

## Mirada Cultural en Tracto Genital Inferior

# “Childhood Gynecologic Cancer Association”

“Asociación del Cáncer Ginecológico en la Infancia”

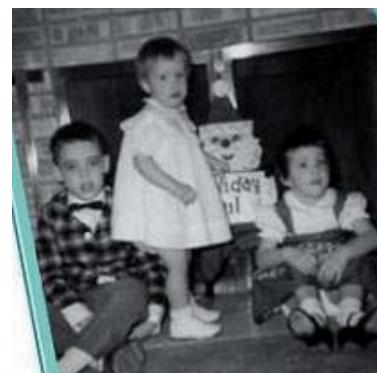
Childhood Gynecologic Cancer Association (CGYNCA), (Asociación del Cáncer Ginecológico Infancia) es una organización educativa sin fines de lucro fundada para **difundir información y apoyo a la investigación sobre los cánceres ginecológicos en la infancia**. El objetivo de ésta organización es proporcionar información a la comunidad médica, vinculados con proveedores de experiencia, para brindar educación, apoyo, y ayudar a las niñas y adolescentes (y sus familias) con cáncer ginecológico.

Hope nació en Michigan, la hija más joven de su familia. Cuando Hope tenía 9 años, sus padres la llevaron a la sala de emergencia por dolor abdominal severo. Al principio, los médicos pensaron que era una apendicitis. Le realizaron una cirugía, y los médicos dijeron a sus padres que Hope tenía cáncer de ovario (teratoma inmaduro). Además de eliminar el cáncer de ovario, el cirujano extirpó ambos ovarios, el útero, así como su apéndice. Cuando Hope fue operada en 1968, el asesoramiento y los tratamientos eran muy diferente a lo que son hoy. A los padres se les dijo que era probable que Hope no iba a sobrevivir. Los médicos aconsejaron a los padres de Hope no decirle acerca de su diagnóstico real. A Hope solo se le dijo que le habían realizado una apendicetomía.

Hope se recuperó de su cirugía y tratamientos de radiación realizadas. A los nueve años de edad. Hope no puso en duda que la radiación no era el tratamiento típico para apendicitis. Hope siguió viviendo su vida como estudiante, jugando todo el verano en los lagos de Michigan.

A los 14 años, Hope fue ingresada en el hospital por dolor abdominal. El tejido cicatrizante de su cirugía había formado una obstrucción intestinal. Durante su estadía en el hospital, un error de medicación causó a Hope un paro cardiaco. El corazón de Hope se detuvo, el equipo médico proporcionó reanimación y Hope sobrevivió.

Durante esta misma hospitalización, un residente preguntó a Hope sobre su diagnóstico de cáncer. También le dijo que ella no tenía el útero ni los ovarios. Hope se sintió muy afectada con esa información. La familia de Hope y ella, necesitaban mucha orientación y apoyo psicológico para hacer frente a esas noticias médicas. En 1968 la los papas y hermanos de Hope no sabían cómo hacer frente a esas



Hope con parte de su familia.

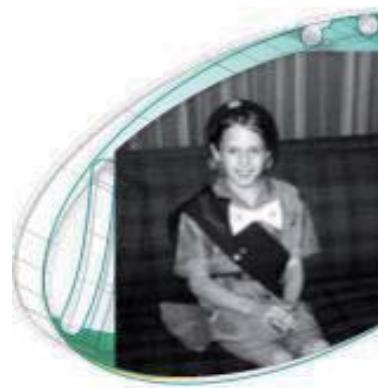


Hope a los 9 años de edad.

circunstancias. Hope tuvo que aprender a lidiar con el hecho de que sus padres y los médicos ocultaron el diagnóstico de ella, en 1968, nadie pensó que Hope sobreviviría, y ahora ella es una superviviente.

Hope decidió convertirse en médico. Hope tuvo éxito en su formación médica y tuvo éxito en su vida personal también. Conoció a su esposo en la escuela de medicina. Ella comenzó su residencia en Obstetricia y Ginecología. La práctica de Hope y su experiencia crecieron notablemente, y a la par, también lo hizo su familia.

El sueño de Hope de armar una organización sin fines de lucro: venían juntos. Así surge la Asociación de Cáncer Infantil Ginecológico (Childhood Gynecologic Cancer Association, CGYNCA). Aunque, el cáncer ginecológico en la infancia es raro, es muy real para las familias y las niñas.



Hope a los 14 años de edad.

La Dra. Hope Haefner es fundadora y directora ejecutiva de *Childhood Gynecologic Cancer Association, CGYNCA*.

La reconocida experiencia personal y profesional de la Dra. Haefner está al servicio y dedicación del futuro de la *Childhood Gynecologic Cancer Association*.

## OBJETIVOS

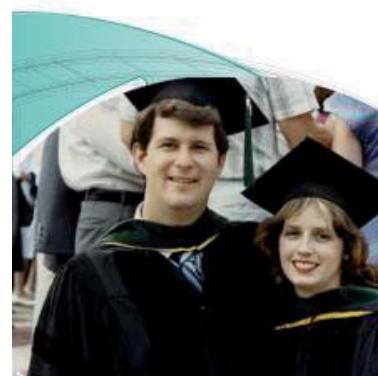
Proporcionar un foro sobre los cánceres ginecológicos de la infancia para los proveedores, los pacientes y sus familias; para obtener información actual para la educación y los ensayos clínicos; para desarrollar un centro de recursos de remisión completa y el registro; para avanzar en la investigación en cáncer ginecológico infancia.

## EDUCACIÓN

La página Web de *Childhood Gynecologic Cancer Association*, ofrece educación básica, así como la compleja sobre los cánceres ginecológicos infancia. La información incluye los temas de cáncer de ovario, el útero, el cuello uterino, la vagina y la vulva. Existe una lista actualizada de los artículos de revistas médicas actuales y de acreditadas, todos en un sitio (al final del tema se muestran algunos links).

## INVESTIGACIÓN

Un registro de pacientes está siendo desarrollado por *Childhood Gynecologic Cancer Association*. Con un registro, hay un objetivo a largo plazo de la revisión de la información para la investigación. Como con todos los tipos de cáncer, una cura se puede encontrar con la investigación. *Childhood Gynecologic Cancer Association*, está dedicada a recaudar fondos para la investigación sobre las causas, tratamientos y curas de los cánceres ginecológicos infancia.



Hope, conoce a quien sería su esposo en la escuela de medicina.



Hope con su esposo e hijos.

## CONEXIONES

Conexión de su profesional de la salud con las familias: menudo el apoyo es difícil. *Childhood Gynecologic Cancer Association*, está desarrollando una lista de proveedores con experiencia e interés en los cánceres ginecológicos de la infancia para ayudar a hacer conexiones. Cánceres ginecológicos en la infancia son poco frecuentes, y a Conectar a las familias:

Hacer conexiones con otras familias para el apoyo también es importante. Un registro está siendo desarrollado para que las familias puedan inscribirse y tener una opción de comunicarse con otras familias

## Recomendaciones

- Utilice muñecas anatómicamente correctas para demostrar y explicar los procedimientos
- Crear calendario de eventos
- Use palabras que los niños puedan entender
- Responda a las preguntas con honestidad.
- Dar recompensa a los pacientes después de procedimientos.
- Proporcionar al personal coherente para el paciente y sus familias.
- Evitar el aislamiento a menos que el médico lo indique.
- Proporcionar el mayor cuidado posible en casa en vez de terminar en el hospital.
- La hipnosis puede ayudar a algunos niños a hacer frente y cooperan con procedimientos incómodos.
- Hacer que los niños estén conscientes de como los padres deberán administrar a largo plazo la terapia de reemplazo hormonal es decir, o la que requiera.
- Proporcionar herramientas de distracción para el manejo del dolor.

Ver [www.buzzy4shots.com](http://www.buzzy4shots.com)



Dra. Hope Haefner. Fundadora y directora ejecutiva de: *Childhood Gynecologic Cancer Association, CGYNCA*.

## Educación

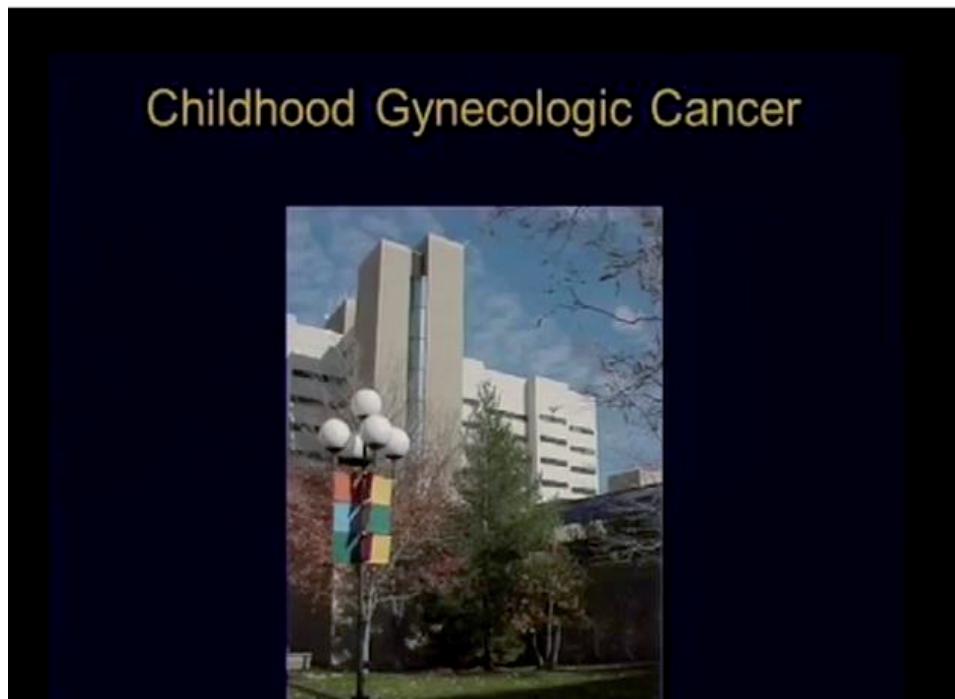
- Proporcionar información a la paciente y su familia acerca de su diagnóstico, plan de tratamiento y el pronóstico. Hable con los padres acerca de su nivel de comprensión y refuerce la información en términos de edad apropiadas.
- Sea honesto acerca de por qué es necesaria la cirugía y que no es su culpa que ella está enferma.
- Habla en voz baja.
- Anímelos a continuar con su trabajo de la escuela y proporcionar tutoría si es posible.
- Involucrar a la escuela para que brinde la asesoría, comprensión y solidaridad al paciente.
- Promover foros para los niños y adolescentes para discutir preocupaciones.
- Involucre a sus amigos en su estadía en el hospital. Proporcionar sonrisas y optimismo.

## Necesidades psicológicas

- Fomentar la expresión de sentimientos a través de palabras y dibujos.
- Proporcionar grupos de apoyo para los pacientes y sus familias
- Puede que tenga que implicar el trabajo social, psicólogo o psiquiatra
- Sea compasivo.
- Permiten que los pacientes se sienten capaces y en control.
- Deles permiso y reconocer el derecho de estar enojado.
- Sea sensible a la fatiga que los pacientes de cáncer se desarrollan después de la cirugía y los tratamientos.
- Crear espacio para la privacidad, especialmente con los adolescentes.
- Sea consciente de las diferencias culturales con respecto a la enfermedad y la enfermedad.
- Crear un sentido de esperanza y centrarse en el día a día de la recuperación. Promover la visita de "su héroe favorito"
- Recuerde a los pacientes que no están solos y que hay otros con el mismo cáncer. Utilizar el cuidado pastoral.
- Proporcionar ayuda con la transición a casa del hospital. El miedo es normal.

## El pronóstico

- Mantenga el sentido de "esperanza" viva.
  - Enfoque en los resultados positivos.
  - Discuta la vida después del cáncer.
  - Dar aliento continuo tanto para el paciente y su familia.
- 
- ***Si usted ha sido diagnosticado con un cáncer ginecológico por favor póngase en contacto con nosotros y le enviaremos por correo una carpeta para ayudar a mantener un registro de su progreso. \*\****
  - **Contacto: Dra. Hope Haefner, Director ejecutivo, PO Box 3130, Ann Arbor, MI 48106-3130, (734) 663-7251.**  
[hope@cgynca.org](mailto:hope@cgynca.org)



4

## Publicaciones y recursos de *Childhood Gynecologic Cancer Association (CGYNCA)*

[\*\*School attendance in childhood cancer survivors and their siblings.\*\*](#) *Journal of Pediatrics*, 162 (1) pp. 160-165. 2013. French, A.E., Tsangaris, E., Barrera, M., Guger, S., Brown, R., Urbach, S., Stephens, D., Nathan, P.C.

[\*\*Validity of self-reported data on pregnancies for childhood cancer survivors: A comparison with data from a nationwide population-based registry.\*\*](#) *Human Reproduction*, 28 (3) pp. 819-827. 2013

Overbeek., A., VanDenBerg, M.H., C.W.P.M., Kremer, L.C., VanDenHeuvel-Eibrink, MM., Tissing, W.J.E., Loonen, JJ., Versluys, A.B., Bresters, D., Kaspers, G.J.L., Lambalk, C.B., VanLeeuwen, F.E., Van Dumen-Den Broeder, E.

[\*\*Endocrine health conditions in adult survivors of childhood cancer: the need for specialized adult-focused follow-up clinics.\*\*](#) *European Journal of Endocrinology/ European Federation of Endocrine Societies*, 168 (3) pp. 465-472. 2013. Brignardello, E., Felicetti, F., Castiglione, A., Chiabotto, P., Corrias, A., Fagioli, F., Ciccone, G., Bocuzzi, G.

**Genetic variation may modify ovarian reserve in female childhood cancer survivors.** *Human Reproduction* 28 (4) pp. 1069-1076. 2013. VanDorp, W., VanDenHeuvel-Ebrink, M.M., Stolk, L., Pieters, R., Uitterlinden, A.G., Visser, J.A., Laven, J.S.E.

**Clinical manifestations and MRI features of vaginal endodermal sinus tumors in four children.** *Pediatric Radiology*, pp. 1-8. 2013 Liu,Q.-Y, Huang, L.X.-F.

2012

**Psychological adjustment of children with cancer as compared with healthy children: A meta-analysis.** *European Journal of Cancer Care*. 2012

Weschsler, A.M., Sanchez-Iglesias, I.

**Ovaries on ice: Freezing fertility in preadolescent female cancer patients.** *Biopreservation and Biobanking*, 10 (6) pp. 485-492. 2012

Bellew, E.A., McGaughey, R.W., Gallicano, G.I.

**Second malignant neoplasms following radiotherapy.** *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 9 (12) pp. 4744-4759. 2012, Kumar, S.

**Results of a 7-day aprepitant schedule for the prevention of nausea and vomiting in 5-day cisplatin-based germ cell tumor chemotherapy.** *Supportive Care in Cancer*, pp. 1-8. 2012, Olver, I.N., Grimison, P., Chatfield, M., Stockler, M.R., Toner, G.C Bebski, V., Harrup, R.

**Treatment of ovarian endodermal sinus tumor to preserve fertility.** *Journal of the Chinese Medical Association*. 2012, Chang, Y.-W., Chao, K.-C., Sung, P.-L., Li, W.H., Wang, P.-H.

**Fertility preservation in pediatric, adolescent and young female cancer patients.**

Pediatric Endocrinology Reviews. 10(1):174-87, 2012 Nov.

Ayensu-Coker L. Bauman D. Lindheim Sr. Breech L.

**Reproductive function after treatment of ovarian germ cell malignancy.**

Medical Journal of Malaysia. 67(1):71-6, 2012 Feb.

Anita AN. Rushdan MN

**Treatment of malignant ovarian germ cell tumors and preservation of fertility.** *European Journal of Gynaecological Oncology*.

Medical Journal of Malaysia. 67(1):71-6, 2012 Feb.

Zhang R. Sun YC. Zhang GY. Wu LY. Zuo J.

**Management of ovarian and testicular sex cord-stromal tumors in children and adolescents.**

Journal of Pediatric Hematology/Oncology. 34 Suppl 2:S55-63, 2012 May.

Schultz KA. Schneider DT. Pashankar F. Ross J. Frazier L

**Preservation of fertility in females treated for cancer.**

International Journal of Biological Sciences [Electronic Resource]. 8(7):1005-12, 2012. Chuai Y. Xu X. Wang A.

**Surgical intervention strategies for pediatric ovarian tumors. Experience with 60 cases at one institution.**

Pediatric Surgery International. 28(1):27-31, 2012 Jan. T. Souzaki R. Kinoshita Y. Yosue R. Kohashi K. Oda Y. Taguchi T.

**Congenital anomalies in the children of cancer survivors. A report from the childhood cancer survivor study.**

Journal of Clinical Oncology. 30(3):239-45, 2012 Jan 20.

Signorello LB. Mulvihill JJ. Green DM. Munro HM. Stovall M. Weathers RE. Mertens AC. Whitton JA. Robison LL. Boice JD Jr.

**Fertility preservation in prepubertal girls prior to chemotherapy and radiotherapy. Review of the literature.**

Journal of Pediatric & Adolescent Gynecology. 25(5):284-8, 2012 Oct.

Lawrenz B. Rothmund R. Neunhoeffer E. Huebner S. Henes M.

**Gonadal and extragonadal germ cell tumors in the United States.**

International Journal of Andrology. 35(4):616-25, 2012 Aug.

Stand A. Trabert B. Wentzensen N. Cook MB. Rusner C. Oosterhuis JW. McGlynn KA.

**Malignant transformation arising from mature cystic teratoma of the ovary. A report of six cases.**

Journal of Obstetrics & Gynaecology Research. 38(5):849-53, 2012 May.

Ulker V. Numanoglu C. Akbayir O. Akyol A. Tuncel A. Akca A. Aydin O.

**Molecular genetic analysis of bilateral ovarian germ cell tumors.**

Klinische Padiatrie. 224(6):359-65, 2012 Oct.

Hennes E. Zahn S. Lopes LF. Schonberger S. Leuschner I. Gobel U. Calaminus G. Schneider DT.

**Pediatric and young adult patients and oncofertility. Current treatment options in Oncology.**

(2012) 13: 161-173

Dillon, KE, Gracia, Clarisa R.

**Teratomas and ovarian lesions in children. Surgical clinics of North America.**

Surgical Clinics of North America. 92(3):599-613, viii, 212 Jun.

Amies Oelschlager AM. Sawin R.

**Cryopreservation of ovarian tissue for fertility preservation in young female oncological patients.**

Future Oncology. 8(5): 595-608, 2012 May.

Amies Oelschlager Am. Sawin R.

**Fertility sparing surgery for ovarian tumors in children and young adults.**

Future Oncology. 8(5):595-608, 2012 May.

Andersen CY. Kristensen SG. Greve T. Schmidt KT.

**A clinicopathological analysis of 40 cases of ovarian Sertoli-Leydig cell tumors.**

Gynecologic Oncology. 127(2):384-9, 2012 Nov.

Gui T. Cao D. Shen K. Yang J. Zhang Y. Yu Q. Wan X. Xiang Y. Xiao Y. Guo L.

**Pediatric risk of malignancy index for preoperative evaluation of childhood ovarian tumors.**

Pediatric Surgery International. 28(3):259-66, 2012 Mar.

Loh AH. Ong CL. Lam SL. Chua JH. Chui CH.

**Embryonal Rhabdomyosarcoma of the uterine cervix. A report of 14 cases and a discussion of its unusual clinicopathological associations.**

Modern Pathology. 25(4):602-14, 2012 Apr