paciente, pero necesita dialogar. La mayoría de los equipos médicos tienen un trabajador social o un especialista de vida para niños que puede ayudarlo a explicarle el diagnóstico, las pruebas y los tratamientos de forma que su niño o adolescente lo entienda. La información precisa presentada de un modo no amenazante y adecuado a la edad puede evitar que los niños se imaginen explicaciones que son más atemorizantes que la realidad, y puede ayudarlos a manejar mejor las pruebas y los tratamientos. Evitar el tema no elimina las preocupaciones ni las preguntas que tiene su hijo, aunque no las exprese.

Las conversaciones abiertas, honestas y afectuosas ayudan a enfrentar los temores y los conceptos erróneos. Cree una atmósfera donde su hijo desee hacer preguntas o retomar el tema cada vez que surjan nuevas preguntas o preocupaciones. Algunos niños querrán tener muchos detalles y otros no. Siga la iniciativa de su hijo.

Hablar sobre el diagnóstico, las pruebas y los tratamientos también puede ser una oportunidad importante para tranquilizar a su niño o adolescente. Los niños y los adolescentes tienen conceptos erróneos sobre los que se debe dialogar, incluyendo los siguientes:

- Esta enfermedad no es el resultado de algo que hayas hecho o hayas dejado de hacer. No está relacionada con tu comportamiento ni con tus pensamientos. No es un castigo.
- Un tumor no es contagioso. No puedes “contraerlo” ni “contagiarlo” a nadie.
- Sigues siendo tú mismo. Tener un tumor en el cerebro no cambia quién eres. Tampoco cambia el amor que siento por ti.
- Esté preparado para responder preguntas difíciles, incluso “¿voy a morir?”. Sea honesto y directo. Dígale a su hijo que todas las personas son diferentes y que reaccionan diferente ante la enfermedad y el tratamiento. Junto con su equipo médico están haciendo todo lo posible para curar la enfermedad.

Para más temas o explicaciones de muestra para hablar con los niños sobre un tumor cerebral, vea el Capítulo 9, “Cómo enfrentar la nueva realidad” en la pág. 63.

HERMANOS

Cuando un niño tiene un tumor, el impacto de la situación se extiende rápidamente a toda la familia. Las rutinas se ven afectadas. Las prioridades cambian. Los padres ya no pueden seguir con otras actividades cotidianas debido a las necesidades del niño. La necesidad obliga a que los hermanos sean dejados a cuidado de otros familiares o amigos. Todos están preocupados.

Los hermanos pueden sentirse confundidos, dejados de lado y culpables. En el frenesí de las necesidades médicas, es posible que ya no se den conversaciones con los hermanos. Incluso a una temprana edad, los niños sienten cuando algo está mal. Incluso pueden llegar a pensar que ellos crearon el problema. Mantener informados a los hermanos los ayuda a sentirse conectados con su hermano. Ofrézcales información honesta y acorde a la edad.

Hablar sobre sus temores y preocupaciones

También surgen conceptos erróneos comunes entre los hermanos. “¿Puedo contagiarme? ¿Es culpa mía? ¿Me enfermaré?” El trabajador social o el especialista de vida para niños de su equipo médico también pueden ayudarlo a comunicarse eficazmente con los miembros de la familia.

Dedíqueles tiempo

El proceso de tratamiento puede ser largo. Los hermanos pueden sentir que toda la atención y la energía se dedican solo a uno de los niños en la familia. Una vez que pase la crisis inicial, busque formas de reconectarse. Comparta una comida, un libro a la hora de dormir, una conversación mientras conduce. Concéntrese en calidad y no en cantidad. Incluso si tiene muy poco tiempo disponible, dedicar su total atención a los demás miembros de la familia marcará una diferencia.

Involúcrelos

A menudo, los hermanos quieren ayudar. Quieren visitar a su hermano en el hospital, enviar tarjetas, organizar una venta de pasteles para recaudar dinero. Si ese es el caso, intente buscar formas para que ayuden. Les dará una forma concreta de procesar sus propias emociones y de demostrar

alguna pequeña medida de control sobre lo que está sucediendo en sus vidas.

IMPACTO SOBRE LAS RELACIONES

Una crisis puede sacar a relucir lo mejor de las relaciones, pero ese no es siempre el caso. Una crisis y su período subsiguiente pueden ejercer mucha presión sobre relaciones saludables y poner en evidencia problemas en relaciones difíciles.

Ya sea que esté casado o divorciado, mantener una relación con el otro padre puede ser difícil mientras cuida a un niño con un tumor cerebral.

Los problemas que hayan tenido en el pasado podrían regresar. La culpa, la ansiedad, el agotamiento y el estrés pueden complicar aún más las relaciones. Intente mantener la comunicación y respetar la experiencia de los otros que atraviesan la situación. Sea abierto y honesto con su equipo de atención con respecto a los antecedentes familiares relevantes, la custodia y otros problemas emocionales que puedan afectar el entorno de atención.

Tenga presente los problemas que pueden surgir en otras relaciones de la familia incluyendo aquellas de los miembros de la familia ampliada, suegros, cuñados, la familia de su pareja y demás. Cada persona tiene un interés legítimo en el niño y en el tratamiento del niño. De todos modos, puede ser muy frustrante y requerir mucho tiempo comunicarse entre sí. Considere designar a un amigo cercano o a otro miembro de la familia para ser el “vocero” y mantener a todos informados y actualizados.

Asesores de atención de la ABTA

Un asesor de atención de la ABTA puede ser el mejor recurso de una familia. Nuestros asesores de atención trabajan diariamente con los pacientes, las familias y los cuidadores para abordar una amplia variedad de necesidades. Ellos son asesores atentos, compasivos y capacitados que escuchan con el corazón y responden con sabiduría y recursos acumulados durante muchos años. Pueden ayudarlo a conectarse con una amplia variedad de servicios de apoyo disponibles para usted a través de Internet y de recursos basados en la comunidad o en instituciones. Para conectarse con un Asesor de atención de la ABTA, llame a nuestra línea de atención al 800-886-ABTA (2282) o envíenos un correo electrónico a abta cares@abta.org.

Comunidad de apoyo en línea ABTA Connections

La comunidad de apoyo en línea, “Connections” (conexiones) de la American Brain Tumor Association conecta a pacientes, familias, amigos y cuidadores para apoyo e inspiración. A diferencia de los medios sociales como Facebook o Twitter, Connections es un entorno más privado donde los miembros pueden hacer preguntas a personas en su misma situación, proporcionar actualizaciones sobre situaciones personales y obtener confianza y consuelo comunicándose con otros que pueden estar transitando situaciones similares con tumores cerebrales. Obtenga más información en www.abta.inspire.com.

EFFECTOS TARDÍOS DEL TRATAMIENTO

Las decisiones de tratamiento pueden tener consecuencias no deseadas. Estas complicaciones, conocidas como “efectos tardíos” del tratamiento no son exclusivas de los niños. No obstante, como los niños pueden vivir durante décadas después del tratamiento, es fundamental que los padres y otros cuidadores estén al tanto de los mismos. Tanto la cirugía como la radioterapia y la quimioterapia pueden contribuir con la aparición de complicaciones por efectos tardíos.

Los efectos tardíos varían en gran forma basándose en múltiples factores entre los que se incluyen la edad de la persona, el tipo y la ubicación del tumor, el tipo de tratamiento y la duración. Algunos efectos pueden ser evidentes casi de inmediato, pero algunos podrían no surgir hasta años después de haber finalizado el tratamiento. Es sumamente importante que los supervivientes de tumores cerebrales de todas las edades se sometan a un seguimiento por parte de un equipo médico experto en efectos tardíos a lo largo de toda la vida.

Algunas de las complicaciones más comunes del tratamiento se enumeran a continuación. Algunas se pueden atender a través de la rehabilitación y otros recursos. Todas requieren un control continuo.

- Discapacidades físicas como debilidad muscular y coordinación disminuida
- Discapacidades de aprendizaje incluyendo problemas de memoria, atención, comprensión y procesamiento de la información
- Cambios en el comportamiento y problemas emocionales
- Problemas de audición y de visión

- Convulsiones y otros problemas neurológicos
- Problemas hormonales incluyendo retraso del crecimiento, hipo o hipertiroidismo, diabetes, pubertad temprana o tardía y esterilidad
- Daños en órganos internos y otros sistemas corporales
- La posibilidad de desarrollar cáncer secundario en otras partes del cuerpo o una recidiva de un tumor en el cerebro

Control de por vida y mantenimiento de registros médicos

Los supervivientes de tumores cerebrales infantiles deben ser controlados atentamente. La mayoría de los grandes programas de tratamiento de tumores cerebrales pediátricos tienen programas específicos para supervivientes. Estos programas ofrecen un control de salud especializado durante toda la infancia. También identifican riesgos específicos basándose en una revisión minuciosa de la historia clínica del niño incluyendo la identificación de riesgos asociados con tipos de tumores o intervenciones específicas. Cuando un niño pasa a la edad adulta, los programas de supervivencia ayudan a las familias a transferir la atención en curso desde el entorno pediátrico a un programa médico que pueda ofrecer el control especializado que el paciente necesita como adulto.

Los padres y cuidadores deben mantener y conocer cómo acceder al registro médico completo y detallado de los tratamientos de su hijo. A medida que se conoce más información con respecto a los efectos de tratamientos específicos, el registro médico de su hijo proporcionará la información necesaria para comprender mejor los riesgos específicos de su hijo y ejercer la debida influencia sobre el curso recomendado de seguimiento.

Su equipo médico es la primera línea de defensa para tratar los efectos tardíos y para asegurar un control atento de la afección de su hijo.

Para obtener más información sobre recursos para los efectos a corto y largo plazo de los tumores cerebrales pediátricos o de adolescentes y adultos jóvenes visite el sitio Web www.abta.org.

REGRESO A LA ESCUELA

“Creo que es hora de regresar a la escuela”. Después de semanas o incluso meses de tratamiento y recuperación, estas palabras son motivo de celebración entre padres e hijos. Para muchos, volver a la escuela es un hito importante en el camino hacia la recuperación de la vida normal.

Si bien es algo maravilloso, la transición a la escuela requiere atención y cuidado especiales. Su hijo en edad escolar podría tener necesidades significativamente diferentes en este momento y es posible que usted tenga muchas preocupaciones y preguntas. Además, para algunos, el regreso a la escuela no es un evento excepcional, sino que es más bien un cambio inestable del tiempo que pasó en casa, en la escuela y en cuidados.

Comience en forma anticipada

El regreso a la escuela es un momento emocionante, pero puede ser abrumador para padres y niños. Los alumnos que regresan han soportado tratamientos difíciles y podrían tener alteradas sus capacidades de aprendizaje, comportamiento, fortaleza, niveles de energía, coordinación, lenguaje, audición o visión. Podría ser la primera vez que su escuela trabaje con una familia en su situación específica. Comunicarse en forma anticipada y frecuente con la escuela durante el tratamiento ayudará a allanar el camino para una buena transición.

Mientras su hijo aún esté recuperándose en el hospital, póngase en contacto con su escuela para hablar respecto al diagnóstico y tratamiento de su hijo. Mantenga informados a los maestros. Es fundamental hablar con su hijo acerca de lo que prefiere o no prefiere revelar sobre su situación personal. Una vez informados, los maestros y compañeros de clase pueden ser una gran fuente del tan necesario apoyo durante las hospitalizaciones y las estadías en casa por medio de tarjetas, cartas, llamadas telefónicas, mensajes de texto, medios sociales y visitas personales.

Intente mantener los objetivos de educación durante el tratamiento. Trabaje con la escuela para completar las tareas en casa durante la recuperación. Léale a su hijo y manténgalo involucrado con el aprendizaje tanto como sea posible mientras no esté asistiendo a la escuela.

Aproveche los servicios de educación especial

A medida que se acerca el momento de regresar a la escuela, reúnase con el director y el maestro principal o el coordinador de educación especial para hablar sobre los arreglos necesarios. Lleve consigo información de la ABTA sobre los tumores cerebrales para compartir. Esta es su oportunidad de hablar sobre el diagnóstico de su hijo, el tratamiento y los cambios resultantes, ya sean físicos, neuropsicológicos, emocionales, sociales o de comportamiento.

Si su hijo tiene discapacidades físicas o de aprendizaje después de un diagnóstico de tumor cerebral o un tratamiento relacionado, es posible que califique para recibir beneficios o arreglos de acuerdo a uno de dos mandatos federales: la Ley sobre educación para personas con discapacidades (IDEA, por sus siglas en inglés), o la Ley de rehabilitación de 1973, Sección 504.

Para acceder a los servicios en virtud de estos mandatos, solicite una evaluación escolar para su hijo. Esto incluirá una serie de pruebas educativas para determinar la forma en la que su hijo aprende mejor y qué tipo de arreglos ayudarán a su hijo a aprender de una forma óptima. Generalmente estos servicios son coordinados por el departamento de educación especial de su distrito escolar.

Pruebas neuropsicológicas

Se están realizando investigaciones que muestran que los niños tratados por tumores cerebrales pueden sufrir efectos neuropsicológicos después del tratamiento. Las pruebas neuropsicológicas se realizan para ayudar a definir el impacto e identificar las discapacidades de aprendizaje. Se pueden usar para evaluar la velocidad de procesamiento, la atención, la integración visual motora, las destrezas de planificación y organización, la memoria visual y oral, la comprensión lectora, los cálculos matemáticos y las capacidades aplicadas.

Lo ideal es realizar una prueba inicial antes de comenzar el tratamiento y otra antes de regresar a la escuela. Las pruebas neuropsicológicas ayudarán a evaluar las necesidades y a identificar los arreglos necesarios para que un alumno tenga éxito en el entorno de un salón de clases.

Las pruebas neuropsicológicas se pueden usar para complementar las evaluaciones realizadas por la escuela.

Control y defensoría

Cuando un niño regresa por primera vez a la escuela, es posible que desee planificar reuniones regulares con sus maestros o consejeros para entender mejor cómo se están desarrollando las cosas en el salón de clases. Pregunte sobre el comportamiento de su hijo, signos de fatiga, frustración o depresión excesivas. Consulte frecuentemente a su hijo. Haga preguntas. Controle el rendimiento. Sea consciente de los cambios y esté preparado para solicitar una modificación de los arreglos existentes o nuevos arreglos en la escuela a medida que las circunstancias los requieran.

Usted debe ser el defensor de la educación de su hijo de la misma forma que es el defensor de su atención médica. Trabaje en equipo con los maestros y la escuela. Involucre a su equipo médico si fuera necesario. Recorra a la ABTA para obtener ayuda y recursos adicionales.

Para obtener más información sobre los tumores cerebrales pediátricos, visite nuestro sitio Web www.abta.org, llame a nuestra línea de atención al 800-886-ABTA (2282) o envíe un correo electrónico a abta cares@abta.org.



Capítulo 9: **Cómo enfrentar la nueva realidad**

Sin importar si usted es una persona con un tumor cerebral, un cuidador, un miembro de la familia o un amigo, es posible que aún esté intentando darle sentido a las palabras “tumor cerebral”. Es posible que esté experimentando sensaciones de temor, incertidumbre y aislamiento.

Es importante que sepa que estas emociones son normales y que no está solo.

Este capítulo le ofrece algunas sugerencias útiles de profesionales que se especializan en ayudar a las personas a enfrentar esta situación además de ofrecer consejos prácticos de otros supervivientes de tumores cerebrales y sus seres queridos.

SUS SENTIMIENTOS Y REACCIONES ANTE EL DIAGNÓSTICO

Un diagnóstico de tumor cerebral puede causar muchas reacciones emocionales: shock, negación, ira, resentimiento, culpa, reflexión, ansiedad, soledad, depresión, resignación, aceptación y esperanza.

Junto con el shock inicial, muchas personas pasan por un estado de negación temporal. Los pacientes y los familiares pueden sentirse traumatizados y deprimidos o volverse insensibles y esconder o negar sus sentimientos. Algunas personas tal vez se rehúsen a hablar o incluso reconocer su diagnóstico. La negación puede durar de algunos días a semanas o incluso algunos meses.

A medida que pasa el tiempo, la negación a menudo se transforma en un sentimiento de ira. Para los pacientes, es común el pensamiento: “¿Por qué a mí?”. La vida puede parecer muy injusta. Algunas personas desarrollan una sensación de resignación sobre vivir con los cambios físicos o emocionales que pueden surgir con un diagnóstico de tumor cerebral. Otros pueden sentir resentimiento porque ellos o un ser querido tienen esta enfermedad y otras personas no. En algunas personas, este resentimiento puede transformarse en depresión.

Eventualmente aparecerá una sensación de aceptación a medida que toma conciencia de que el tumor cerebral es una realidad. Una vez que logre asumir el diagnóstico, podrá comenzar a planificar cómo seguir adelante. Este podría ser un tiempo de reevaluación de sus valores, de pensar sobre cómo desea vivir su vida y estudiar sus opciones profesionales. Busque formas de mantener relaciones positivas, cercanas y afectuosas con su familia y las demás personas importantes en su vida.

Puede sonar extraño, pero algunos sienten que sus vidas personales cambian para mejor después de un diagnóstico importante como el de un tumor cerebral. Hace que las personas reevalúen sus vidas, y a menudo se vuelcan a una dirección mucho más positiva. Si usa cada minuto del día en una forma valiosa y significativa, hay mucho que esperar por delante.

No hay una única forma de manejar sus emociones. Un día podría sentirse mejor y al día siguiente volver a sentir desasosiego. No todas las personas muestran sus emociones, ni tampoco todas las personas

tienen las mismas emociones. Lo importante es recordar que todos experimentamos una amplia gama de emociones y que todo depende de cómo las reconocemos y manejamos.

Una nota especial sobre la ansiedad y la depresión

Durante un tratamiento por un tumor cerebral, no es inusual que los pacientes sientan ansiedad o depresión. Estos dos efectos secundarios comunes también deben ser controlados y tratados por su equipo de atención médica, tal como cualquier otra afección física.

Ansiedad

Es normal que las personas sufran ansiedad cuando atraviesan momentos estresantes. Muchas personas se sienten “ansiosas” mientras esperan los resultados de las pruebas o cuando regresan al médico para visitas de seguimiento. Los síntomas de ansiedad incluyen una sensación de temor, sentir que “algo malo” está por suceder, frecuencia cardíaca acelerada, transpiración, náuseas, falta de aliento, mareos o una sensación de irrealidad. Es importante hablar con su médico sobre sus síntomas físicos incluso cuando pudieran tener una base psicológica. Algunas veces, simplemente la tranquilidad que le da su médico será suficiente para aliviar su ansiedad. Si su médico determina que los síntomas justifican un tratamiento, tal vez le sugiera medicamentos o una cita con un psiquiatra, psicólogo o trabajador social.

Depresión

Si bien los sentimientos de depresión pueden ser normales, algunas personas se deprimen demasiado y necesitan ayuda para manejar estas emociones. Algunos de los síntomas de depresión grave son: depresión persistente o ningún tipo de sentimiento, irritabilidad, pérdida de la capacidad de disfrute y gozo con las personas o las actividades que normalmente disfrutaba, trastornos del sueño (como problemas para dormirse, despertarse demasiado temprano, no poder dormirse nuevamente si se despierta o dormir demasiado), pérdida del apetito o deseos de rendirse o dañarse a sí mismo. Cuando estos sentimientos persisten por más de dos semanas o cuando son graves, es importante informar al médico de estos síntomas. El médico determinará si estos son signos de depresión grave y, de ser así, le proporcionará orientación. Es posible que el médico le recete

medicamentos o le sugiera una consulta con un psiquiatra. La depresión es tratable, pero primero se la debe diagnosticar.

INCLUSIÓN DE FAMILIARES Y AMIGOS

La vida está por cambiar. Para muchos, compartir su situación con familiares y amigos que pueden ofrecerle apoyo y colaboración para analizar sus opciones puede ser de gran ayuda. Pero decirle a su familia y amigos que tiene un tumor cerebral puede ser difícil. Si no se siente cómodo haciendo esto usted solo, tenga en cuenta la posibilidad de tener una reunión de cuidados o reúnanse con su médico, su equipo de atención médica y los principales miembros de su familia. Las publicaciones escritas y los materiales educativos sobre los tumores cerebrales pueden servir como complemento para la conversación al proporcionar información útil y fácil de comprender.

Al igual que usted, su familia necesita tiempo para procesar y comprender su diagnóstico. Una familia que entiende su diagnóstico y las opciones de tratamiento disponibles tiene la oportunidad de brindar apoyo y ser útil.

Los trabajadores sociales pueden ayudarlo con los desafíos de comunicación entre usted, su familia y sus amigos al actuar como facilitadores en conversaciones sobre los pensamientos y sentimientos asociados. Un trabajador social también puede sugerir técnicas adecuadas para manejar la situación. Para encontrar un trabajador social, intente ponerse en contacto con el departamento de servicios sociales de su hospital local. Además, hay trabajadores sociales disponibles en centros comunitarios, agencias de servicio social, agencias de salud gubernamentales y escuelas.

Si los amigos ofrecen ayudar, acepte sus ofrecimientos. Se beneficiará de la ayuda y sus amigos se sentirán útiles. Entre las muchas posibilidades se incluyen: hacer la compra, lavar la ropa, conducir, arreglar el jardín, preparar la comida el día de su cita con el médico, traslado a la clínica para recibir terapia. Haga una “lista de deseos” de las cosas que desearía tener tiempo para hacer. Cuando alguien ofrezca su ayuda, busque esa lista. O cree un calendario en línea con las tareas que necesitan hacerse.

Aunque muchas personas le darán su apoyo, habrá amigos a los que simplemente les resultará difícil manejar o incluso reconocer su enfermedad. Al no saber qué decir, algunas personas pueden evitar el contacto o la conversación. Además, esté preparado para los amigos y vecinos bien intencionados que insisten en contarle historias sobre curas “milagrosas”. No permita que sus noticias de segunda o tercera mano lo hagan sentirse obligado a comenzar una vez más una búsqueda de información. Agradézcales su preocupación, pero recuerde que lo que funciona para una persona podría no ser adecuado para otra. Hay muchos tipos diferentes de tumores cerebrales y muchos tratamientos diferentes. Si tiene preguntas, consulte a su médico.

CAMBIOS DENTRO DE LA FAMILIA

Con el tiempo, surgirá un círculo de amigos con quienes usted se sienta cómodo y con los que puede contar para que lo ayuden o le den apoyo.

Pueden ocurrir cambios dentro del sistema de la familia, a medida que cada uno reacciona frente al diagnóstico de tumor cerebral. Un cónyuge o pareja puede comenzar a preocuparse más o a preguntarse cómo se lograrán hacer las cosas. Los cónyuges o parejas pueden sentir una sensación de pérdida al asumir el papel de cuidador o verse apabullados a medida que asumen responsabilidades que eran manejadas anteriormente por la otra persona.

Cada matrimonio sobrevive mediante un conjunto de reglas “no escritas” por las que se rigen los miembros de la pareja en su vida cotidiana. Durante los años de matrimonio, los cónyuges asumen determinadas funciones, como p. ej. ser el cuidador o el proveedor de la familia. Solucionan los temas de las tareas para el hogar y establecen pautas para su relación íntima y amistades personales. El diagnóstico de un tumor cerebral puede cambiar esas reglas. Es posible que ninguno de los cónyuges sepa cómo reaccionar con el otro, especialmente si los roles de cuidador y proveedor han cambiado. Algunas parejas encuentran que comienzan a sentirse incómodos con el otro, no tan cercanos y experimentan una sensación de que están perdiendo la intimidad de su relación. Es posible que comiencen a discutir o a estar en desacuerdo. En este momento, aparece la tentación de alejarse aún más. En lugar de alejarse,

haga un esfuerzo dedicado de hablar con su cónyuge sobre los cambios que están ocurriendo y las emociones involucradas.

Si bien las noticias de un diagnóstico médico de importancia son perturbadoras para la vida personal y familiar de una persona, también puede ser una oportunidad de renovación, esperanza y una nueva relación. Los cónyuges deben hablar sobre los cambios en sus vidas. Es preciso que reconozcan que ahora se necesita ser flexible y encontrar algunas reglas en las que ambos puedan estar de acuerdo, y vivir según estas reglas. Si le resulta difícil hacer esto, busque el consejo de un amigo de confianza, un consejero religioso, un trabajador social o un psicólogo. Un profesional podría estar en condiciones de ayudar con los ajustes y cambios asociados con el diagnóstico médico y su efecto sobre las relaciones personales.

Piense sobre las formas en las que ha manejado crisis previamente en su vida. ¿Se siente cómodo compartiendo sus preocupaciones? De ser así, ¿a quién recurre normalmente para obtener apoyo? ¿Prefiere compartir con un familiar cercano o con un amigo íntimo, o recurre a personas que no conoce muy bien, como un consejero o un grupo de apoyo? ¿Encuentra consuelo en la religión? Piense en los métodos que usa normalmente para manejar los problemas. Incluso una ducha larga, música relajante o técnicas de meditación también pueden ser de ayuda ahora.

A medida que avanza en la experiencia de un tumor cerebral, comenzará a encontrar recursos que no sabía que existían. Hay personas que están dispuestas a ayudar: no está solo. Pida ayuda, infórmese tanto como pueda y conviértase en un participante activo de su atención médica. Comience consumiendo comidas saludables, incluso cuando no tenga demasiado apetito. El ejercicio moderado (si su médico lo aprueba) puede ayudarlo a combatir la fatiga, la depresión y mejorar el sueño. Si lo desea, permítase estar triste, pero sepa que hay ayuda disponible para aquellos cuya tristeza los consume o es excesiva.

CÓMO HABLAR CON LOS NIÑOS

Si es un padre con hijos pequeños y tiene un tumor cerebral, intente anticipar las preocupaciones de sus hijos. Los niños usan su imaginación para completar la falta de

información; sus fantasías pueden provocar temores y ansiedades indebidas. Brinde a sus hijos información en palabras que comprendan. Use sus preguntas como guía para la cantidad de información que desean, no les dé más información de la que piden. Esté preparado para preguntas que no son fáciles de contestar; responda en forma honesta y simple. Responda lo que le pregunten, con palabras adecuadas a su edad.

Recuerde que los niños muy pequeños tienen poca experiencia con las enfermedades, sus primeras preguntas pueden concentrarse en cosas prácticas. Es posible que quieran saber quién preparará la cena o quien los llevará a dormir. Dígalos lo que significa “ir” o “estar” en el hospital. Los dibujos simples pueden ser útiles, y no se preocupe en ser un artista. Use sus preguntas como guía para la información que les proporciona.

Hay muchos libros disponibles que pueden ayudar a los padres a explicar su enfermedad a los niños. Lea estos libros con sus hijos; déles la oportunidad de hacer preguntas y de expresar sus temores y preocupaciones. Los jóvenes a menudo tienen una perspicacia asombrosa y pueden ser una fuente de gran consuelo. Lo que es más importante, recuerde que los niños de todas las edades necesitan tener la tranquilidad de que usted tiene planificado cubrir sus necesidades. Explíqueles esos planes y arreglos a sus hijos, asegurándose de que sepan que usted aún participa activamente, incluso desde la distancia.

¿Cómo les digo? ¿Qué les digo?

Estas explicaciones de muestra se pueden adaptar para las conversaciones con los niños.

- “El médico quiere hacerme algunas pruebas para averiguar por qué me estoy sintiendo mal del estómago y por qué me duele la cabeza...” o, “El médico quiere hacer algunas pruebas para averiguar por qué te duele la cabeza”.
- “Un neurocirujano es un médico que sabe mucho sobre el cerebro”.
- “Una MRI toma una fotografía del cerebro, pero no puede ver lo que estás pensando”.

- “Un tumor cerebral es una masa en el cerebro que no debería estar allí. El médico va a operarme para sacarla. La operación me ayudará a que no me duela más la cabeza”.
- “Un tumor cerebral es un grupo de células anormales en el cerebro que están creciendo sin control. Estas células al principio eran células normales del cerebro, pero algo adentro de ellas cambió. Sin ningún motivo específico, comenzaron a dividirse y a hacer más células iguales. Este grupo de células anormales que crece se llama tumor”.
- “Con un tumor allí dentro, el centro de computación de mi cerebro no puede funcionar como debería. Es por eso que tengo dolores de cabeza y convulsiones”.
- “Nadie sabe con seguridad cuál es la causa de un tumor cerebral. Simplemente se forman. Pero sabemos que el tumor no se formó por nada que hayas hecho o pensado o dicho. Nada que hayas deseado hizo que esto pasara. Nada que tus hermanos o amigos hayan dicho hizo que esto pasara. También sabemos que los tumores cerebrales no se pueden “contagiar” de otras personas”.
- “¿Quieres hablar sobre esto?
¿Hay algo que quieras preguntar?”.

Por sobre todo, asegúreles a sus hijos que los ama y que los cuidarán.

También es importante que los padres intenten asegurarse de que las rutinas dentro de la familia cambien lo menos posible. Para los niños las “reglas diarias de la vida familiar” son muy importantes. Se sienten seguros y prosperan con condiciones cotidianas que son fáciles de predecir, son sistemáticas y los hacen sentirse seguros. Por lo tanto, es importante que los padres se pongan de acuerdo no solo en qué decirles a sus hijos, sino en cómo mantener sus vidas lo más normales posible. Si es necesario realizar cambios en los horarios, intente que los nuevos horarios se repitan para que se conviertan en una “rutina”. La uniformidad será reconfortante para sus hijos.

Los niños más grandes pueden vincular el diagnóstico con historias de enfermedades que han oído de amigos o de experiencias personales con abuelos o vecinos. Brinde a los niños más grandes la oportunidad de hacer preguntas y compartir sus preocupaciones. Puede ser difícil decir: “¿Hay algo que quieras preguntar?”, pero puede abrir una puerta para aclarar información errónea así como también para proporcionar tranquilidad.

Algunos niños, especialmente los preadolescentes y los adolescentes, pueden comenzar a comportarse mal. Pueden meterse en líos, comenzar a tener problemas en la escuela o empezar a hacer cosas que normalmente no hubieran hecho. Esto generalmente es un signo de que el niño está teniendo problemas para aceptar lo que está sucediendo dentro de la familia. Podría ser momento para una acción más directa. Una charla seria con el niño es muy importante en esta etapa. Involúcrelos en las actividades familiares de todos los días. Si el comportamiento persiste, es tiempo de buscar ayuda profesional, como orientación o terapia familiar. Muchas familias encuentran que después de un diagnóstico inicial los niños aprenden a ajustarse y adaptarse a las novedades, especialmente si los padres son coherentes y están de acuerdo con respecto a los asuntos familiares.

Lo más importante es que recuerde que los niños de todas las edades necesitan saber que se los ama. Necesitan saber que los van a cuidar durante la enfermedad del padre. Los vecinos y familiares pueden ayudar a mantener las rutinas de los niños lo más normales posible. Planifique los eventos especiales con anticipación. Si un padre enfermo no puede concurrir a una obra de teatro de la escuela o a ver la práctica de softball, quizá una tía, un tío o un amigo puede ir en su lugar. Si bien no será lo mismo sin su padre o su madre, el niño sabrá que a mamá o a papá les importó lo suficiente como para hacer que alguien estuviera allí en su lugar.

Los Asesores de atención de la ABTA pueden ayudarlo con conversaciones de muestra, grupos de apoyo para padres, hijos y hermanos y otra información. Póngase en contacto con ellos por la Línea de atención de la ABTA al 800-886-ABTA (2282) o abta cares@abta.org.

REDUCCIÓN DEL ESTRÉS

Para la mayoría de las personas, el temor a lo desconocido y un futuro incierto pueden causar un gran estrés. Esto es normal. Permítase

estar abrumado temporalmente. Luego, respire profundamente un par de veces y comience a pensar sobre las cosas que puede controlar. Aquí le ofrecemos algunas ideas para reducir el estrés:

- Pida a la familia y amigos que lo ayuden con las responsabilidades del grupo familiar.
- Encuentre a alguien que lo ayude a completar los formularios y reclamos médicos.
- Participe en la planificación de su tratamiento.
- Ayude a determinar su medicación o programas de tratamiento.
- Decida qué tareas son importantes y cuáles pueden ignorarse temporalmente.
- Elija compartir o no compartir su experiencia con otros. La decisión es suya.
- Mímese escuchando música, llevando un diario, leyendo un libro o durmiendo una siesta a media tarde: consiéntase con actividades relajantes que le permitan recargar su energía.

Si es un familiar o cuidador, permítase tomarse tiempo “libre” para concentrarse en sus propias necesidades. Pida a otros familiares o amigos que lo ayuden, relevándolo para que pueda tomarse el tan necesario descanso.

La comunicación es una parte importante de la reducción del estrés. Hable con su familia sobre sus necesidades, sentimientos y responsabilidades. Escuche también sus preocupaciones. Algunas veces una persona asumirá demasiadas responsabilidades. O, al intentar proteger a otros, un miembro de la familia podría no expresar sus propias necesidades. Tómese tiempo para hablar sobre lo que es necesario hacer y quién puede hacerlo razonablemente; permita que todos se sientan útiles y evite el resentimiento. Las técnicas de relajación, meditación o imaginación también pueden ayudar a reducir el estrés propio y el de su familia. Tenga en cuenta la posibilidad de ir a una clase juntos.

Los cumpleaños, fiestas o aniversarios pueden ser momentos difíciles para su familia. La ansiedad o irritabilidad en torno a esos días es normal.

Planifique con anticipación para hacer actividades simples y memorables.

Si alguno en la familia está teniendo dificultades para ajustarse al diagnóstico, la terapia familiar podría ser útil. Un terapeuta profesional, capacitado, especialmente uno que se especialice en el tratamiento de enfermedades crónicas o reacciones de duelo, puede ayudar a guiar a las familias a través de esta crisis. Los amigos cercanos, los líderes religiosos o su profesional sanitario pueden ser una fuente de fortaleza emocional y física. Los amigos podrían buscar recursos comunitarios y médicos que sean valiosos para usted. Póngase en contacto con su biblioteca, organizaciones cívicas locales, salas comunales o instituciones religiosas. Hay muchos programas comunitarios disponibles: infórmese qué son y aproveche sus servicios. Cada recurso que encuentre hará que sea más fácil para usted y para su familia manejar su nueva situación.

De paciente a paciente: sugerencias para enfrentar la nueva realidad y manejar el estrés

Estas sugerencias fueron proporcionadas por pacientes de tumores cerebrales y sus familias. Esperamos que encuentre útiles algunas de estas ideas.

- Obtenga una segunda (o tercera) opinión de los médicos que se especializan en tumores cerebrales. Para ser un defensor eficaz para sí mismo, necesitará información sobre todas sus opciones.
- Hágales esta pregunta a sus médicos: “¿Qué preguntas debería hacer que no sé que debo hacerlas?”
- No tema hablar sobre sus temores y sentimientos, usted no está solo. A las personas les importa y están dispuestas a ayudar.
- Relaje su necesidad de control. Ahorrará energía.
- Aproveche la ayuda que se le ofrece. La familia, los amigos y los vecinos pueden facilitarle la vida, si usted los deja. Y no se preocupe por devolver los favores.

- Permítase llorar. Es una buena válvula de escape tanto para mujeres como para hombres.
- Establezca objetivos a corto plazo para poder sentirse bien sobre su progreso.
- Encuentre una cosa buena cada día.
- La risa ayuda.
- Encuentre cosas con sentido para hacer, como una caminata matinal con un amigo o invitar a su nieto a almorzar todas las semanas.
- Lleve un diario. Es un lugar especial solo para usted.
- Decore una caja pequeña con piezas de bisutería, pintura de colores brillantes, fotos hermosas de revistas viejas. Ponga todas sus preocupaciones adentro y cierre bien la tapa.
- Sea bueno consigo mismo. Tómese el tiempo para mimarse, haga tiempo para jugar, holgazanee cuando lo necesite.
- Establezca sus propios límites, no los que los demás esperan.
- Sepa que los síntomas generalmente empeoran en las horas oscuras de la noche. Esto es generalmente cuando todos están cansados e indefensos y en su peor momento. Hacer arreglos para tener apoyo externo o visitas por la noche podría ser de ayuda.
- Encuentre a alguien que sea su confidente. Tanto para los pacientes como para los familiares, los grupos de apoyo pueden ser invaluable. Pueden ayudarlo a darse cuenta que no es el único que tiene que manejar esta situación.
- Tómese recreos del mundo de los tumores cerebrales. Vaya al cine, disfrute de un picnic en el parque, invite amigos para que lo acompañen a un concierto. Hágase tiempo para hacer esto regularmente, incluso si “regularmente” es solo una vez al mes.
- Busque un líder espiritual o póngase en contacto con su clero.

- Si tiene dificultades para enfrentar esta nueva realidad, busque ayuda profesional.
- Lea, sobre los tumores cerebrales, los nuevos tratamientos y los supervivientes de los tumores cerebrales. Sea positivo y no se sienta derrotado.

BÚSQUEDA DE APOYO

La mayoría de nosotros no desea estar solo cuando enfrenta una crisis. El apoyo emocional de la familia, los amigos y los seres queridos puede darnos consuelo y fortaleza. No obstante, este apoyo podría no ser suficiente y a menudo hay una necesidad de conectarse con otros en situaciones similares. Hay muchas formas de buscar apoyo pero no todos los tipos de apoyo son adecuados para todos. Ofrecemos algo de información y recursos para ayudar a los pacientes y familias a decidir qué recursos de apoyo podrían ser mejores para ellos.

Grupos de apoyo

Los pacientes y las familias a menudo encuentran ayuda en los grupos de apoyo para tumores cerebrales. Un grupo de apoyo es una reunión cara a cara con personas que buscan compartir sus experiencias con los demás con la ayuda de un facilitador del grupo de apoyo. Las personas vienen buscando apoyo emocional, social y posiblemente espiritual. Hay diferentes tipos de grupos de apoyo para adultos, padres de hijos con tumores cerebrales, niños y hermanos. Si bien no son adecuados para todas las personas, los grupos de apoyo proporcionan un foro cómodo y seguro para compartir experiencias y preocupaciones, además de información práctica y estrategias para manejar el diagnóstico y el tratamiento de un tumor cerebral.

Los grupos de apoyo están ubicados en todo el país y la mayoría están abiertos tanto para pacientes como para familiares. En grupos grandes, los pacientes y los familiares tal vez se reúnan por separado. Los grupos de apoyo a menudo varían en sus formatos. Algunos son estrictamente de apoyo, mientras que otros son estrictamente educativos; muchos grupos son tanto de apoyo como educativos.

Los grupos también son “abiertos” o “cerrados” para nuevos miembros. La mayoría de los grupos son “abiertos” y continuos, lo que significa que los miembros pueden unirse o dejar el grupo a medida que cambian sus necesidades. Puede haber mucha

estabilidad en estos grupos. No obstante, a medida que los miembros van y vienen, la personalidad del grupo puede cambiar en forma continua. En contraste, los grupos “cerrados” limitados en el tiempo, se reúnen por un período fijo, por ejemplo de seis a ocho semanas, con las mismas personas. Una vez que el grupo comienza, queda cerrado para nuevos miembros hasta el final del período especificado.

Todos los grupos, ya sean abiertos o cerrados, continuos o de tiempo limitado, pueden reunirse semanalmente, mensualmente o trimestralmente, dependiendo de las necesidades y los deseos de los integrantes y la disponibilidad de los facilitadores. Algunos grupos son facilitados por profesionales y algunos no. En un grupo facilitado por un profesional, un trabajador social o una enfermera proporcionan guía y dirección. También controlan la interacción de los miembros para asegurarse de que se traten las necesidades de todos sus integrantes. Los grupos que no son facilitados por un profesional pueden ser menos estructurados y se parecen más a un grupo de autoayuda.

La principal ventaja de un grupo de apoyo cara a cara es la calidez y la cercanía que a menudo se desarrolla cuando las personas, que generalmente viven en la misma comunidad o área, interactúan y se apoyan entre sí a un nivel muy personal. Los grupos de apoyo cara a cara no son una opción viable si no hay uno en su comunidad o si la ubicación del grupo y el horario de las reuniones no son convenientes para usted.

Si no se siente cómodo con un grupo en particular o si no cubre sus necesidades, pruebe otro. Encontrar el grupo de apoyo “perfecto” puede tomar su tiempo y puede ser un proceso de prueba y error.

Para encontrar el grupo de apoyo más cerca de usted, póngase en contacto con la línea de atención de la ABTA al 800-886-ABTA (2282) o envíe un correo electrónico a abta@abta.org

Recursos de apoyo en línea

Para las personas que no tienen acceso a un grupo de apoyo cara a cara programado regularmente o para aquellos que prefieren la comunicación por correo electrónico, los recursos de apoyo son una opción importante. Hay muchos tipos diferentes de foros en línea que le permiten comunicarse con una o muchas personas que comparten sus circunstancias específicas.

Las salas de chat son generalmente foros de debate en tiempo real, similares a una llamada telefónica entre un grupo de personas, aunque la conversación es escrita y no escuchada. Estos debates pueden tener un moderador o no. En un debate con moderador, una persona controla el contenido para asegurarse de que se publique únicamente texto adecuado.

Los debates por correo electrónico, llamados a veces “listservs” y los tableros de anuncios son foros donde los mensajes pueden ser publicados y leídos por cada suscriptor según le convenga. Esta forma de comunicación es más parecida a leer una carta que a hablar con alguien por teléfono. La carta se puede leer, meditar y responder en cualquier momento. La mayoría de los listservs exigen que los usuarios se suscriban o se registren antes de enviar un mensaje. Algunos tienen moderador y otros no. En los grupos con moderador, una persona es responsable de revisar los mensajes y asegurarse de que no sean ofensivos y pertenezcan y cumplan con el tema especificado y el propósito del foro.

Otro factor a tener en cuenta es la política de privacidad de un foro en línea. Una política de privacidad les permite a los usuarios saber si su información personal está siendo recopilada cuando usan el foro, de qué forma se almacena esa información y si la misma se comparte o no con personas fuera del foro.

Los foros en línea permiten que las personas se comuniquen con una cantidad potencialmente grande de personas, muy superior a los que se encuentran en la proximidad geográfica inmediata. Y los participantes pueden conectarse para “iniciar sesión” en el foro, leer y enviar correos electrónicos según lo deseen.

Una desventaja, además de las preocupaciones sobre la privacidad y el anonimato potencial de los participantes, es que las comunicaciones en línea, si bien son aparentemente con una persona o un grupo pequeño, están disponibles para todos los miembros del sitio o del foro. Esto podría incluir a “merodeadores”, personas que controlan los debates en forma anónima e invisible. A pesar de los mejores esfuerzos de los patrocinadores para cumplir con sus políticas de privacidad, la comunicación por Internet nunca es privada. Por lo tanto, con un grupo grande de personas que usted no conoce, es mejor compartir únicamente información que le resulte totalmente cómodo compartir con extraños.

Comunidad de apoyo en línea ABTA Connections

La comunidad de apoyo en línea, “Connections” (conexiones) de la American Brain Tumor Association conecta a pacientes, familias, amigos y cuidadores para apoyo e inspiración. A diferencia de los medios sociales como Facebook o Twitter, Connections es un entorno más privado donde los miembros pueden hacer preguntas a personas en su misma situación, proporcionar actualizaciones sobre situaciones personales y obtener confianza y consuelo comunicándose con otros que pueden estar transitando situaciones similares con tumores cerebrales. Además, los miembros mantienen un control total sobre sus configuraciones de privacidad sin la distracción de anuncios y mensajes instantáneos. Obtenga más información en www.abta.inspire.com

Orientación individual y familiar

La orientación profesional puede ayudar con muchos temas complejos o cuando el apoyo informal no cumple adecuadamente con las necesidades de una persona. Los trabajadores sociales clínicos, los psicólogos clínicos, los terapeutas matrimoniales y familiares y los consejeros profesionales clínicos pueden ofrecer orientación personalizada o familiar cuando se necesita asistencia más formal. Para obtener ayuda para ubicar un consejero o terapeuta profesional, póngase en contacto con la línea de atención de la ABTA al 800-886-ABTA (2282) o envíe un correo electrónico a abta cares@abta.org

Neuropsicólogo

Un neuropsicólogo es un profesional de salud mental con experiencia en la evaluación y el tratamiento de problemas de las funciones psicológicas y de comportamiento, en la medida en que se relacionan con el cerebro y el sistema nervioso central.

Una evaluación neuropsicológica involucra una variedad de pruebas para evaluar la capacidad que tiene una persona para recordar, prestar atención, usar el lenguaje, resolver problemas y conceptualizar. También puede evaluar capacidades perceptivas y motoras, el estado emocional, el comportamiento y la personalidad. Una evaluación completa puede llevar de seis a ocho horas.

Los tratamientos neuropsicológicos incluyen la enseñanza de formas para ayudar a las personas a mejorar sus funciones afectadas mediante el aprendizaje de estrategias para compensar las habilidades perdidas o debilitadas, a pesar de las limitaciones.

Cuando se busque un neuropsicólogo, un factor a tener en cuenta es si el psicólogo está certificado por la junta o no. La certificación de la junta se refiere al certificado recibido una vez aprobados con éxito los exámenes posteriores a la capacitación. Esta es una marca de alta distinción en la profesión.

Un neurólogo o un neurocirujano pueden recomendarle a un neuropsicólogo certificado por la junta, o puede ponerse en contacto con el asesor de atención de la ABTA para obtener más información, llamado al 800-886-ABTA (2282) o envíe un correo electrónico a abta cares@abta.org.

¿HACIA DÓNDE NOS DIRIGIMOS A PARTIR DE AQUÍ?

Finalmente, los tratamientos se completaron y las citas médicas están más espaciadas. El ritmo se hace más lento y comienza otro período de ajustes. Es un momento en el que puede ser difícil no hacer nada después de haber hecho tanto.

Su tarea ahora es volver a estar bien. Haga citas para sus consultas de seguimiento con el médico o para sus exploraciones y márquelas en su almanaque. Comience a reconstruir su vida dentro de las pautas establecidas por su equipo de atención médica. Infórmese sobre alimentación saludable. Haga ejercicio dentro de las pautas que le dio su médico. Salga, visite a sus amigos y sea bueno consigo mismo. Pero sea paciente, mejorarse lleva su tiempo.

El mundo de los tumores cerebrales siempre formará parte de su vida, incluso si está en el pasado. Aprenda dónde pertenece y qué se siente cómodo para su familia. Sus prioridades también cambiarán con el tiempo. Eso está bien. Los cambios reflejan su capacidad de adaptación. Hable con su familia y construyan juntos este nuevo futuro.

Usted y su familia pueden continuar teniendo preguntas sobre la vida con un tumor cerebral, desear mantenerse al día con los últimos hallazgos en el tratamiento de los tumores cerebrales o saber más sobre las investigaciones que algún día llevarán a una cura. El sitio Web de la ABTA, www.abta.org, ofrece información amplia sobre tumores cerebrales, actualizaciones sobre tratamientos e investigaciones, listas de reuniones y conferencias familiares y profesionales sobre tumores cerebrales, e información sobre próximos eventos de la ABTA.

Capítulo 10: Para el cuidador

Cuando alguien que amamos se enferma, deseamos hacer todo lo que podamos para ayudarlo. Ser el cuidador de un familiar o amigo cercano puede ser una de las experiencias más reconfortantes que pueda tener una persona. También puede ser frustrante, solitario y abrumador, especialmente cuando se combina con el estrés continuo de la vida cotidiana. Recuerde que usted no está solo y que hay recursos disponibles para ayudarlo como cuidador.

Intentar manejar la logística, y por supuesto el impacto emocional, de un diagnóstico de tumor cerebral puede ser un desafío incluso para los cuidadores más atentos y compasivos. Cuidarse a sí mismo es tan importante como cuidar a su ser querido. Eso puede significar ser amable consigo mismo, pedirle ayuda a otros, tomarse tiempo lejos del paciente y permitirse momentos de tranquilidad para pensar y reflexionar. Las siguientes sugerencias pueden ayudarlo a obtener la ayuda que necesita, a la vez que aseguran que continúe cuidándose a sí mismo. Al igual que con cualquier lista de sugerencias, elija las que funcionen mejor para usted.

PERMÍTASE HACER PREGUNTAS

Las palabras *tumor cerebral* pueden ser abrumadoras. Es común que las familias vayan a la consulta del médico, escuchen términos o frases que nunca escucharon antes y que luego se les pida que tomen una decisión. Al volver a casa, puede surgir una avalancha de dudas sobre lo que escucharon y si lo entendieron. Si tiene preguntas sobre la información que se le dio a su familia, llame al médico. Si no entendió algo de lo que se le dijo o si tiene más preguntas que olvidó hacer, llame al médico. El médico cree que usted entendió todo lo que se le dijo, a menos que usted exprese lo contrario. Y tener las respuestas a sus preguntas puede reducir en gran forma el estrés.

EVALÚE LO QUE NECESITA

Tenga un claro sentido de qué es lo que sería más útil para usted como cuidador. Para hacerlo, pregúntese: “¿Qué ayuda o información, si estuviera disponible, haría que mi tarea como cuidador fuera significativamente más fácil en este momento?” Sea muy específico. ¿Necesita ayuda con las compras de comestibles o alguien que venga algunas veces por semana para que usted pueda salir de la casa? Si necesita hablar con alguien, ¿está buscando a alguien que sepa escuchar o alguien que lo ayude a resolver un problema? Sea selectivo sobre la información y los recursos que elija. Siempre regrese a la pregunta: “¿Qué es lo que necesito?” en oposición a “¿Qué está disponible?”

DELEGUE RESPONSABILIDADES

No haga todo usted mismo si hay otras personas en su familia que pueden ayudar. Siéntese y hable sobre qué puede hacer cada uno de los integrantes del núcleo familiar, incluyendo a los niños, y desarrolle un programa de responsabilidades. Tenga en cuenta la capacidad, madurez y disponibilidad de cada persona. Recuerde que no todos pueden o deben involucrarse directamente en el cuidado del paciente; habrá otras tareas que también necesitan atención. Busque ayuda más allá de los familiares directos, incluso aquellos más lejanos pueden participar en algún nivel. Encontrar a otros para manejar las tareas de la familia le dará más tiempo para cuidar a sus seres queridos y a sí mismos, ayudando así a reducir el estrés.

ACEPTE LA ASISTENCIA

Si no hay otros miembros en su núcleo familiar o familiares cerca, busque la ayuda de amigos o miembros de su iglesia o grupo social. A menudo, las personas desean ayudar pero no están seguras de qué es lo que pueden hacer. Esté preparado para responder a sus ofertas. Intente determinar el compromiso de tiempo, dinero o energía que están dispuestos a dar y presénteles una o dos sugerencias que se adecuen a su nivel de compromiso. Algunas personas pueden estar disponibles una vez para hacer un mandado, cuidar a los niños o ayudar con una tarea específica del hogar. Otras pueden estar disponibles en forma más regular o por períodos más prolongados. Pida ayuda con la compra de comestibles, la cocina y las comidas congeladas, el trabajo del jardín, las reparaciones del hogar, el traslado en los grupos de transporte compartido o el traslado a las citas de terapia. Aquellos que vivan más lejos podrían ayudar con necesidades financieras, completar reclamos de seguros o buscar recursos de apoyo.

Si las personas ofrecen ayuda en un momento en el que realmente no la necesita, dígalas lo mucho que aprecia su ofrecimiento y su amistad. Sugiera que le vuelvan a preguntar en unas semanas o pregúnteles si puede llamarlos cuando surja la necesidad. También puede sugerirles que ayuden en formas menos tangibles como por ejemplo haciendo una visita, dedicando una oración o escuchándolo cuando usted necesite hablar.

ACCEDA A ATENCIÓN DE SALUD EN EL HOGAR

Hay agencias de atención de salud en el hogar y cuidadores disponibles para ofrecer apoyo y cuidados de descanso adicionales. Los servicios especializados pueden incluir atención médica o terapia física, ocupacional y del lenguaje. Los asistentes de salud en el hogar pueden ayudar con servicios personales como bañar, vestir, dar de comer y tareas del hogar. También hay cuidados diurnos para adultos disponibles en muchas comunidades.

UTILICE LOS GRUPOS EN LÍNEA Y LOS SITIOS WEB DE APOYO

Hay una variedad de recursos de Internet, incluyendo grupos de apoyo en línea, listservs, salas de chat, tableros de anuncios y otras comunidades de Internet de interés a través de las cuales los cuidadores pueden compartir información y apoyarse entre sí. También hay

sitios Web que se concentran en las necesidades de los cuidadores. Estos foros basados en Internet ofrecen una alternativa para aquellos que no tengan acceso a grupos de apoyo en persona en su área o que prefieran comunicarse y buscar información por Internet. La mayoría de los foros en línea exigen que se suscriba o se registre antes de enviar mensajes. Después de suscribirse de acuerdo a las instrucciones, recibirá una confirmación además de un mensaje de bienvenida. Cada foro tiene sus propias reglas y procedimientos de etiqueta. Guarde esas pautas; también le dirán cómo cancelar su suscripción si decide hacerlo. El grupo también podría proporcionarle instrucciones para obtener su correo electrónico en forma compendiada, una manera simple de reunir todos los mensajes de los participantes en un solo correo electrónico o una carpeta.

Comunidad de apoyo en línea ABTA Connections

La comunidad de apoyo en línea, “Connections” (conexiones) de la American Brain Tumor Association conecta a pacientes, familias, amigos y cuidadores para apoyo e inspiración. Obtenga más información en www.abta.inspire.com.

SEA BUENO CONSIGO MISMO

Cuando se siente particularmente autocrítico, deténgase y pregúntese “¿Qué le diría a un amigo que se sintiera culpable sobre algo que haya hecho o dejado de hacer?” o “¿Pensaría mal de mi amigo o entendería que está haciendo lo mejor que puede dadas las circunstancias?” Cuando aplicamos esta prueba, creo que la mayoría de nosotros no tiene problema en “librar de culpa” a nuestro amigo hipotético. Cuando no alcance sus expectativas, sea al menos tan amable consigo mismo como lo sería con un buen amigo.

SEA FIRME

Aprenda a decir que *no*. Establezca límites a su tiempo. Sea realista respecto a lo que puede y de lo que no puede encargarse en este momento. Considere pedirles a los amigos que lo visiten durante las horas que le resulten prácticas a usted y a su ser querido. Si a veces se encuentra con que las visitas se quedan demasiado tiempo pídale si la próxima vez puede aprovechar su visita para hacer mandados.

CUIDE DE SU CUERPO

No es poco común que los cuidadores descuiden su propia salud mientras intentan proporcionar la mejor atención posible a la persona que están cuidando. Y así el descuidar su salud puede dejarlo vulnerable al agotamiento y las enfermedades. Para prevenir las enfermedades, hágase un autochequeo regular para ver cómo se está sintiendo.

Pregúntese: “¿Cómo me siento hoy? ¿Cuándo fue la última vez que vi a mi médico para hacerme un chequeo o para un tratamiento de un problema en curso? ¿Es momento de hacer una cita?”

Asegúrese de comer comidas regulares y nutritivas, hacer ejercicio (consulte con un médico antes de empezar cualquier nueva rutina de ejercicios) y dormir regularmente.

HABLE SOBRE SUS SENTIMIENTOS

Tener a alguien con quien hablar también puede ser muy útil. Un familiar, un amigo o un miembro del clero pueden ser partes importantes de su red social. Algunas veces ayuda dejar que esa persona sepa que usted no espera respuestas o soluciones, sino que solo necesita que lo escuchen. Si está buscando un consejo, busque a alguien que continúe siendo un apoyo incluso si decide no tomar en cuenta su consejo. Y asegúrese de que se siente mejor después de hablar con la persona que eligió. El apoyo que no se siente como apoyo generalmente no lo es.

Los grupos de apoyo con otros cuidadores pueden ser otro recurso valioso. Muchos de estos grupos reciben a familiares y cuidadores. Podemos proporcionarle una lista de grupos de apoyo en su estado. Llame a la Línea de atención de la ABTA al 800-886-ABTA (2282) o envíe un correo electrónico a abta cares@abta.org.

Si encuentra que los amigos y la familia y otros recursos de apoyo no profesionales no son suficientes o usted continúa sintiéndose constantemente abrumado, quizá desee consultar con un profesional de salud mental. Su médico puede derivarlo a uno. Las asociaciones profesionales de salud mental también pueden ayudarlo a ubicar a alguien en su área.

HÁGASE TIEMPO PARA USTED

Intente tomarse un descanso de sus tareas como cuidador por al menos algunas horas o más cada semana, si puede. Puede ser difícil dejar a su

ser querido, especialmente si está muy enfermo, pero podría ser lo más importante que haga por esa persona y por usted. Tomarse este tiempo no significa ser egoísta. Más que eso, es fundamental para poder continuar cuidando de las necesidades físicas y emocionales de su ser querido de un modo cariñoso y útil.

Use su tiempo para hacer algo que disfrute o encuentre relajante. La medicación, la imaginación guiada y las clases de ejercicio o movimiento pueden reducir el estrés. Incluso las simples actividades cotidianas, como salir a caminar, escuchar música relajante o leer un buen libro pueden darle el descanso de la responsabilidad y la preocupación.

MANTÉNGALO SIMPLE

Lo más importante, es intentar mantener la vida lo más simple posible durante estos tiempos difíciles:

- **Ríase.** Nunca será suficiente el énfasis que pongamos a la importancia de reír. La risa puede aliviar la tensión, promueve la relajación y lo ayuda a reconectarse con la alegría de vivir.
- **Sea flexible.** Esto no significa restar valor a las rutinas. No obstante, todos nos encontramos ante situaciones en las que simplemente estamos “arreglándonos sobre la marcha”. No tema hacer las cosas de forma diferente. Reevalúe sus necesidades y prioridades. Lo que era importante antes de que se enfermara su familiar, como tener una casa imaculada, podría no ser importante ahora. Y algunas cosas que no eran importantes antes, como dormir suficiente o encontrar tiempo para usted, podrían ser fundamentales ahora. Adopte un enfoque de resolución de problemas. Divida lo que necesita lograr en pasos más pequeños y luego busquen entre todos soluciones para ir de un paso al siguiente.
- **Decida hacer una cosa hoy.** Esta simple estrategia puede ser muy útil cuando se siente que no está logrando nada, a pesar de que siempre se siente ocupado. Simplemente decida hacer una cosa que ha estado posponiendo y hágala. Puede ser algo tan simple como ordenar una carpeta, lavar la ropa o hacer una llamada telefónica a la compañía de seguros. Una vez que haya hecho esa “cosa” es sorprendente cuánto mejor se sentirá al poder tacharla de su lista mental de “cosas por hacer”.



Capítulo 11: Datos y estadísticas sobre los tumores cerebrales

Estos datos y las estadísticas incluyen los tumores cerebrales y del sistema nervioso central (incluyendo los tumores de la médula espinal, la hipófisis y la glándula pineal). A medida que se ponen a disposición, actualizamos continuamente estas estadísticas en nuestro sitio Web www.abta.org. Este material fue actualizado por última vez en marzo de 2012. Agradecemos al Central Brain Tumor Registry of the United States (CBTRUS) por su ayuda en esa actualización.

Estas cifras representan la incidencia, las tendencias y los patrones únicamente en Estados Unidos. Para obtener más información, visite CBTRUS en www.cbtrus.org.

DATOS Y ESTADÍSTICAS

Los tumores cerebrales no discriminan. Los tumores cerebrales primarios, aquellos que comienzan en el cerebro y tienden a permanecer en el cerebro, ocurren en personas de todas las edades, pero estadísticamente son más frecuentes en niños que en adultos mayores. Los tumores metastásicos, aquellos que comienzan como un cáncer en otra parte del organismo y se propagan al cerebro, son más comunes en adultos que en niños.

Los tumores cerebrales son:

- La segunda causa principal de muertes relacionadas con el cáncer en niños (varones y niñas) menores de 20 años (la leucemia es la primera)
- La segunda causa principal de muertes relacionadas con el cáncer en varones de 20 a 39 años (la leucemia es la primera)
- La quinta causa de muertes relacionadas con el cáncer en mujeres de 20 a 39 años

Estadísticas de incidencia

Se espera que en 2012 se diagnostiquen aproximadamente 66.290 casos nuevos de tumores cerebrales primarios. Esta cifra incluye tumores cerebrales tanto malignos (24.070) como no malignos (40.470). Estas estimaciones se basan en una aplicación de índices de incidencia específicos por edad, sexo y raza del Informe estadístico CBTRUS para 2012 que se realizó usando datos de SEER y NPCR de 2004-2008 proyectados a las estimaciones de la población de EE. UU. de 2012 para los grupos respectivos de edad, sexo y raza (la metodología de la estimación se puede encontrar en www.idph.state.il.us/cancer/statistics.htm#PR).

En 2012, aproximadamente 4.200 niños menores de 20 años serán diagnosticados con tumores cerebrales primarios, de los cuales 3.020 serán menores de 15 años.

Estadísticas de prevalencia

Se estima que durante el año 2004 más de 612.000 personas en Estados Unidos vivían con un diagnóstico de tumor primario del cerebro o el sistema nervioso central. Específicamente, más de 124.000 personas vivían con un tumor maligno y más de 488.000 vivían con un tumor no maligno.

Por cada 100.000 personas en Estados Unidos, aproximadamente 209 están viviendo después del diagnóstico de tumor cerebral.

ESTADÍSTICAS DE LOS TUMORES ESPECÍFICOS

- *Los meningiomas representan el 34% de todos los tumores cerebrales primarios, lo que los convierte en el tumor cerebral primario más común.*
- *Los gliomas, un término amplio que incluye a todos los tumores que se desarrollan a partir del tejido conjuntivo del cerebro, representan el 30% de todos los tumores cerebrales y el 80% de todos los tumores malignos.*
- *Los glioblastomas representan el 17% de todos los tumores cerebrales primarios y el 54% de todos los gliomas.*
- *Los astrocitomas representan el 7% de todos los tumores cerebrales primarios.*
- *Los astrocitomas y los glioblastomas combinados representan el 76% de todos los gliomas*
- *Los tumores de la vaina nerviosa (como los neuromas acústicos) representan cerca del 9% de todos los tumores cerebrales primarios*
- *Los tumores hipofisarios representan el 13% de todos los tumores cerebrales primarios.*
- *Los linfomas representan el 2% de todos los tumores cerebrales primarios.*
- *Los oligodendrogliomas representan el 2% de todos los tumores cerebrales primarios.*
- *Los meduloblastomas/tumores embrionarios/primitivos representan el 1% de todos los tumores cerebrales primarios.*
- *La mayoría de los tumores primarios (34%) se encuentran dentro de las meninges, seguidos por los que se localizan en los lóbulos frontal, temporal, parietal y occipital del cerebro (22%).*

Los tumores cerebrales metastásicos son los tumores cerebrales más comunes. Si bien las estadísticas para las metástasis cerebrales no están fácilmente disponibles, se estima que hay más tumores cerebrales metastásicos que tumores cerebrales malignos primarios por año.

Los cánceres que forman metástasis más comúnmente en el cerebro son el de pulmón y el de mama.

Capítulo 12: Terminología de los tumores cerebrales

Ganglios basales

Los ganglios basales son masas de células nerviosas profundamente ubicadas en los hemisferios cerebrales (las dos mitades del cerebro, el área más grande del encéfalo).

Tronco encefálico

El tronco encefálico es la porción más inferior del cerebro. Conecta al cerebro (la parte más grande del encéfalo) con la médula espinal. El mesencéfalo, la protuberancia, el bulbo raquídeo y la formación reticular son todas partes del tronco encefálico.

Ángulo pontocerebeloso

El ángulo pontocerebeloso es el ángulo entre la protuberancia (parte del tronco encefálico) y el cerebelo (segunda área más grande del encéfalo).

Cerebelo

El cerebelo es la segunda área más grande del cerebro. Se encuentra en la porción del encéfalo que está en la parte posterior de la cabeza entre el cerebro y el tronco encefálico. Consta de dos lóbulos laterales y un lóbulo central.

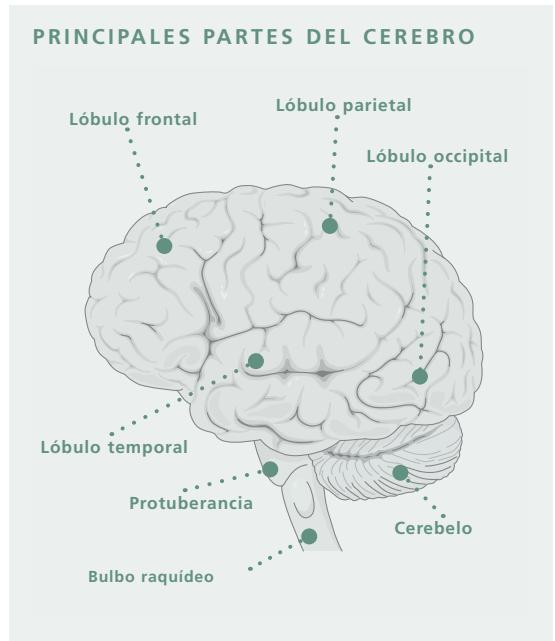
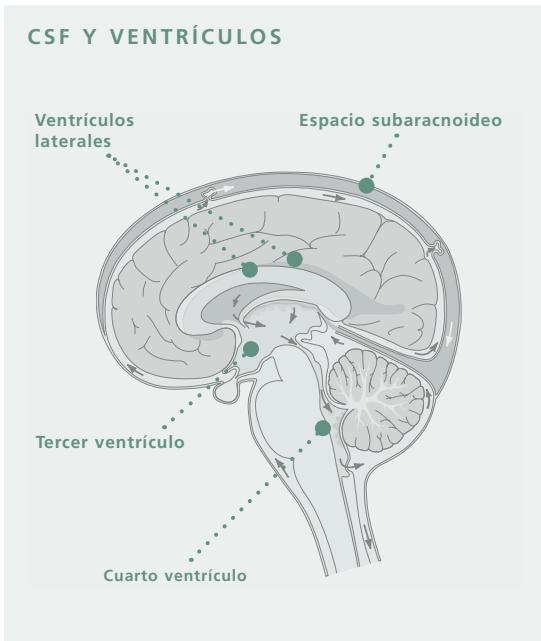
Líquido cefalorraquídeo (CSF)

El líquido cefalorraquídeo es un líquido transparente y acuoso elaborado en los ventrículos que baña y amortigua al encéfalo y a la médula espinal. Circula a través de los ventrículos y alrededor de la superficie del encéfalo.

Cerebro/hemisferios cerebrales

El área más grande del encéfalo es el cerebro, que está formado por los hemisferios cerebrales derecho e izquierdo. En general, el hemisferio cerebral derecho controla el lado izquierdo del cuerpo y el hemisferio cerebral izquierdo controla el lado derecho del cuerpo.

Cada hemisferio está compuesto por cuatro secciones llamadas lóbulos: frontal, parietal, temporal y occipital. Cada lóbulo controla un grupo específico de actividades.



La capa más externa del cerebro está formada por materia gris (células nerviosas que controlan la actividad del encéfalo). La porción interna del cerebro es principalmente materia blanca que contiene fibras nerviosas (axones) que están aislados por una sustancia grasosa (mielina). La materia blanca transporta información entre las células nerviosas mediante la transmisión de impulsos eléctricos.

Plexo coroideo

El plexo coroideo produce líquido cefalorraquídeo que fluye a través de los ventrículos (cavidades) y las meninges (membranas) rodeando al encéfalo y a la médula espinal.

Cuerpo calloso

El cuerpo calloso está formado de fibras nerviosas, en las profundidades del encéfalo, que conectan las dos mitades de los hemisferios cerebrales.

Nervios craneanos

Los nervios craneanos son doce pares de nervios que se originan en el encéfalo.

Tejido glial (Neuroglía)

La glía, el tejido conjuntivo del encéfalo, está formada por células gliales. Las células gliales más comunes son los astrocitos y los oligodendrocitos. Las células ependimarias son otra forma de glía.

Las células gliales son el origen del porcentaje más alto de tumores cerebrales, es decir, astrocitomas (incluyendo glioblastomas), oligodendrogliomas y ependimomas. Los astrocitos participan en la barrera hematoencefálica y en el metabolismo del encéfalo. Los oligodendrocitos mantienen la cobertura de mielina de las neuronas. La mielina ayuda a transmitir información entre las neuronas.

Hipotálamo

El hipotálamo regula los ciclos del sueño, la temperatura corporal y otros procesos metabólicos. Actúa como una glándula endócrina produciendo hormonas y enviando mensajes que controlan las secreciones hormonales de la hipófisis.

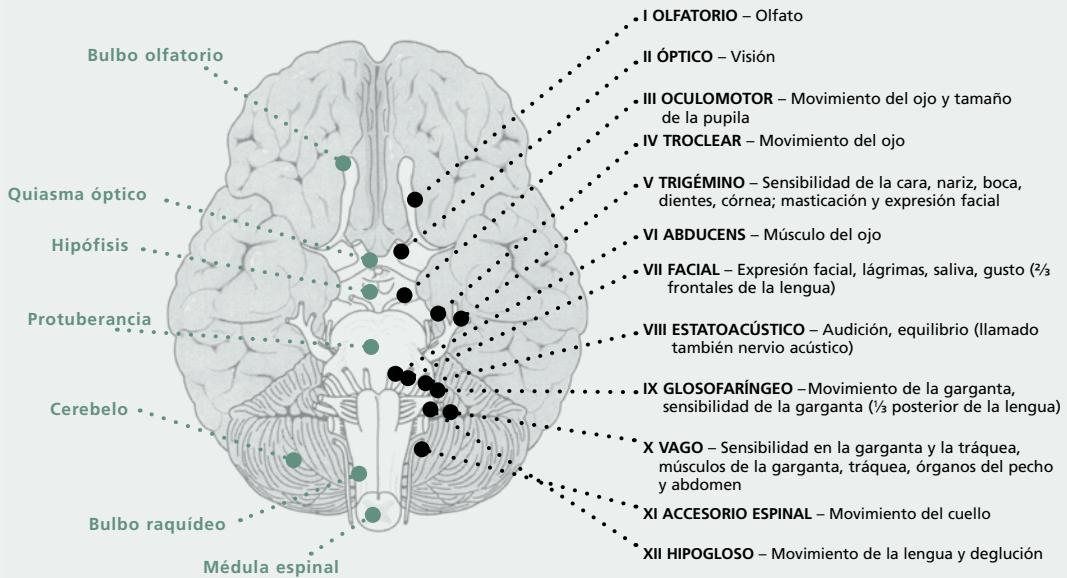
Bulbo raquídeo

El bulbo raquídeo, una parte del tronco encefálico, conecta al cerebro con la médula espinal. Contiene los orígenes de los nervios craneanos 9º, 10º, 11º y 12º.

Meninges

Las meninges son tres membranas que cubren completamente el encéfalo y la médula espinal. En el espacio entre las dos membranas fluye líquido cefalorraquídeo.

NERVIO CRANEANOS vista desde la parte inferior del encéfalo



El meningioma es un tumor que se desarrolla desde las meninges.

Mesencéfalo

El mesencéfalo es la porción corta del tronco encefálico entre la protuberancia (parte del tronco encefálico) y los hemisferios cerebrales. Los nervios craneanos 3º y 4º se originan en el mesencéfalo.

Quiasma óptico

El quiasma óptico es el área debajo del hipotálamo donde cada uno de los dos nervios ópticos cruza sobre el lado opuesto, formando una X.

Glándula pineal

La glándula pineal está debajo de cuerpo calloso (las fibras nerviosas que conectan las dos mitades de los hemisferios cerebrales). Produce la hormona melatonina, que se cree que controla el ritmo biológico del organismo.

Hipófisis

La hipófisis es una glándula que está unida al hipotálamo y recibe mensajes de éste. Está formada por dos lóbulos, el anterior y el posterior. La hipófisis produce varias hormonas, incluidas la prolactina, la corticotropina y la hormona de crecimiento.

Protuberancia

La protuberancia es la parte del tronco encefálico donde se originan los nervios craneanos 5º, 6º, 7º y 8º.

Fosa posterior (Infratentorio)

El tentorio separa la fosa posterior de los hemisferios cerebrales. El área debajo del tentorio se llama infratentorio o fosa posterior. Esta área dentro del cráneo contiene el cerebelo y el tronco encefálico. El área por encima del tentorio se denomina supratentorio.

LA HIPÓFISIS



Formación reticular

La formación reticular es el núcleo del tronco encefálico. Se conecta con todas las partes del encéfalo y del tronco encefálico.

Región selar (Supraselar, Paraselar)

La región selar es el área que rodea la silla turca, un hueco en el cráneo que contiene la hipófisis.

Base del cráneo

La base del cráneo se refiere a las áreas óseas que sostienen la parte inferior de los lóbulos frontales, la parte inferior de los lóbulos temporales y el tronco encefálico y el cerebelo.

Médula espinal

La médula espinal está formada por neuronas y sus extensiones (fibras nerviosas). Comienza en el bulbo raquídeo (parte del tronco encefálico) del encéfalo y continúa a través del centro hueco de las vértebras (los huesos de la columna vertebral). La médula espinal está cubierta por las meninges (membranas) a través de las cuales fluye el líquido cefalorraquídeo.

Supratentorial

El supratentorial es el área por encima del tentorio que contiene los hemisferios cerebrales.

Tentorio

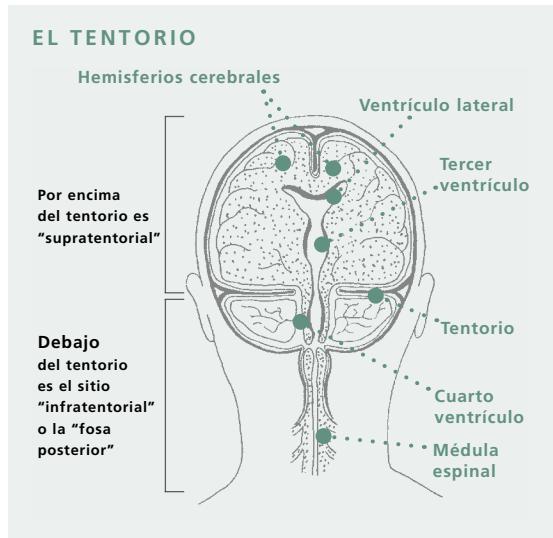
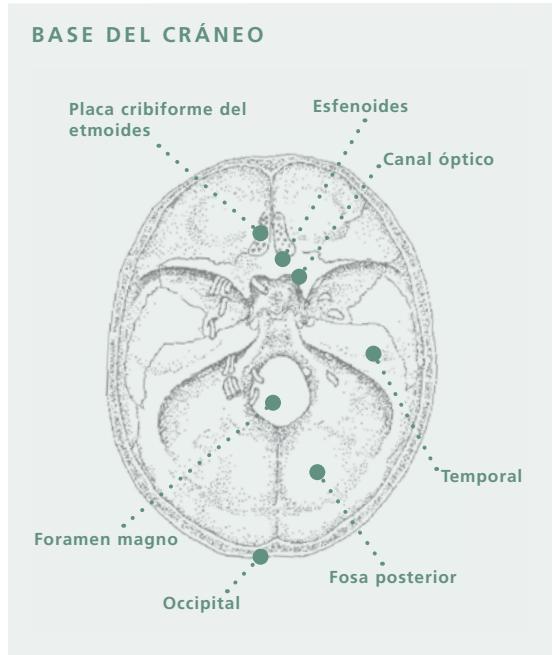
El tentorio es una capa de meninges que separa a los hemisferios cerebrales de las estructuras de la fosa posterior.

Tálamo

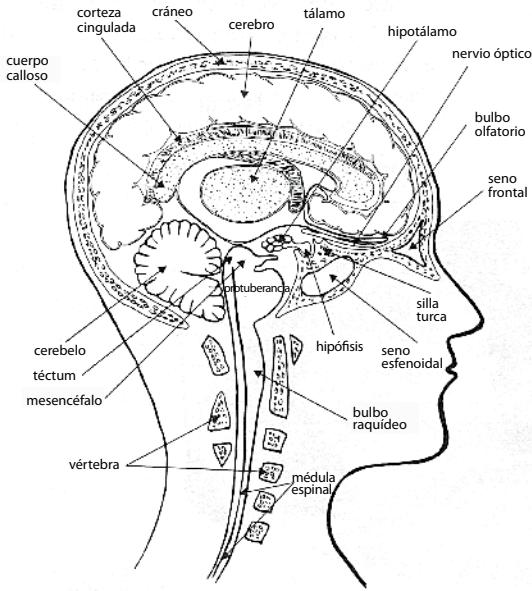
El tálamo rodea al tercer ventrículo. Procesa y repite la información sensorial y regula las funciones motoras. También regula el sueño y el estado de alerta.

Ventrículos

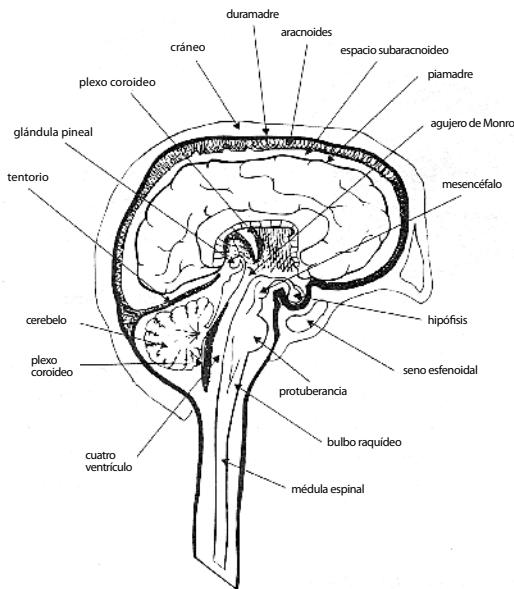
Estos son cavidades conectadas (los ventrículos lateral, tercero y cuarto) que contienen líquido cefalorraquídeo. El líquido es producido por el plexo coroideo y fluye a través de los ventrículos y el espacio entre las membranas de las meninges.



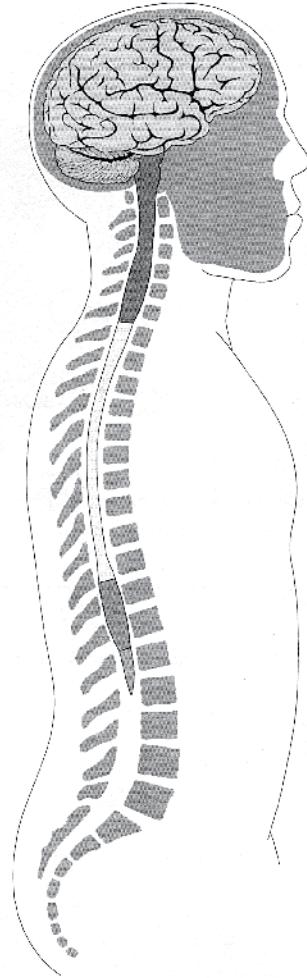
Hay dos ventrículos laterales, uno en cada hemisferio cerebral. El tercer ventrículo está debajo del cuerpo calloso y rodeado por el tálamo. El cuarto ventrículo es una expansión del canal central del bulbo raquídeo.



CORTE TRANSVERSAL DEL ENCÉFALO

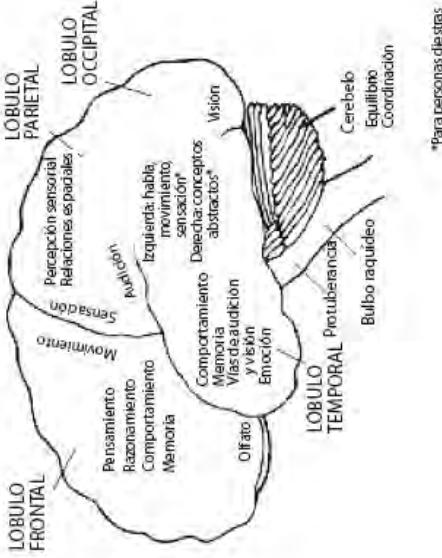


VISTA LATERAL DEL ENCÉFALO



SISTEMA NERVIOSO CENTRAL

¿DÓNDE ESTÁ MI TUMOR?



- EL NOMBRE DE MI TUMOR ES:**
- Astrocitoma grado I
 - Astrocitoma grado II
 - Astrocitoma grado III, también llamado Astrocitoma anaplásico o Astrocitoma maligno
 - Ependimoma
 - Glioblastoma, también llamado Glioblastoma multiforme o Astrocitoma grado IV
 - Meduloblastoma
 - Meningioma
 - Tumor metastásico (sitio primario: _____)
 - Oligodendroglioma
 - Oligoastrocitoma
 - Adenoma hipofisario, también llamado Tumor hipofisario
 - Otro: _____

EL NOMBRE DE MI ENFERMERO/A ES: _____

Teléfono: _____

PARA OBTENER INFORMACIÓN ADICIONAL SOBRE TUMORES CEREBRALES:

- American Brain Tumor Association (ABTA)
www.abta.org 800-886-ABTA (2282)
- Servicio de información sobre el cáncer (CIS) del National Cancer Institute (NCI)
www.cancer.gov 800-422-6237
- National Institute of Neurological Disorders & Stroke (NINDS) www.minds.nih.gov 800-352-9424

LÓBULOS DEL CEREBRO

¿CUÁNDO ES MI PRÓXIMA CITA? ¿CON QUIÉN?

TOMO ESTOS MEDICAMENTOS:

8550 W. Bryn Mawr Avenue, Suite 550
Chicago, IL 60631

**Para obtener más información
póngase en contacto con un Asesor
de atención de la ABTA en:**

Línea de atención: 800-886-ABTA (2282)

Correo electrónico: abtacares@abta.org

Sitio Web: www.abta.org



**American
Brain Tumor
Association®**

Providing and pursuing answers™