

Osteosarcoma

Osteosarcoma

Osteosarcoma

A HANDBOOK FOR FAMILIES

Written by

Margaret Bottcher, MN RN CPNP CPON®

With contributions by

Marcio H. Malogolowkin, MD

Tamara E. Scott, MSN RN CPNP CPON®

Margaret Bottcher, MN RN CPNP CPON®

Ann Watts, RN CNP

Terri Boyce, MSN RN CPNP-AC CPHON®

Joan O'Hanlon Curry, MS RN CPNP CPON®

Content Reviewer

2018–2019 Steering Council

Parent Reviewer

Kathy Zuckerman

ABOUT THIS COVER

This cover is specially designed for your child to color and personalize. When your child finishes decorating the cover, return it to the clinic or doctor's office where you received the handbook. Your child's healthcare provider will then send it to APHON for posting on the APHON website.

This handbook is published by the Association of Pediatric Hematology/Oncology Nurses (APHON) for educational purposes only. The material has been developed by sources believed to be reliable. The material is not intended to represent the only acceptable or safe treatment of osteosarcoma. Under certain circumstances or conditions, additional or different treatment may be required. As new research and clinical experience expands the sources of information available concerning the treatment of osteosarcoma, adjustments in treatment and drug therapy may be required.

APHON makes no warranty, guarantee, or other representation, express or implied, as to the validity or sufficiency of the treatments or related information contained in this handbook.

APHON grants the purchaser of this handbook unrestricted permission to photocopy or print the handbook for educational use by the purchaser or the purchaser's institution. Purchaser may not alter content or receive monetary gain from distributing photocopies of this product.

■ WHAT IS OSTEOSARCOMA?

Osteosarcoma is a cancerous tumor that develops from osteoblasts (bone cells). It frequently starts in the ends of the long bones, such as the bones in the arms and legs, but it can be found in other bones as well. The most common sites are the distal femur (the thigh bone just above the knee), the proximal tibia (the shin bone just below the knee), and the proximal humerus (the arm just below the shoulder).

■ WHAT ARE SOME OF THE SIGNS AND SYMPTOMS OF OSTEOSARCOMA?

There may be swelling and pain in the bone over the area of the tumor. Pain may be worse with exercise or at night. A lump or bump with swelling may develop days to weeks after the onset of pain. If the tumor is in the hip or leg area, the child may limp. In some children, the first sign of the disease is a break in the affected bone. It is important to know that the break did not cause the cancer in that area. Although uncommon, loss of bowel or bladder control and back pain may be a sign of a tumor in the pelvis or the base of the spine.

■ WHAT CAUSES OSTEOSARCOMA?

We do not know what causes osteosarcoma. We do know, however, that there is an increased risk of developing osteosarcoma in bones that have been treated with radiation in the past. Previous treatment with chemotherapy (specifically, alkylating agents) has also been associated with an increased risk of developing osteosarcoma. We also know that osteosarcoma is not contagious and cannot be caught from another person.

Adults who have Paget's disease (a chronic bone disorder) have an increased chance of developing osteosarcoma after age 50.

■ WHO GETS OSTEOSARCOMA?

Despite being the most common type of bone cancer, osteosarcoma is still very rare. It occurs most often in children and young adults between 10 and 20 years of age during the adolescent growth spurt or other periods of rapid bone growth. There is no relationship between a person's height and the risk of developing osteosarcoma.



■ IS OSTEOSARCOMA INHERITED?

More research is needed to determine what role genetics plays in osteosarcoma. Children who have inherited retinoblastoma, Li-Fraumeni syndrome, or Rothmund-Thomson syndrome have an increased risk of developing osteosarcoma. The role of genetics continues to be studied by researchers.

■ WHAT IS METASTASIS?

Metastasis refers to the spread of a tumor from its original location (primary site) to other parts of the body. When osteosarcoma spreads, it usually goes to the lungs. It also can spread to other bones. About 20% of children with osteosarcoma have metastasis at the time they are diagnosed. It is important to determine whether any metastatic disease is present at diagnosis to decide on the best treatment for your child.

■ WHAT TESTS AND PROCEDURES WILL MY CHILD NEED?

To diagnose osteosarcoma and determine the extent of your child's disease, a number of tests and procedures are necessary, including many of the following:

Tumor Biopsy

This test is necessary to determine what type of cancer the child has. It also helps determine what treatment should be chosen. The biopsy is usually done in the operating room by a surgeon while the child is under heavy sedation or anesthesia. Some medical centers do the biopsy in the radiology department. In some cases, the biopsy sample is obtained through a needle that is guided into the tumor. In other cases, an incision is made. Your child's comfort and anxiety level will always be considered in planning procedures that involve needles.



MRI

Magnetic resonance imaging (MRI) is a test that gives very exact pictures of the muscles, nerves, blood vessels, and tumor inside the body. The child is asked to lie on a table, which is then moved into a tube-like machine that surrounds the child with a magnetic field. The test is painless, but the machine makes quite a bit of noise. The child must not move at all during the test. If your child is not able to lie completely still, a sedative may be given to make him or her sleep through the MRI. Sometimes a small amount of dye is injected into a vein. Generally, no side effects from either type of dye occur, although allergic reactions are possible.

CT Scan

The computerized tomography (CT) scan is a computer-assisted X ray that shows very precise pictures. This is used to examine the lungs for tumors. The procedure is painless, but the child must be able to lie absolutely still during the scan. Some children require sedation to help them lie still. Sometimes a small amount of dye is injected into a vein. Generally, no side effects from either type of dye occur, although allergic reactions are possible.

Bone Scan

A bone scan is done to look at all bones in the body for areas of bone where the tumor is growing. It involves injecting a small amount of isotope (radioactive marker) into a vein, allowing 2–3 hours for the isotope to distribute itself throughout the body, and then having the child lie still for the scan (pictures) to be taken of the entire body. This isotope is picked up by tumor cells so that the tumor's location in the body can be seen. The scanning process is painless, but some children need sedation to help them lie still.

X rays

Regular X rays, which may be referred to as plain films of the bones, are taken of the affected area and any other areas of concern. Efforts will be made to minimize your child's exposure to X rays.

Blood Tests

Blood tests are done to monitor the child's blood cells, body salts, and chemistries. A complete blood count (CBC) is useful in detecting a drop in the number of red blood cells (oxygen carriers), white blood cells (infection fighters), or platelets (cells that help blood clot properly). Alkaline phosphate and lactic dehydrogenase (LDH) levels may be high in the blood due to bone growth from the tumor. This blood level is high in 30%–40% of patients diagnosed with osteosarcoma. Blood chemistries such as BUN (blood urea nitrogen) and creatinine monitor changes in kidney function. Chemistries like hepatic function panel and bilirubin detect changes in liver function. All these tests are usually done at the time of diagnosis to rule out other diseases, and they are also used throughout therapy to monitor the child's response to treatment and to detect possible side effects of treatment.

Venous Access Device

A venous access device (VAD), sometimes called a central line or a port-a-cath, is a permanent intravenous (IV) tube that allows medicine to be given and blood to be removed without painful needle sticks. It can be used to administer medications, chemotherapy, blood products, and nutritional support when needed, as well as to draw blood for testing. It is inserted by a surgeon in the operating room while the child is under anesthesia. You and your child's doctor will decide whether your child needs a VAD.

■ HOW CAN OSTEOSARCOMA BE TREATED?

Treatment for osteosarcoma includes both chemotherapy and surgery. Radiation is not usually used to treat this type of cancer. Your child's doctor will talk with you about the best treatment for your child.

Chemotherapy

Chemotherapy involves medicines that will help kill the cancer cells, shrink the tumor, and prevent it from spreading to new places. Several chemotherapy medications are known to be effective in killing osteosarcoma cells, but no single drug can control this disease by itself. As a result, chemotherapy medications are usually given in a specially sequenced combination. Most are given through the VAD. Your child's treatment, including the possible side effects of the chemotherapy medications, will be explained in detail by your child's doctor and nurses.



Surgery

The goal of surgery is to remove all of the tumor, as well as 5 mm of healthy tissue around it. There are several types of surgery available for patients with osteosarcoma, depending upon the location and the size of the tumor, whether the nerves and blood vessels are separate from the tumor, the age of the child, and the characteristics of the tumor (in particular, whether a bone fracture has developed). Before surgery is done, a conference will be held between your family and the members of the healthcare team.

Before the operation, the surgeon will tell you what to expect during the recovery period. After some types of surgery, the child must wear a cast or splint. Some children need to stay in bed for a few days. Physical and occupational therapy will help the child recover the function of the affected area after surgery. Some children benefit from going to a rehabilitation unit where they can receive intensive therapy for a few weeks. The timing of the surgery depends on the site and extent of the tumor, but it is often done after several rounds of chemotherapy have been given to help reduce the tumor size.

■ HOW LONG WILL MY CHILD'S THERAPY LAST?

The chemotherapy course of treatment can last 9–12 months. Each treatment usually lasts several days and is given in the hospital or clinic. Follow-up blood tests and physical exams between chemotherapy treatments are done in an outpatient clinic.

■ WHAT NEW METHODS OF TREATMENT ARE THERE?

There are not many new methods of treatment for osteosarcoma today, but researchers continue to investigate the use of monoclonal antibodies and their effect on the immune system and the cancer cells. Most of the advances in the treatment of childhood cancer have been made through a process known as clinical trials. In clinical trials, the best known (standard) treatment for a particular cancer is compared to a new (experimental) treatment that is believed to be at least as good as, and possibly better than, the standard treatment. Clinical trials allow doctors to determine whether promising new treatments are safe and effective. Many clinical trials for children with cancer in the United States are managed by the Children's Oncology Group (COG), but large cancer treatment centers may have their own clinical research studies available.



Participation in clinical trials is voluntary. On one hand, because clinical trials involve research into new treatment plans, all risks cannot be known ahead of time and unknown side effects may occur. On the other hand, children who participate in clinical trials may be among the first to benefit from new treatment approaches. Before making a decision about your child's participation in a clinical trial, you should discuss the risks and potential benefits with your child's doctor and treatment team.

More information about clinical trials is available at <http://curesearch.org/Clinical-Trials>.

■ ARE MY FEELINGS NORMAL? WHAT CAN I DO ABOUT THEM?

Hearing that your child has cancer can be shocking and overwhelming. At first, you may not believe it or hope that the diagnosis is wrong. However, the changes you see in your child and the experience of being in the hospital and beginning treatment will no doubt confirm the reality of your child's situation.

Many family members feel that they are somehow responsible for the child's disease, or they feel guilty that they were not able to detect it sooner. Remember that this disease was not caused by anything anyone did to the child, anything the child ate, or anything that happened during pregnancy. It also was not triggered by the child's participation in sports.

In addition to shock and guilt, you and your family probably will feel anger and sadness. Even the youngest family members are likely to be affected. These feelings are normal, and each family member will express them in different ways and at different times. It can be very difficult to feel so many strong emotions all at once. Talking honestly with each other about feelings, reactions, and questions will help everyone in the family.

It may seem difficult to talk to friends, family, or even medical staff, but venting your feelings will help you cope with this situation. Your child will benefit if family members continue to show they care through support and communication.

■ HOW CAN I HELP MY CHILD?

As a parent, you will often notice changes or symptoms in your child during that can make you feel even more helpless. It is essential to remember that, in spite of changes on the outside, your child is still the same person on the inside. Hair loss and physical alterations are temporary and often bother adults more than the child or their siblings and friends. All your feelings about what your child is going through during treatment for cancer must be balanced by remembering that treatment provides an opportunity to cure the disease.

It is important to reinforce to your child that nothing he or she did or said caused this disease. Telling your child that your angry or sad feelings are directed at the cancer, not at him or her, will help preserve honesty and closeness in your relationship. Like you, your child will need someone with whom to share feelings. Don't hesitate to ask your child to express his or her feelings, and don't be afraid to explain what is happening and why.

In spite of the disease, your child is still growing and learning. All children, sick and well, need love, attention, discipline, limits, and the opportunity to learn new skills and try new activities. As you begin to learn about your child's new requirements, remember that he or she still has all the needs and rights of any growing, developing person. Do not avoid using direct terms and explanations with your child. They will tolerate treatment better if they understand it and are allowed to be active decision makers whenever possible.

■ IS MY CHILD'S DIET IMPORTANT DURING TREATMENT?

Yes. We know from research that well-nourished children tolerate therapy better and have fewer treatment delays due to illness. It may be difficult for your child to resume normal eating habits while receiving therapy, so you will need to be flexible and creative. The child's food preferences and tastes may change throughout therapy. Numerous small meals are often easier to tolerate than three large ones. Children usually are more interested in eating foods that they help prepare. Include your child in the social activity of family meals even if they don't eat full meals. Remember, nobody wins food fights—it is best not to force your child to eat.

Make sure that foods high in protein and carbohydrates are readily available. Multivitamins, herbs, and all other medicines should be approved by your healthcare team before you give them to your child because they may interact with the chemotherapy medications. A dietitian trained in the energy needs of children with cancer can offer you guidance. The medical staff can intervene if there is a nutritional problem.



■ CAN MY CHILD ATTEND SCHOOL DURING TREATMENT?

Your child's ability to attend school will depend on the intensity of the therapy and their response to treatment. Some children tolerate chemotherapy better than others. Your child may not be able to attend school for extended periods, but it is important that your child keep up with his or her schoolwork. Talk to staff at your child's school about arranging services, including help from a home tutor, until he or she is able to return to school. You also should discuss school attendance with your child's doctor. Many pediatric hospitals have education programs that enable children to attend school while hospitalized.



School is important because it helps children maintain social contact with their peers. Having time with friends will be an important part of your child's recovery and will ease the adjustment when he or she returns to school. It is important for your child to return to school as soon as he or she is medically able to do so.

■ ONLINE RESOURCES

CureSearch www.curesearch.org

National Cancer Institute, Bone Cancer <http://www.cancer.gov/cancertopics/types/bone/bone-fact-sheet>

American Cancer Society <http://www.cancer.org/cancer/osteosarcoma/index>



8735 W. Higgins Road, Suite 300
Chicago, IL 60631
847.375.4724 • Fax 847.375.6478
info@aphon.org
www.aphon.org

Osteosarcoma



Osteosarcoma

Osteosarcoma

MANUAL PARA LA FAMILIA

Escrito por:

Margaret Bottcher, MN RN CPNP CPON®

Con la contribución de:

Marcio H. Malogolowkin, MD

Tamara E. Scott, MSN RN CPNP CPON®

Margaret Bottcher, MN RN CPNP CPON®

Ann Watts, RN CNP

Terri Boyce, MSN RN CPNP-AC CPHON®

Joan O'Hanlon Curry, MS RN CPNP CPON®

Revisor de contenido

2018–2019 Steering Council

Revisor por parte de los padres

Kathy Zuckerman

ACERCA DE LA PORTADA

Esta portada está especialmente diseñada para que tu hijo(a) la coloree y personalice. Cuando tu hijo(a) termine de colorearla, devuélvala a la clínica o al consultorio médico donde te dieron el manual. El encargado de la atención médica de tu hijo(a) la enviará a APHON para que la publiquen en su sitio web.

Este manual ha sido publicado por Association of Pediatric Hematology/Oncology Nurses (APHON) con fines educativos únicamente. El contenido ha sido desarrollado por fuentes confiables y no pretende ser el único tratamiento aceptable o seguro para el osteosarcoma. Es posible que bajo ciertas circunstancias o condiciones sea necesario un tratamiento adicional o diferente. Podrían ser necesarios ajustes en el tratamiento y la terapia con fármacos a medida que nuevas investigaciones y experiencias clínicas amplían las fuentes de información disponibles sobre el tratamiento del osteosarcoma.

APHON no garantiza ni asegura, ni hace ninguna otra declaración, expresa o implícita, con respecto a la validez o suficiencia de los tratamientos o a la información relacionada contenida en este manual.

APHON le otorga al comprador de este manual permiso sin restricciones para fotocopiarlo o imprimirlo con fines educativos ya sea por su parte o por la de su institución. El comprador no puede alterar el contenido ni recibir ganancias monetarias por la distribución de fotocopias o impresiones de este producto.

■ ¿QUÉ ES EL OSTEOSARCOMA?

El osteosarcoma es un tumor canceroso que se desarrolla a partir de los osteoblastos (células óseas). Frecuentemente comienza en los extremos de los huesos largos, como los huesos de los brazos y las piernas, pero también se puede encontrar en otros huesos. Los sitios más comunes son el fémur distal (el hueso del muslo justo por encima de la rodilla), la tibia proximal (el hueso justo debajo de la rodilla) y el húmero proximal (el brazo, justo debajo del hombro).

■ ¿CUÁLES SON ALGUNOS DE LOS SIGNOS Y SÍNTOMAS DEL OSTEOSARCOMA?

Puede haber hinchazón y dolor en el hueso que se encuentra sobre el área del tumor. El dolor puede empeorar con el ejercicio o durante la noche. Se puede formar un bulto o protuberancia con hinchazón días o semanas después de la aparición del dolor. Si el tumor está en la cadera o en el área de las piernas, el niño puede cojear. En algunos niños, el primer signo de la enfermedad es una rotura en el hueso afectado, pero es importante saber que la ruptura no causó el cáncer en esa área. Aunque es poco frecuente, la pérdida del control intestinal o de la vejiga y el dolor de espalda pueden ser un signo de la existencia de un tumor en la pelvis o en la base de la columna vertebral.

■ ¿CUÁL ES LA CAUSA DEL OSTEOSARCOMA?

No sabemos qué es lo que causa el osteosarcoma. Sabemos, sin embargo, que los huesos que han sido tratados con radiación en el pasado tienen mayor riesgo de desarrollar osteosarcoma. Los tratamientos previos con quimioterapia (específicamente con agentes alquilantes) también se han asociado con un mayor riesgo de desarrollar osteosarcoma. También sabemos que el osteosarcoma no es contagioso y no puede contraerse por contacto con otra persona.

Los adultos con enfermedad de Paget (un trastorno óseo crónico) tienen una mayor probabilidad de desarrollar un osteosarcoma después de los 50 años.

■ ¿QUIÉN PUEDE CONTRAER OSTEOSARCOMA?

A pesar de ser el tipo más común de cáncer de hueso, el osteosarcoma es todavía muy raro. Ocurre con mayor frecuencia en niños y adultos jóvenes entre 10 y 20 años de edad y durante el crecimiento acelerado en la adolescencia u otros períodos de rápido crecimiento óseo. No hay relación entre la altura de una persona y el riesgo de desarrollar un osteosarcoma.



■ ¿ EL OSTEOSARCOMA SE HEREDA?

Es necesaria una mayor investigación para determinar qué papel desempeña la genética en la aparición del osteosarcoma. Los niños que han heredado retinoblastoma, el síndrome de Li-Fraumeni o el síndrome de Rothmund-Thomson tienen un mayor riesgo de desarrollar osteosarcoma. El papel de la genética sigue siendo estudiado por los investigadores.

■ ¿QUÉ ES UNA METÁSTASIS?

Metástasis se refiere a la propagación de un tumor desde su ubicación original (sitio primario) a otras partes del cuerpo. Cuando el osteosarcoma se propaga, suele ir a los pulmones, aunque también puede propagarse a otros huesos. Alrededor del 20% de los niños con osteosarcoma tienen metástasis en el momento del diagnóstico. Es importante que en el momento del diagnóstico se determine si existe alguna enfermedad metastásica para poder decidir cuál será el mejor tratamiento para tu hijo(a).

■ ¿QUÉ PRUEBAS Y PROCEDIMIENTOS NECESITARÁ MI HIJO(A)?

Para diagnosticar el osteosarcoma y determinar la extensión de la enfermedad de tu hijo(a), es necesario realizar una serie de pruebas y procedimientos, incluyendo varios de los siguientes:



Biopsia del tumor

Esta prueba es necesaria para determinar qué tipo de cáncer tiene el niño. También ayuda a determinar qué tratamiento se debe elegir. Generalmente el cirujano realiza la biopsia en la sala de operaciones mientras el niño está bajo fuerte sedación o anestesia. Algunos centros médicos hacen la biopsia en el departamento de radiología. En algunos casos, la muestra de la biopsia se obtiene a través de una aguja que se inserta en el tumor, en otros, se realiza una incisión. Durante los procedimientos que involucran el uso de agujas siempre se tendrá en cuenta la comodidad y el nivel de ansiedad de tu hijo(a).

Resonancia magnética (MRI)

La resonancia magnética (MRI) es una prueba que proporciona imágenes muy exactas tanto de los músculos, nervios, vasos sanguíneos como del tumor dentro del cuerpo. Se le pide al niño que se acueste sobre una mesa, que luego se traslada a una máquina tipo tubo que rodea al niño con un campo magnético. La prueba es indolora, aunque la máquina hace bastante ruido. El niño no debe moverse durante la prueba y si tu hijo(a) no logra permanecer completamente inmóvil, se le puede dar un sedante para hacerle dormir durante la MIR. A veces se inyecta una pequeña cantidad de colorante en una vena y generalmente no hay efectos secundarios de ningún tipo, aunque pueden haber reacciones alérgicas.

Tomografía computarizada (CT)

La tomografía computarizada (CT) es una radiografía computarizada que muestra imágenes muy precisas. Se utiliza para examinar los pulmones en busca de tumores. El procedimiento es indoloro, pero el niño debe

permanecer absolutamente quieto durante la exploración. Algunos niños necesitan sedación para poder permanecer quietos. A veces se inyecta una pequeña cantidad de colorante en una vena y generalmente no hay efectos secundarios de ningún tipo, aunque pueden haber reacciones alérgicas.

Gammagrafía ósea

Esta exploración ósea se realiza para observar todos los huesos del cuerpo en busca de los lugares en donde esté creciendo el tumor. Se inyecta una pequeña cantidad de isótopo (marcador radioactivo) en una vena, se esperan de 2 a 3 horas para que el isótopo se distribuya por todo el cuerpo y luego, con el niño completamente inmóvil, se escanea (sacan imágenes) todo el cuerpo. Este isótopo es recogido por las células tumorales de manera que se puede localizar el tumor en el cuerpo. Este proceso de escaneo es indoloro, pero algunos niños necesitan sedación para ayudarlos a permanecer quietos.

Rayos X

Los rayos X normales, que son como simples fotos de los huesos, se usan para revisar la zona afectada y cualquier otra área de preocupación. Se procurará minimizar la exposición de tu niño a los rayos X.

Análisis de sangre

Se hacen análisis de sangre para monitorear las células sanguíneas, las sales del cuerpo y la química corporal del niño. El recuento sanguíneo completo (CBC) sirve para detectar una disminución en el número de glóbulos rojos (portadores de oxígeno), de glóbulos blancos (combaten las infecciones) o de plaquetas (células que ayudan a coagular correctamente la sangre). Los niveles de fosfato alcalino y de deshidrogenasa láctica (LDH) en la sangre pueden ser altos debido al crecimiento óseo por el tumor. Estos niveles son alto en 30% - 40% de los pacientes diagnosticados con osteosarcoma. Las químicas sanguíneas de nitrógeno ureico en sangre (BUN) y de creatinina, monitorean los cambios en la función renal. El panel hepático, o análisis de la función del hígado y de los niveles de bilirrubina, detecta cambios en la función del hígado. Todas estas pruebas generalmente se hacen en el momento del diagnóstico para descartar otras enfermedades, y también se usan durante la terapia para supervisar la respuesta del niño al tratamiento y detectar posibles efectos secundarios del tratamiento.

Dispositivo de acceso venoso

Un dispositivo de acceso venoso (VAD), a veces llamado línea central o port-a-cath, es un tubo intravenoso (IV) permanente que permite administrar la medicina y extraer la sangre sin usar las dolorosas agujas. Puede usarse para administrar medicamentos, quimioterapia, productos sanguíneos y apoyo nutricional cuando sea necesario, así como para extraer sangre para las pruebas. Un cirujano lo inserta en la sala de operaciones mientras el niño está bajo anestesia. El médico y tú decidirán si tu hijo(a) necesita un VAD.



■ ¿CÓMO SE PUEDE TRATAR EL OSTEOSARCOMA?

El tratamiento para el osteosarcoma incluye quimioterapia y cirugía. La radiación no suele utilizarse para tratar este tipo de cáncer. El médico de tu hijo(a) hablará contigo sobre cuál puede ser el mejor tratamiento.

Quimioterapia

La quimioterapia consiste en medicamentos que ayudan a matar las células cancerosas, reducir el tumor y evitar que se propague a nuevos lugares. Se sabe que varios medicamentos de la quimioterapia son eficaces para matar las células del osteosarcoma, pero ningún fármaco puede controlar esta enfermedad por sí mismo. Como resultado, los medicamentos de quimioterapia generalmente se administran en combinación con una secuencia especial, la mayoría a través del VAD. El médico y las enfermeras de tu hijo(a) te explicarán detalladamente en qué consiste el tratamiento y los posibles efectos secundarios de los medicamentos de la quimioterapia.

Cirugía

El objetivo de la cirugía es eliminar el tumor por completo, así como 5 mm de tejido sano alrededor de él. Existen varios tipos de cirugía para los pacientes con osteosarcoma, dependiendo de la ubicación y del tamaño del tumor, de si los nervios y los vasos sanguíneos están separados del tumor, de la edad del niño y de las características del tumor (en particular, si ha habido una fractura ósea). Antes de realizar la cirugía, se llevará a cabo una reunión entre la familia y los miembros del equipo de atención médica.

Antes de la operación, el cirujano te dirá qué se debe esperar durante el período de recuperación. Después de algunos tipos de cirugía, el niño debe usar un yeso o férula. Algunos niños necesitan permanecer en cama durante unos días. La terapia física y la ocupacional ayudarán al niño a recuperar la función del área afectada después de la cirugía. Algunos niños pueden beneficiarse de las unidades de rehabilitación para recibir terapia intensiva durante unas semanas. El mejor momento para la cirugía dependerá del sitio en que se encuentre el tumor y su extensión, pero a menudo se lleva a cabo después de varias rondas de quimioterapia administrada para ayudar a reducir el tamaño del tumor.



■ ¿CUÁNTO TIEMPO DURARÁ LA TERAPIA DE MI HIJO(A)?

El tratamiento de quimioterapia se realiza en el hospital o clínica; suele durar varios días y extenderse de 9 a 12 meses. Los exámenes de sangre de seguimiento y los exámenes físicos entre tratamiento y tratamiento de quimioterapia se realizan en una clínica de pacientes ambulatorios.

■ ¿QUÉ NUEVOS MÉTODOS DE TRATAMIENTO HAY?

Hoy en día no existen muchos métodos nuevos de tratamiento para el osteosarcoma, pero los investigadores siguen investigando el uso de anticuerpos monoclonales y su efecto sobre el sistema inmunológico y las células cancerosas. La mayoría de los avances en el tratamiento del cáncer infantil se han hecho a través de un proceso

conocido como ensayos clínicos. En los ensayos clínicos, el tratamiento más conocido (estándar) para un cáncer en particular se compara con un tratamiento nuevo (experimental) que se cree que es al menos tan bueno y posiblemente mejor que el tratamiento estándar. Los ensayos clínicos permiten a los médicos determinar si los prometedores nuevos tratamientos son seguros y eficaces. Muchos ensayos clínicos para niños con cáncer en los Estados Unidos son administrados por Children's Oncology Group (COG), pero los grandes centros de tratamiento de cáncer pueden tener sus propios estudios de investigación clínica disponibles.

La participación en los ensayos clínicos es voluntaria. Por un lado, debido a que los ensayos clínicos involucran la investigación de nuevos planes de tratamiento, no se pueden conocer todos los riesgos con antelación y se pueden producir efectos secundarios desconocidos. Por otro lado, los niños que participan en ensayos clínicos pueden ser los primeros en beneficiarse de nuevos enfoques de tratamiento. Antes de tomar una decisión sobre la participación de tu hijo(a) en un ensayo clínico, debes discutir los riesgos y beneficios potenciales con su médico y el equipo de tratamiento.



Más información sobre ensayos clínicos está disponible en: <http://curesearch.org/Clinical-Trials>.

■ ¿CÓMO PUEDO TRABAJAR CON EL EQUIPO DE SALUD DE MI HIJO(A)?

La atención de tu hijo(a) requiere de un enfoque de equipo. Ya que tú conoces a tu hijo(a) que mejor que nadie, el personal médico necesitará de tu ayuda para poder tratar la enfermedad. Es importante que haya una comunicación abierta. Asegúrate de preguntarle al médico o enfermera de tu hijo(a) cuando haya algo de lo que no estés seguro. Es bueno escribir las dudas en cuanto te vengan a la cabeza.

Aquí hay algunos ejemplos de preguntas que puedes hacer:

¿Qué tipo de cáncer tiene mi hijo(a)?

¿Se ha propagado el cáncer más allá del sitio primario?

¿Qué opciones de tratamiento están disponibles?

¿Qué tratamiento recomiendan y por qué?

¿Qué riesgos o efectos secundarios tiene el tratamiento recomendado?

¿Qué debemos hacer para prepararnos para el tratamiento?

¿Cuál es la perspectiva que tiene mi hijo(a) de sobrevivir?

¿Cuáles son las posibilidades de que reaparezca la enfermedad?

Utiliza este espacio para escribir cualquier pregunta adicional.

■ ¿CÓMO PUEDO AYUDAR A MI HIJO?

Como padres, probablemente notarán cambios en su hijo(a) durante el tratamiento. Estos cambios o síntomas pueden hacerles sentir aún más indefensos. Es fundamental que recuerden que, a pesar de los cambios externos, su hijo(a) sigue siendo la misma persona en el interior. La pérdida de cabello y otros cambios en el cuerpo son temporales y a menudo molestan más a los adultos que al niño o a sus hermanos y amigos. Todos tus sentimientos por lo que está sufriendo tu hijo(a) con el tratamiento deben ser puestos en la balanza, recuerda siempre que el tratamiento es una oportunidad para curar la enfermedad.



Es importante insistirle a tu hijo(a) que nada de lo que haya hecho o dicho causó la enfermedad. Decirle a tu hijo(a) que tus sentimientos de enojo o tristeza están dirigidos contra el cáncer y no contra él o ella preservará la honestidad y la cercanía en su relación. Al igual que tú, tu hijo(a) necesitará a alguien con quien compartir sus sentimientos. No dudes en pedirle a tu hijo(a) que exprese sus sentimientos, y no tengas temor de explicarle lo que está sucediendo y porqué.

A pesar de la enfermedad, tu hijo(a) sigue creciendo y aprendiendo. Todos los niños -enfermos y sanos- necesitan amor, atención, disciplina, límites y la oportunidad de aprender nuevas habilidades y probar nuevas actividades. A medida que empieces a aprender sobre las nuevas necesidades especiales de tu hijo(a), será importante que recuerdes que tiene todas las necesidades y derechos de cualquier niño en crecimiento y en desarrollo. No evites usar términos y explicaciones directos; los niños toleran mejor el tratamiento si lo entienden y se les permite tomar decisiones activamente siempre que sea posible.

■ ¿ES IMPORTANTE LA DIETA DE MI HIJO DURANTE EL TRATAMIENTO?

Sí. Sabemos por investigaciones que los niños bien nutridos toleran mejor la terapia y tienen menos retrasos en el tratamiento por enfermedad. Puede ser difícil para tu hijo(a) reanudar sus hábitos alimenticios normales durante la terapia, por lo que tendrás que ser flexible y creativo. Las preferencias y gustos alimentarios de tu hijo(a) pueden cambiar durante la terapia. Varias comidas pequeñas a menudo son más fáciles de tolerar que tres grandes. Los niños suelen estar más interesados en comer los alimentos que han ayudado a preparar. Incluye a tu hijo(a) en las comidas familiares, aunque no se coma todo; recuerda que nadie gana las batallas en la mesa -es mejor que no obligues a tu hijo(a) a comer.



Asegúrate que tu hijo(a) tenga acceso fácil a alimentos ricos en proteínas y carbohidratos. El uso de multivitamínicos, medicamentos y hierbas debe ser discutido con su equipo de atención médica ya que puede haber una interferencia entre éstos y la quimioterapia. Un nutriólogo capacitado en las necesidades energéticas de los niños con cáncer puede orientarte. El personal médico puede intervenir si existe un problema nutricional.

■ ¿PUEDE MI HIJO(A) ASISTIR A LA ESCUELA DURANTE EL TRATAMIENTO?

La capacidad de tu hijo(a) para asistir a la escuela dependerá de la intensidad de la terapia y de su respuesta al tratamiento. Algunos niños toleran la quimioterapia mejor que otros. Es posible que tu hijo(a) no pueda asistir a la escuela por períodos prolongados, pero es importante que se mantenga al día con su trabajo escolar. Habla con el personal de la escuela sobre la organización de servicios adicionales, incluyendo la ayuda de un tutor en casa, hasta que él o ella pueda regresar a la escuela. También debes hablar con el médico de tu hijo(a) sobre su asistencia a la escuela. Muchos hospitales pediátricos tienen programas que permiten que los niños asistan a la escuela mientras están hospitalizados.

La escuela es importante porque ayuda a los niños a mantener contacto con sus compañeros; el tiempo que tu hijo(a) pase con sus amigos será parte importante de la recuperación y facilitará su adaptación cuando regrese a la escuela. Es importante que tu hijo(a) regrese a la escuela tan pronto como se le permita médicamente.

■ RECURSOS EN LÍNEA

CureSearch www.curesearch.org

National Cancer Institute, Bone Cancer <http://www.cancer.gov/cancertopics/types/bone/bone-fact-sheet>

American Cancer Society <http://www.cancer.org/cancer/osteosarcoma/index>

■ NÚMEROS DE TELÉFONO IMPORTANTES

■ NOTAS



8735 W. Higgins Road, Suite 300
Chicago, IL 60631
847.375.4724 • Fax 847.375.6478
info@aphon.org
www.aphon.org