

Información sobre la administración mejorada por convección (CED) de radioinmunoterapia (RIT) para pacientes pediátricos con glioma pontino intrínseco difuso (DIPG)

Esta guía le ayudará a prepararse para su administración mejorada por convección (CED) de radioinmunoterapia (RIT) en Memorial Sloan Kettering (MSK). También le servirá para entender qué esperar durante y después de su cirugía y tratamiento.

Lea toda esta guía al menos una vez antes de su cirugía y úsela como referencia en los días previos a la cirugía. Traiga esta guía con usted cada vez que venga a MSK, incluso el día de la cirugía. Usted y su equipo de atención médica la consultarán durante toda su atención.

En este recurso, las palabras “usted” y “su” se refieren a usted o a su niño.

Información sobre la cirugía

Información sobre el DIPG

El DIPG es un tipo de tumor que se forma en el tronco encefálico. El tronco encefálico se encuentra en la base del cerebro, cerca de donde la médula espinal se conecta con el cerebro (véase la figura 1). El tronco encefálico controla lo siguiente:

- El ritmo cardíaco
- La respiración
- Los movimientos de los ojos
- Los músculos de la cara
- La ingestión

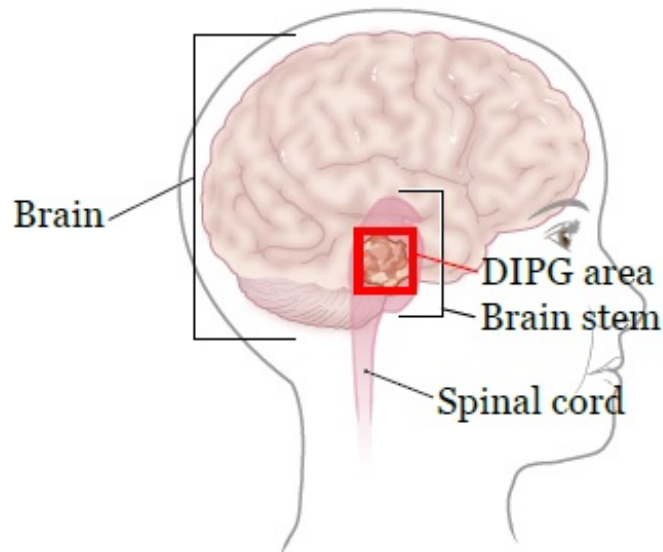


Figura 1. El tronco encefálico y el DIPG

El DIPG se trata con radioterapia, pero generalmente los tumores regresan meses después del tratamiento. No hay quimioterapia conocida que trate de manera eficaz el DIPG.

En MSK se está llevando a cabo un ensayo clínico (estudio de investigación) para personas con DIPG. El objetivo de este ensayo es probar una nueva forma de tratar el DIPG con una infusión de radioinmunoterapia directamente en el tronco encefálico. Esto se conoce como administración mejorada por convección (CED) de radioinmunoterapia (RIT). Si tiene preguntas sobre el ensayo clínico, hable con su neurocirujano, su neurooncólogo o su enfermero practicante (NP).

Información sobre la radioinmunoterapia (RIT)

La RIT es un tipo de tratamiento que combina la radioterapia y la inmunoterapia. Con RIT, los anticuerpos monoclonales radiomarcados administran radiación

directamente en las células cancerosas.

- Un **anticuerpo** es una proteína producida por el sistema inmunitario y liberada en la sangre. Los anticuerpos combaten las sustancias dañinas, como las bacterias, los hongos, los parásitos y los virus.
- Un **anticuerpo monoclonal radiomarcado** es un anticuerpo producido en un laboratorio, que está especialmente diseñado para adherirse a las células cancerosas. El anticuerpo tiene radiación líquida unida a él. La radiación destruye las células cancerosas directamente, sin dañar el tejido normal (véase la figura 2).

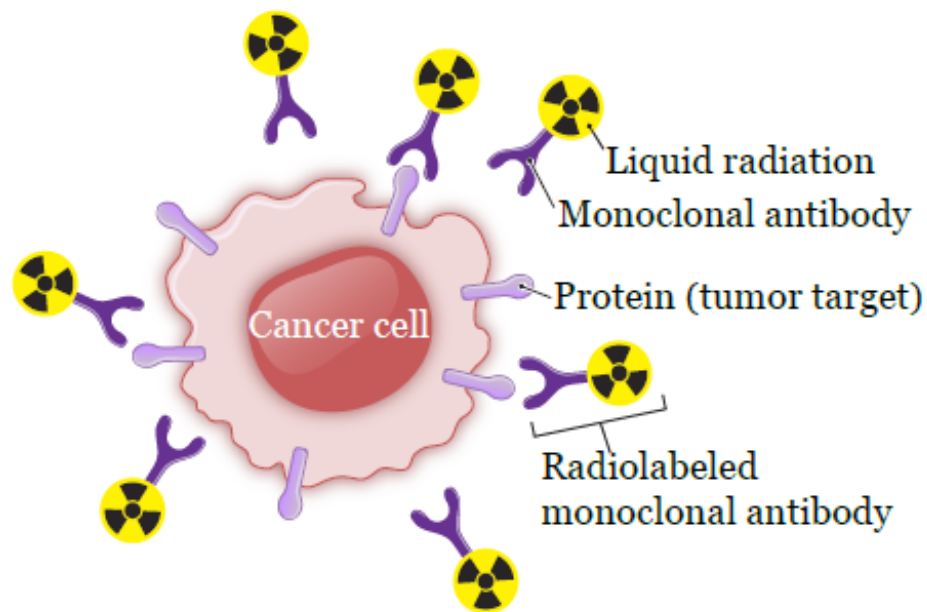


Figura 2. Anticuerpos monoclonales radiomarcados se adhieren a una célula cancerosa

Información sobre la administración mejorada por convección (CED)

La CED es un nuevo método de usar la radioinmunoterapia para tratar el DIPG. Con CED, se introduce un catéter (sonda delgada y flexible) en el tronco encefálico. Lentamente, se infunde un anticuerpo monoclonal radiomarcado a través del catéter en el tronco encefálico. Los anticuerpos administran radiación directamente en las células cancerosas. La CED es un tipo de terapia dirigida.

Cirugía para la colocación del catéter

Le colocarán el catéter durante una cirugía que se realizará en un quirófano, una sala de procedimientos o una sala de diagnóstico mediante un escáner para imagen por resonancia magnética (IRM). Recibirá anestesia general (un medicamento que le hará dormir) antes de su cirugía. Una vez que esté dormido, un enfermero quirúrgico le afeitará el cabello a lo largo de la línea de incisión (corte quirúrgico). No le afeitará toda la cabeza.

Durante su cirugía, su neurocirujano hará un agujero de buril (orificio pequeño) en la parte superior del cráneo. Pasará el catéter a través del orificio para llegar al tronco encefálico (véase la figura 3). Se usarán IRM antes de su cirugía y durante su cirugía que permitirán ver el cerebro mientras se hace esto. También se usará un sistema de imagenología de IRM en tiempo real para guiar el catéter.

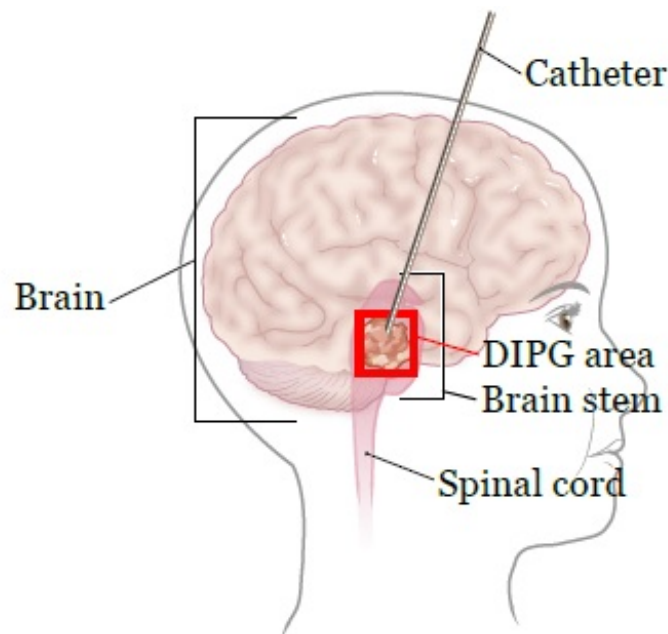


Figura 3. Catéter en el tronco encefálico

Cuando el catéter se encuentre en el lugar correcto, su neurocirujano lo asegurará a la cabeza. Por lo general, también colocará una curita suave o un envoltorio para la cabeza sobre el catéter. El catéter aún estará en su lugar cuando usted despierte de la cirugía.

Infusión RIT

Cuando se despierte después de su cirugía, se le trasladará a una unidad de atención monitorizada para que pueda recibir la infusión RIT. Se infundirá

lentamente el anticuerpo radioactivo en el tronco encefálico a través del catéter que le colocaron durante su cirugía. Será monitoreado de cerca durante y después de la infusión.

Cuando termine la infusión, su neurocirujano retirará el catéter y cerrará la incisión con unos puntos. Esto se llevará a cabo en su cuarto de hospital mientras usted está en la cama.

Su equipo de tratamiento

Diferentes proveedores de cuidados de la salud colaborarán antes, durante y después de su cirugía y tratamiento. Su equipo de tratamiento estará integrado por los siguientes profesionales:

- Neurocirujano
- Oncólogo (médico especializado en cáncer)
- Neurólogo
- Enfermero practicante (NP)
- Médico especialista en medicina nuclear
- Encargado de seguridad de la radiación
- Enfermero pediátrico
- Especialista en vida infantil
- Trabajador social

Un asesor financiero también estará disponible para hablar con usted sobre cuestiones de seguro. Traiga toda su información relacionada con seguros a su cita. Si tiene preguntas, llame a Servicios Financieros del Paciente (Patient Financial Services) al 212-639-3810.

Antes de su cirugía

La información que se ofrece en esta sección le ayudará a prepararse para su cirugía. Lea esta sección cuando se le programe la cirugía y consúltela a medida

que la fecha de la cirugía se aproxime. Aquí se incluye información importante acerca de lo que debe hacer antes de su cirugía.

Mientras lee esta sección, anote las preguntas que desee hacerle a su proveedor de cuidados de la salud.

Dos semanas antes de su cirugía

Antes de su cirugía, se reunirá con su médico y NP, quienes hablarán con usted sobre los detalles de su cirugía CED y la infusión de anticuerpos. Esto incluye los efectos secundarios que podría tener y qué esperar antes, durante y después de su tratamiento. También le pedirán que firme un formulario de consentimiento. Además, es posible que le recomienden que vea a otros proveedores de cuidados de la salud, como un especialista en vida infantil o un trabajador social.

Deberá realizarse los siguientes exámenes y pruebas para asegurarse de que sea seguro someterse a la cirugía CED:

- Examen físico
- Examen neurológico
- Análisis de sangre para controlar el recuento sanguíneo, su tipo de sangre, la coagulación de la sangre y el funcionamiento de los riñones,
- el hígado y las tiroides.
- Exploración por IRM del cerebro
- Prueba de embarazo (si puede tener hijos)
- Electrocardiograma (ECG), si es necesario
- Radiografía de tórax, si es necesario

Es de mucha utilidad que lleve lo siguiente a su cita:

- Una lista de todos los medicamentos que tome, incluso los que adquiera con y sin receta, así como parches y cremas que use.
- Resultados de cualquier prueba que se le haya hecho en otro lado que no sea

MSK, tales como pruebas de esfuerzo cardíaco, ecocardiogramas, ECG o radiografía de tórax.

- Información sobre la derivación VP (ventriculoperitoneal) programable (tipo y ubicación de la derivación), si tiene una.
- El nombre y número de teléfono de su médico o sus médicos.

A dónde ir

Sus citas se realizarán en el Centro de Atención Pediátrica Ambulatoria (PACC). El Centro de Atención Pediátrica Ambulatoria (PACC) se encuentra en Memorial Hospital (el principal hospital de MSK). La dirección es:

Memorial Hospital
1275 York Avenue (entre la calle East 67th y la calle East 68th)
Nueva York, NY 10065
Tome el ascensor B al 9^o piso

Dónde estacionarse

El estacionamiento de MSK se encuentra en East 66th entre las avenidas York y First. Si tiene preguntas sobre el costo, llame al 212-639-2338.

Para llegar al estacionamiento, venga por York Avenue y tome la calle East 66th. El estacionamiento se encuentra como a un cuarto de cuadra de la York Avenue a mano derecha (norte) de la calle. Hay un túnel por el que puede caminar y que conecta el estacionamiento con el hospital.

También hay otros estacionamientos ubicados en la calle East 69th entre las avenidas First y Second, en la calle East 67th entre las avenidas York y First, y también en la calle East 65th entre las avenidas First y Second.



Exploraciones por IRM

Antes de su cirugía, necesitará realizarse una exploración por IRM del cerebro para asegurarse de que no haya ningún cáncer nuevo o en crecimiento. Además, su médico usará esta exploración para mapear el cerebro y preparar un plan para la ubicación del catéter.

Instrucciones previas a las exploraciones por IRM con anestesia

Si se le aplicará anestesia (medicamentos que hacen que se duerma) durante sus exploraciones por IRM, debe dejar de comer y beber durante un cierto tiempo antes. Su NP le dirá cuándo debe dejar de comer y beber antes de sus IRM. Si no sigue las instrucciones que recibe, es posible que se cancelen las IRM.

Anote la hora y el lugar de sus IRM

Un integrante del personal le llamará el día antes de las IRM. Si las IRM están programadas para un lunes, entonces recibirá la llamada el viernes anterior. Si no recibe una llamada a más tardar a las 4:00 PM, llame al 212-639-7056.

El integrante del personal le dirá a qué hora debe llegar al hospital para sus IRM. También le recordará a dónde ir.

Haga los arreglos de alojamiento, si es necesario

La Ronald McDonald House brinda alojamiento temporario para pacientes pediátricos de cáncer y sus familias que viven fuera de la ciudad. MSK también tiene acuerdos con varios hoteles locales e instalaciones para alojamiento que pueden darle una tarifa reducida especial. Su trabajador social puede hablar con usted sobre las opciones y ayudarlo a hacer reservas.

Díganos si está enfermo

Si se enferma antes de su cirugía, llame al médico que programó la cirugía. Esto incluye fiebre, resfriado, dolor de garganta o gripe. Comuníquese con su médico de cabecera y programe una cita.

7 días antes de su cirugía

Siga las instrucciones de su proveedor de cuidados de la salud cuando tome aspirin

Si toma aspirin o un medicamento que contiene aspirin, es posible que deba cambiar su dosis o dejar de tomarlo 7 días antes de su cirugía. La aspirin puede causar hemorragia.

Siga las instrucciones de su proveedor de cuidados de la salud. **No deje de tomar aspirin a menos que su proveedor se lo indique.** Para obtener más información, lea el recurso *Medicamentos comunes que contienen aspirin, otros medicamentos antiinflamatorios no esteroideos (NSAID) o vitamina E* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/common-medications-containing-aspirin-and-other-nonsteroidal-anti-inflammatory-drugs-nsaids).

Deje de tomar vitamina E, multivitamínicos, remedios herbales y otros suplementos alimenticios

Deje de tomar vitamina E, multivitamínicos, remedios herbales o cualquier otro suplemento alimenticio 7 días antes de su cirugía, porque le pueden causar hemorragia. Para obtener más información, lea el recurso *Los remedios herbales y el tratamiento contra el cáncer* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/herbal-remedies-and-treatment).

5 días antes de su cirugía

Comience a tomar potassium iodide (SSKI®) y liothyronine (Cytomel®)

Comience a tomar potassium iodide y liothyronine 5 días antes de su cirugía. Estos medicamentos protegerán las tiroides durante su tratamiento. Siga tomando estos medicamentos todos los días hasta 2 semanas después de su cirugía.

Su médico o NP le dará un diario para que registre sus medicamentos. Úselo para registrar el potassium iodide y liothyronine que tome. Escriba sus iniciales en cada casilla cuando tome su medicamento. Asegúrese de anotar las dosis que no haya tomado en su diario. Traiga su diario a todas sus citas.



Tome el potassium iodide (SSKI) y liothyronine (Cytomel) hasta la fecha que su médico le indique. Lea su diario de medicamentos para obtener más información.

2 días antes de su cirugía

Deje de tomar medicamentos antiinflamatorios no esteroideos (NSAID)

Deje de tomar NSAID como ibuprofen (Advil® y Motrin®) y naproxen (Aleve®), 2 días antes de su cirugía. Esos medicamentos pueden causar hemorragia. Para obtener más información, lea el recurso *Medicamentos comunes que contienen aspirin, otros medicamentos antiinflamatorios no esteroideos (NSAID) o vitamina E* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/common-medications-containing-aspirin-and-other-nonsteroidal-anti-inflammatory-drugs-nsaids).

Un día antes de su cirugía

Anote la hora y el lugar de su cirugía

Un integrante del personal le llamará, usualmente después de las 2:00 PM el día antes de su cirugía. Si su cirugía está programada para un lunes, entonces se le llamará el viernes anterior. Si no recibe una llamada a más tardar a las 4:00 PM, llame al 212-639-7056.

El integrante del personal le dirá a qué hora debe llegar al hospital para su cirugía. **Su hora de llegada será aproximadamente 2 horas antes de la hora de inicio de su cirugía.** Llegue a tiempo.

El integrante del personal también le recordará a dónde ir. Deberá ir a uno de los siguientes lugares:

- Centro Prequirúrgico (PSC) en el 6.º piso
1275 York Avenue (entre la calle East 67th y la calle East 68th)
Nueva York, NY 10065
Ascensor B al 6.º piso
- Center for Image-Guided Interventions (CIGI) en el 2.º piso
1275 York Avenue (entre la calle East 67th y la calle East 68th)
Nueva York, NY 10065
Ascensor B al 2.º piso
- Centro de Atención Pediátrica Ambulatoria (PACC) en el 9.º piso

1275 York Avenue (entre la calle East 67th y la calle East 68th)
Nueva York, NY 10065
ascensor B al 9º piso

La noche antes de su cirugía

Duchas

A menos que le digan lo contrario, debería ducharse y lavarse el cabello. Use el jabón, champú y acondicionador que usa habitualmente.

Después de la ducha, séquese con una toalla limpia. No se ponga productos en el cabello (como laca o gel).

Sueño

Acuéstese temprano y duerma toda la noche.

Instrucciones sobre lo que debe comer y beber

No coma ni beba nada después de cierta hora de la noche anterior a su cirugía. Su NP le indicará cuándo. La hora exacta se basa en la edad y en cualquier otro problema médico que pueda tener. Su NP hablará con usted sobre lo que puede y no puede comer antes de su cirugía. **Si no sigue las instrucciones que recibe, su cirugía podría cancelarse.**

La mañana de su cirugía



No coma ni beba nada la mañana de su cirugía. Esto incluye agua, caramelos duros y chicle. Tome los medicamentos como se lo indicaron con un trago de agua.

Tome los medicamentos según le indicó el médico

Si el médico o el NP le indicaron tomar ciertos medicamentos la mañana de su cirugía, tome solo esos medicamentos con un trago de agua. Según los medicamentos que tome y la cirugía que se le practique, es posible que estos sean todos, algunos o ninguno de los medicamentos que habitualmente tome por la mañana.

A partir de 2 horas antes de su cirugía, no tome medicamentos.

Para tener en cuenta

- Póngase ropa cómoda que le quede holgada.
- Si usa lentes de contacto, quíteselos y mejor póngase anteojos. Usar lentes de contacto durante la cirugía podría dañarle los ojos.
- No lleve ningún objeto de metal. Quítese toda la joyería, incluso si tiene joyas en perforaciones que se haya hecho en el cuerpo. El equipo que se utiliza durante su cirugía puede causar quemaduras si toca elementos metálicos.
- No se ponga ninguna loción, crema, desodorante, maquillaje, talco, perfume ni colonia.
- Deje en casa los objetos de valor (como tarjetas de crédito, joyas y chequera).

Qué debe traer

- El formulario Health Care Proxy y otras directivas anticipadas, si los completó.
- Su teléfono celular y cargador.
- Solo el dinero que posiblemente necesite para gastos mínimos (como comprar un periódico).
- Un estuche para sus artículos personales (como anteojos, aparatos para sordera, dentaduras postizas, prótesis, peluca y artículos religiosos), si tiene uno.
- Esta guía. El equipo de atención médica la utilizará para enseñarle a cuidarse después de la cirugía.

Cuando llegue al hospital

Cuando llegue al hospital, tome el ascensor B al 2.º piso (si va al CIGI), al 6.º piso (si va al PSC) o el 9.º piso (si va al PACC).

Los médicos, los enfermeros y otros integrantes del personal le pedirán muchas veces que diga y deletree su nombre, así como su fecha de nacimiento. Esto se hace por su seguridad. Es posible que personas con el mismo nombre o con un nombre similar se sometan a cirugía el mismo día.

Cámbiese de ropa para la cirugía

Cuando sea el momento de cambiarse para la cirugía, le darán un camisón, una bata de hospital y calcetines antideslizantes para que se ponga.

Reúnase con un enfermero

Se reunirá con un enfermero antes de la cirugía. Dígale la dosis de los medicamentos que tomó después de la medianoche (incluidos los medicamentos recetados y sin receta, los parches y las cremas) y la hora en que los tomó.

Es posible que su enfermero le ponga una vía intravenosa (IV) en una de las venas o una vía central de acceso (puerto implantado). Si no es así, el anestesiólogo lo hará más tarde una vez que usted se encuentre en el quirófano.

Reúnase con un anestesiólogo

Antes de su cirugía también se reunirá con un anestesiólogo. Esa persona se encargará de lo siguiente:

- Examinará su historial clínico con usted.
- Le preguntará si en el pasado la anestesia le ha causado algún problema, como náuseas o dolor.
- Hablará con usted sobre su comodidad y seguridad durante su cirugía.
- Le dirá qué tipo de anestesia recibirá.
- Responderá las preguntas que usted tenga acerca de la anestesia.

Prepárese para su cirugía

Usted entrará caminando al quirófano o se le llevará en una camilla. Un miembro del equipo del quirófano le ayudará a subirse a la cama.

Una vez que esté cómodo, el anestesiólogo le pondrá anestesia a través de la vía IV o del puerto implantado y usted se dormirá. También recibirá líquidos a través de la vía IV o del puerto implantado durante y después de su cirugía.

En el hospital

La información incluida en esta sección le dirá qué esperar mientras está en el hospital después de su cirugía. Aprenderá cómo recuperarse de su cirugía de forma segura y qué esperar durante su tratamiento.

Escriba sus preguntas y asegúrese de hacérselas a su proveedor de cuidados de la salud.

Al despertar después de la cirugía

Cuando se despierte después de su cirugía, estará en la Unidad de Recuperación Postanestésica (PACU) o en una de las siguientes unidades de cuidado monitorizadas:

- La unidad de cuidados intensivos pediátricos (PICU).
- La unidad de cuidados intensivos (ICU) para adultos
- La unidad de cuidados intensivos neurológicos (NACU)

Un enfermero se encargará de monitorearle la temperatura, el pulso, la presión arterial y el nivel de oxígeno. Es posible que reciba oxígeno a través de una sonda delgada que se apoya debajo de la nariz o una mascarilla que cubre la nariz y boca.

Es normal sentir cansancio después de la cirugía. Su enfermero se asegurará que usted esté cómodo y responderá sus preguntas.

Sondas y curitas

Colocarán y sujetarán el catéter de infusión en la cabeza. Le colocarán una curita suave o un envoltorio para la cabeza sobre su incisión.

Cómo hacer frente al dolor

Es normal sentir un poco de dolor cerca de su incisión después de la cirugía. El médico y el enfermero le preguntarán con frecuencia acerca del dolor. Le darán medicamentos para controlar el dolor, si es necesario. Si el dolor no se le quita, le rogamos que se lo haga saber al médico o al enfermero.

Es probable que tenga náuseas (sentir que va a vomitar) o dolor de cabeza después de su cirugía. Su médico y su enfermero comprobarán con frecuencia cómo se

siente. Le darán medicamentos para ayudarle con estos síntomas, según sea necesario.

Es posible que tenga dolor de garganta después de su cirugía, a causa del tubo de respiración que se usó durante su cirugía. Si tiene dolor de garganta, dígame a su médico o enfermero. Le pueden dar pastillas para la garganta o una bebida fría para aliviar la garganta.

Comidas y bebidas

La mayoría de las personas puede comenzar a tomar líquidos unas horas después de su cirugía. Cuando pueda beber, volverá lentamente a su dieta normal.

Traslado a una unidad de atención monitorizada

Si todavía no está en una unidad de atención monitorizada, le llevarán a una cuando esté despierto y cómodo.

Precauciones en cuanto a la seguridad de la radiación

Un encargado de seguridad de la radiación hablará con usted sobre las precauciones que deberá seguir durante y después de la infusión de anticuerpos. También le entregará pautas impresas que debe seguir. **Díganos si alguien que le cuida está embarazada o si usted se hospeda en la Ronald McDonald House.**

Según la dosis de anticuerpos, es probable que sea radioactivo después de su infusión de anticuerpos. Una parte de la radiación saldrá del cuerpo a través de la orina y de las secreciones corporales. Deberá tener cuidado de que las personas cercanas a usted no estén expuestas a demasiada radiación. Su encargado de seguridad de la radiación le dirá qué precauciones necesita tomar.

El encargado de seguridad de la radiación le dará una tarjeta que describe su tratamiento y le indicará cuánto tiempo debe tenerla con usted. **Durante ese tiempo, manténgala con usted en todo momento.** Si necesita atención médica de emergencia o si seguridad le detiene, muestre esta tarjeta.



Si tiene preguntas sobre la seguridad de la radiación, llame al 212-639-7391 de lunes a viernes de 9:00 AM a 5:00 PM.

Durante su infusión de anticuerpos

Recibirá su infusión de anticuerpos en la unidad de cuidados monitorizada y estará despierto durante su infusión. Si está muy ansioso, su enfermero le dará medicamentos que le ayudarán. Es posible que le den dexamethasone (un medicamento llamado esteroide que reduce la inflamación del cerebro) antes, durante o después de su infusión.

Conectarán su catéter a una bomba de infusión especial. La bomba lentamente infundirá el anticuerpo en el tronco encefálico a través de su catéter. La duración de su infusión depende de la cantidad de anticuerpos que esté recibiendo. Su equipo de atención médica le dirá qué esperar.

Durante su infusión, tendrá que permanecer en su cama. Puede comer y dormir como siempre.

Su enfermero o médico le hará exámenes neurológicos frecuentes durante su infusión. Durante estos exámenes:

- Le pedirán que mueva los brazos, los dedos de la mano, los dedos del pie y las piernas.
- Le controlarán las pupilas con una linterna.
- Le harán preguntas simples. Por ejemplo, le pueden preguntar: “¿Cuál es su nombre?”.

Si sus médicos notan algún cambio mientras hacen estos exámenes neurológicos, es posible que decidan pausar o detener la infusión de anticuerpos.

Después de su infusión de anticuerpos

Cuando termine la infusión, su neurocirujano le retirará el catéter y le cerrará la herida con unos puntos. Esto se llevará a cabo en su cuarto de hospital mientras usted está en la cama. Recibirá una inyección de anestesia local (medicamento que

entumece la zona) antes de comenzar.

Escaneos de imagenología

Dentro de las 24 horas posteriores a la infusión de anticuerpos, se realizarán escaneos de imagenología. Su médico usará los escaneos para observar su cerebro después de retirar el catéter y verificar exactamente a qué parte del tumor se dirigió el anticuerpo. Se le hará lo siguiente:

- Exploraciones IRM y PET-CT (tomografía por emisión de positrones y tomografía computarizada)
- Una exploración PET/IRM

Su enfermero le dirá qué exámenes tendrá y a qué hora los tendrá.

Instrucciones previas a las exploraciones por imagenología con anestesia

Si se le aplicará anestesia durante sus exploraciones, debe dejar de comer y beber un cierto tiempo antes. Su NP hablará con usted sobre cuándo necesita dejar de comer y beber antes de sus escaneos. **Si no sigue las instrucciones que recibe, sus IRM podrían cancelarse.**

Traslado a la unidad de hospitalización pediátrica

Permanecerá en la unidad de atención monitorizada durante aproximadamente 24 horas después de su infusión. Después de eso, le trasladarán a la unidad de hospitalización pediátrica para el resto de su hospitalización.

Se quedará en el hospital durante al menos 2 noches después de su cirugía. El tiempo exacto de permanencia en el hospital depende de su recuperación.

En la unidad de hospitalización pediátrica

Cuidado de su incisión

Puede ducharse de inmediato después de su cirugía. Durante los primeros 5 días después de su cirugía, use un gorro de ducha para que la incisión no se moje.

Medicamentos

Puede tomar sus medicamentos habituales de inmediato después de su cirugía.

Después de su cirugía, el médico puede darle 1 o más de los siguientes medicamentos:

- Esteroides para disminuir la inflamación en el cerebro.
- Un antiácido para proteger el estómago mientras toma esteroides.
- Analgésicos para aliviar los dolores de cabeza u otros dolores.

Siga tomando potassium iodide (SSKI) y liothyronine (Cytomel) una vez por día hasta 2 semanas después de su cirugía. Recuerde anotar cada dosis que toma en su diario de medicamentos. Asegúrese de anotar las dosis que no haya tomado en su diario. Traiga su diario a todas sus citas.

Extracciones de sangre

Le extraerán sangre según sea necesario mientras esté en el hospital. Se analizará su sangre para garantizar que se esté recuperando bien después de su cirugía y tratamiento.

También le extraerán sangre para medir la cantidad de radioactividad que hay en ella. Esta extracción está destinada a la investigación, no es parte del tratamiento.

En casa

La información incluida en esta sección le ayudará a cuidarse después de que le den de alta del hospital. También explica qué esperar durante sus consultas de seguimiento después de su infusión.

Escriba sus preguntas y asegúrese de hacérselas a su proveedor de cuidados de la salud.

Después del alta

Medicamentos

Siga tomando potassium iodide (SSKI) y liothyronine (Cytomel) una vez por día hasta 2 semanas después de su cirugía. Su médico le dirá qué día deberá dejar de tomar los medicamentos. Recuerde anotar cada dosis que toma en su diario de

medicamentos. Asegúrese de anotar las dosis que no haya tomado en su diario. Traiga su diario a todas sus citas.

No tome aspirin, productos que contengan aspirin o antiinflamatorios no esteroideos (NSAID) (como el ibuprofen), porque le pueden causar hemorragia. El cirujano le indicará cuándo está bien tomar estos medicamentos. Para obtener más información al respecto, lea *Medicamentos comunes que contienen aspirin, otros medicamentos antiinflamatorios no esteroideos (NSAID) o vitamina E* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/common-medications-containing-aspirin-and-other-nonsteroidal-anti-inflammatory-drugs-nsaids).

Cuidado de su incisión

- Puede dejar la incisión descubierta. Cuando esté al aire libre, protéjala del sol con un sombrero o una bufanda.
- Mantenga seca la incisión los primeros 5 días después de su cirugía.
- No se ponga cremas, pomadas o productos para el cabello mientras su incisión se esté cicatrizando. La cicatrización puede tardar alrededor de 6 semanas.
- No use el secador de pelo hasta que su incisión esté completamente cicatrizada. La cicatrización puede tardar alrededor de 6 semanas.

Es posible que tenga un poco de inflamación alrededor de su incisión. Es posible que su incisión le arda, le dé comezón o la sienta entumecida mientras cicatriza. Estas sensaciones son normales.

Su cirujano o NP le quitará las suturas unos 7 a 10 días después de su cirugía, según cómo cicatrice su incisión.

Duchas

Puede ducharse de inmediato después de su cirugía, pero no moje la incisión durante los primeros 5 días después de la cirugía. Use un gorro de ducha cuando se duche.

A partir del quinto día después de su cirugía, lávese el cabello todos los días.

Permita que el agua de la ducha corra sobre la incisión. Esto ayudará a aflojar la costra sobre la incisión y hará que sea más fácil para el cirujano o NP quitar las suturas. Cuando se lave el cabello:

- Use un champú suave (como champú para bebé) para limpiar la zona alrededor de su incisión. Masajee suavemente la zona para lavar la sangre seca o el drenaje.
- Limpie suavemente su incisión con agua y jabón. No use una toallita ni restriegue su incisión.
- Después de la ducha, seque la incisión dándole palmaditas con una toalla limpia.

No sumerja en agua la incisión hasta que se haya cicatrizado por completo. Evite los baños de inmersión, las bañeras de hidromasajes y las piscinas durante el menos 2 semanas después de la cirugía. Si su incisión necesita más tiempo para cicatrizar, deberá esperar más. En la primera cita de seguimiento después de su cirugía, el neurocirujano o NP le indicará cuándo puede tomar baños y nadar.

Actividades y ejercicio

Puede retomar la mayor parte de sus actividades habituales el día después de su cirugía. Los médicos y enfermeros le darán instrucciones sobre qué tipo de ejercicios y movimientos puede hacer mientras le sana la incisión.

No levante objetos que pesen más de 10 libras (4.5 kilogramos) hasta que el médico le diga que es seguro. Esto suele suceder 4 semanas después de su cirugía. Algunos ejemplos de objetos que pesan más de 10 libras incluyen carteras o bolsas, mochilas o maletines grandes. Si debe llevar libros pesados, tal vez le sea de utilidad usar una mochila con ruedas.

No participe de clases de gimnasia durante 6 semanas después de su cirugía. Llevará al menos 6 semanas para que el cráneo sane. Consulte al médico o a los enfermeros antes de comenzar a ejercitarse o hacer cualquier actividad de gimnasia, como correr, trotar o levantar pesas. Puede caminar para hacer ejercicio.

Vuelta a la escuela o al trabajo

Puede volver a la escuela o al trabajo en cuanto se sienta listo. Si su trabajo implica hacer muchos movimientos o levantar cosas pesadas, es posible que deba seguir sin trabajar un poco más de tiempo que si permanece sentado en un escritorio. Hable con su médico sobre cuándo podría ser seguro regresar.

Manejar

No maneje:

- Durante 2 semanas después de la cirugía.
- Si tiene problemas de visión o memoria.
- Mientras tome analgésicos de venta con receta. Esos medicamentos le pueden producir somnolencia y no es seguro que conduzca.

Si toma medicamentos anticonvulsivos, no conduzca hasta que el neurólogo le dé permiso.

Citas de seguimiento

Durante las primeras 4 semanas (alrededor de 30 días) después de su cirugía, debe realizar sus citas de seguimiento y escaneos en MSK.

Traiga su diario de medicamentos a todas sus citas.

Tendrá citas al menos una vez por semana durante las primeras 4 semanas después de su cirugía. Durante estas citas, le harán exámenes físicos y neurológicos. También es posible que se realicen escaneos de imagenología y análisis de sangre durante algunas citas. Aproximadamente 4 semanas después de su cirugía, le harán una exploración por IRM del cerebro.

Más de 4 semanas después de la cirugía

Unas 4 semanas después de su cirugía es mejor ver a su médico de MSK todos los meses. Si vive lejos de la ciudad de Nueva York, está bien que vea a su oncólogo local. Si le atienden en su localidad, le pediremos a su oncólogo local que nos envíe actualizaciones sobre su salud.

Cuándo llamar al proveedor de cuidados de la salud

Llame a su proveedor de cuidados de la salud de inmediato si tiene:

- Temperatura de 100.4 °F (38.0 °C) o superior
- Drenaje que sale de la incisión
- Dificultad para respirar
- Inflamación grave o enrojecimiento intenso alrededor de la incisión
- Más dolor
- Convulsiones
- Más somnolencia
- Habla, fuerza, visión o sensación que empeora gravemente
- Cambio en el estado mental
- Pérdida de control de la vejiga o los intestinos
- Dolor en la pantorrilla
- Dolores de cabeza, náuseas o vómitos intensos
- Cualquier otra inquietud

Detalles de contacto

Si tiene preguntas o inquietudes, hable con su médico o NP. Puede comunicarse con ellos de lunes a viernes, de 9:00 AM a 5:00 PM. Llame al consultorio directamente al 212-639-7056.

Después de las 5:00 PM, los fines de semana y los feriados, llame al 212-639-2000 y pregunte por el neurocirujano pediatra que esté de guardia.

Para hablar con un trabajador social, llame al Departamento de Trabajo Social (Social Work Department) al 212-639-7020.

Servicios de ayuda

Esta sección contiene una lista de servicios de ayuda que podrían ayudarle a prepararse para su cirugía y a recuperarse de manera segura.

Mientras lee esta sección, anote las preguntas que desee hacerle a su proveedor de cuidados de la salud.

Servicios de apoyo de MSK

Para obtener más información en línea, visite la sección [Cancer Types \[Tipos de cáncer\]](#) del sitio www.mskcc.org.

Oficina de Admisión (Admitting Office)

212-639-7606

Llame si tiene preguntas sobre su internación, incluida la solicitud de una habitación privada.

Anestesia

212-639-6840

Si tiene preguntas sobre la anestesia.

Sala para donantes de sangre

212-639-7643

Si le interesa donar sangre o plaquetas, llame para obtener información.

Bobst International Center

888-675-7722

MSK recibe pacientes de alrededor del mundo. Si usted es un paciente internacional, llame para que le ayuden a coordinar su atención.

Centro de Orientación (Counseling Center)

646-888-0200

Muchas personas encuentran que la orientación les ayuda. Ofrecemos orientación a personas, parejas, familias y grupos, así como medicamentos para la ansiedad y la depresión. Para programar una cita, pida una referencia a su proveedor de cuidados de la salud o llame al número que se proporcionó anteriormente.

Programa de Medicina Sexual Femenina y Salud de la Mujer

646-888-5076

El cáncer y los tratamientos del cáncer pueden afectar la salud sexual. Nuestro Programa de Medicina Sexual Femenina y Salud de la Mujer le puede ayudar si está haciendo frente a problemas de salud sexual relacionados con el cáncer, entre ellos, problemas de menopausia prematura y fertilidad. Llame para obtener más información o para programar una cita. Podemos ayudarle a tomar medidas y a abordar los problemas de salud sexual antes, durante o después del tratamiento.

Programa de despensas de alimentos

646-888-8055

El programa de despensas de alimentos ofrece ayuda alimenticia a personas necesitadas durante su tratamiento contra el cáncer. Para obtener más información al respecto, hable con su proveedor de cuidados de la salud o llame al número que se proporcionó anteriormente.

Servicio de Medicina Integral (Integrative Medicine Service)

646-888-0800

El Servicio de Medicina Integral ofrece muchos servicios que complementan la atención médica tradicional (es decir, que van junto con ella), como terapia musical, terapias mentales y corporales, terapia de baile y movimiento, yoga y terapia de contacto.

Programa de Medicina Sexual y Reproductiva Masculina

646-888-6024

El cáncer y los tratamientos del cáncer pueden afectar la salud sexual. Nuestro Programa de Medicina Sexual y Reproductiva Masculina le puede ayudar si está haciendo frente a problemas de salud sexual relacionados con el cáncer, entre ellos, la disfunción eréctil. Llame para obtener información o para programar una cita. Podemos ayudarle a tomar medidas y a abordar los problemas de salud sexual antes, durante o después del tratamiento.

Biblioteca de MSK

library.mskcc.org

212-639-7439

Puede visitar nuestra biblioteca o hablar con el personal de consultas para buscar más información sobre su tipo de cáncer. También puede visitar LibGuides en el sitio web de la biblioteca de MSK en la dirección libguides.mskcc.org

Educación para pacientes y cuidadores

www.mskcc.org/pe

Visite el sitio web para pacientes y cuidadores para hacer búsquedas en nuestra biblioteca virtual. Ahí encontrará recursos educativos escritos, videos y programas en línea.

Programa de Apoyo entre Pares a Pacientes y Cuidadores (Patient and Caregiver Peer Support Program)

212-639-5007

Quizás le reconforte hablar con alguien que haya pasado por un tratamiento similar al suyo. Puede hablar con una persona que haya sido paciente o cuidador de MSK a través de nuestro Programa de Apoyo entre Pares a Pacientes y Cuidadores. Estas conversaciones son confidenciales. Pueden ser en persona o por teléfono.

Cobros del Paciente (Patient Billing)

646-227-3378

Llame si tiene preguntas sobre la preautorización de su compañía de seguros. Esto también se conoce como preaprobación.

Oficina de Representación del Paciente (Patient Representative Office)

212-639-7202

Llame si tiene preguntas sobre el formulario Health Care Proxy o si tiene inquietudes en cuanto a su atención.

Enlace con Enfermeros Perioperativos (Perioperative Nurse Liaison)

212-639-5935

Llame si tiene preguntas sobre la divulgación de información por parte de MSK mientras usted está en cirugía.

Oficina de Enfermería de Guardia Privada (Private Duty Nursing Office)

212-639-6892

Puede solicitar acompañantes o enfermeros privados. Llame para obtener más información.

Programa de Recursos para la Vida Después del Cáncer (Resources For Life After Cancer, RLAC)

646-888-8106

En MSK, la atención no termina después del tratamiento activo. El programa RLAC es para los pacientes que hayan terminado con el tratamiento y para sus familias. El programa ofrece muchos servicios, entre ellos seminarios, talleres, grupos de apoyo, orientación sobre cómo vivir después del tratamiento y ayuda con cuestiones de seguros y empleo.

Trabajo social

212-639-7020

Los trabajadores sociales ayudan a los pacientes, sus familiares y sus amigos a lidiar con aspectos que son comunes para los pacientes de cáncer. Ofrecen orientación individual y grupos de apoyo durante todo el ciclo de tratamiento, y pueden ayudar en la comunicación con los niños y otros familiares. Nuestros trabajadores sociales también pueden remitirle a agencias y programas comunitarios, así como a recursos de ayuda financiera, si es que usted reúne los requisitos necesarios.

Cuidado espiritual

212-639-5982

Nuestros capellanes (consejeros espirituales) se encuentran disponibles para escuchar, ofrecer apoyo a los familiares, rezar, comunicarse con grupos religiosos o clero comunitario, o simplemente brindarle consuelo y una presencia espiritual. Cualquier persona puede solicitar apoyo espiritual, independientemente de su afiliación religiosa formal. La capilla interreligiosa de MSK se encuentra cerca del vestíbulo principal de Memorial Hospital. Está abierta las 24 horas del día. Si tiene una emergencia, llame al 212-639-2000. Pregunte por el capellán de guardia.

Programa de Tratamiento del Tabaquismo

212-610-0507

Si desea dejar de fumar, MSK tiene especialistas que pueden ayudarle. Llame para obtener información.

Programas virtuales

www.mskcc.org/vp

Los programas virtuales de MSK ofrecen educación y apoyo en línea a pacientes y cuidadores, incluso si no puede ir en persona a MSK. Mediante sesiones interactivas en directo, usted puede enterarse de su diagnóstico, saber qué esperar durante el tratamiento y cómo prepararse para las diversas etapas de la atención de su caso de cáncer. Las sesiones son confidenciales, gratuitas y las dirige personal clínico experto. Si le interesa participar en un Programa virtual, visite nuestro sitio web www.mskcc.org/vp para obtener más información.

Servicios de apoyo externos

Access-A-Ride

web.mta.info/nyct/paratran/guide.htm

877-337-2017

MTA ofrece un servicio compartido de transporte de puerta a puerta en la ciudad de Nueva York para personas con discapacidades que no pueden tomar el metro ni el autobús público.

Air Charity Network

www.aircharitynetwork.org

877-621-7177

Ofrece transporte a centros de tratamiento.

Sociedad Americana contra el Cáncer (ACS)

www.cancer.org

800-ACS-2345 (800-227-2345)

Ofrece una variedad de información y servicios, incluido Hope Lodge, el cual brinda alojamiento gratuito a pacientes y cuidadores durante el tratamiento del cáncer.

Cancer and Careers

www.cancerandcareers.org

Recurso de instrucción, herramientas y eventos para empleados con cáncer.

CancerCare

www.cancercare.org

800-813-4673

275 Seventh Avenue (entre las calles West 25th y 26th)

New York, NY 10001

Ofrece orientación, grupos de apoyo, talleres de instrucción, publicaciones y asistencia financiera.

Cancer Support Community

www.cancersupportcommunity.org

Ofrece apoyo y educación a personas afectadas por el cáncer.

Caregiver Action Network

www.caregiveraction.org

800-896-3650

Ofrece educación y apoyo a personas que cuidan de seres queridos que tienen una discapacidad o una enfermedad crónica.

Corporate Angel Network

www.corpangelnetwork.org

866-328-1313

Ofrece servicio de traslado gratuito en todo el país en asientos desocupados de aviones corporativos.

Gilda's Club

www.gildasclubnyc.org

212-647-9700

Centro donde hombres, mujeres y niños que tienen cáncer encuentran apoyo social y emocional a través del establecimiento de contactos, talleres, conferencias y actividades sociales.

Good Days

www.mygooddays.org

877-968-7233

Ofrece asistencia financiera para pagar los copagos durante el tratamiento. Los pacientes deben tener seguro médico, deben reunir los criterios de ingresos, y se les deben recetar medicamentos que están incluidos en el formulario de Good Days.

Healthwell Foundation

www.healthwellfoundation.org

800-675-8416

Ofrece asistencia financiera que cubre copagos, primas de atención médica y deducibles para determinados medicamentos y terapias.

Joe's House

www.joeshouse.org

877-563-7468

Ofrece una lista de lugares cercanos a los centros de tratamiento donde las personas con cáncer y sus familiares pueden quedarse.

LGBT Cancer Project

<http://lgbtcancer.com/>

Ofrece apoyo y representación a la comunidad de lesbianas, homosexuales, bisexuales y transexuales (LGBT), incluso grupos de apoyo en línea y una base de datos de ensayos clínicos donde se acoge a personas LGBT.

LIVESTRONG Fertility

www.livestrong.org/we-can-help/fertility-services

855-744-7777

Ofrece información sobre la reproducción y apoyo a pacientes con cáncer y a sobrevivientes cuyos tratamientos médicos tienen riesgos relacionados con la esterilidad.

Programa Luzca bien siéntase mejor

www.lookgoodfeelbetter.org

800-395-LOOK (800-395-5665)

Este programa ofrece talleres donde aprender cosas que puede hacer para

sentirse mejor en cuanto a su apariencia. Para obtener más información o para inscribirse en un taller, llame al número de arriba o visite el sitio web del programa.

National Cancer Institute

www.cancer.gov

800-4-CANCER (800-422-6237)

National Cancer Legal Services Network

www.nclsn.org

Programa gratuito de defensa legal para pacientes con cáncer.

National LGBT Cancer Network

www.cancer-network.org

Ofrece educación, capacitación y defensa para sobrevivientes del cáncer de la comunidad LGBT y para personas en riesgo.

Needy Meds

www.needymeds.org

Brinda listas de programas de asistencia para pacientes por medicamentos de marca y genéricos.

NYRx

www.nyrxplan.com

Ofrece beneficios de medicamentos recetados a jubilados de empresas del sector público y empleados que cumplan los requisitos en el estado de Nueva York.

Partnership for Prescription Assistance

www.pparx.org

888-477-2669

Ayuda a los pacientes que carecen de cobertura de medicamentos recetados y que reúnen los requisitos a obtener medicamentos gratuitos o de bajo costo.

Patient Access Network Foundation

www.panfoundation.org

866-316-7263

Ofrece ayuda con los copagos a pacientes con seguro.

Patient Advocate Foundation

www.patientadvocate.org

800-532-5274

Ofrece acceso a atención, asistencia financiera, asistencia con seguros, asistencia para conservar el empleo y acceso al directorio nacional de recursos para pacientes con seguro insuficiente.

RxHope

www.rxhope.com

877-267-0517

Ofrece ayuda para que las personas obtengan medicamentos que no pueden pagar.

Recursos educativos

Esta sección contiene los recursos educativos que se mencionan en esta guía, los que le servirán para prepararse para su cirugía y recuperarse de forma segura después de ella.

Mientras lee estos recursos, anote las preguntas que desee hacerle a su proveedor de cuidados de la salud.

- *Medicamentos comunes que contienen aspirin, otros medicamentos antiinflamatorios no esteroideos (NSAID) o vitamina E*
(www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/common-medications-containing-aspirin-and-other-nonsteroidal-anti-inflammatory-drugs-nsaids)
- *Los remedios herbales y el tratamiento contra el cáncer*
(www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/herbal-remedies-and-treatment)
- *Información para familiares y amigos para el día de la cirugía*
(www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/information-family-and-friends-day-surgery)

Si tienes preguntas, contacta a un integrante del equipo de atención médica directamente. Si eres paciente de MSK y necesitas comunicarte con un proveedor después de las 5:00 PM, durante el fin de semana o un día feriado, llama al 212-639-2000.

Para obtener más recursos, visita www.mskcc.org/pe y busca en nuestra biblioteca virtual.

About Your Convection-Enhanced Delivery (CED) of Radioimmunotherapy (RIT) for Pediatric Patients With Diffuse Intrinsic Pontine Glioma (DIPG) - Last updated on January 7, 2021

Todos los derechos son propiedad y se reservan a favor de Memorial Sloan Kettering Cancer Center



Memorial Sloan Kettering
Cancer Center