

**Webinar**  
**Día Internacional de lucha**  
**contra el Cáncer Infantil**  
**2022**



# **Communication focused on children with cancer and their families**

**Daniel Bastardo Blanco, Ph.D.**

**Global Liaison Specialist**

**Strategic Communication, Education and Outreach**

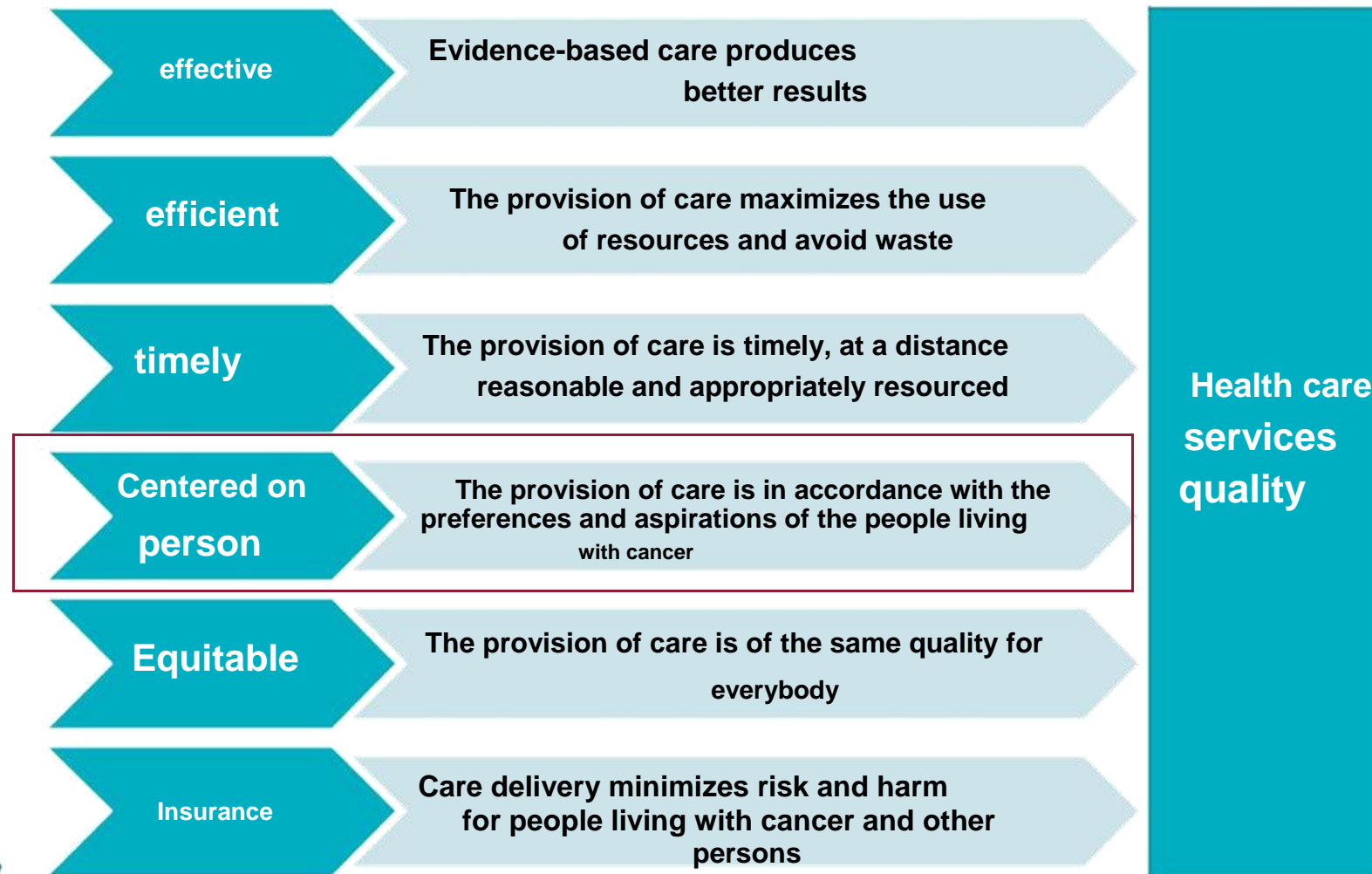
**St. Jude Children's Research Hospital**



# Agenda

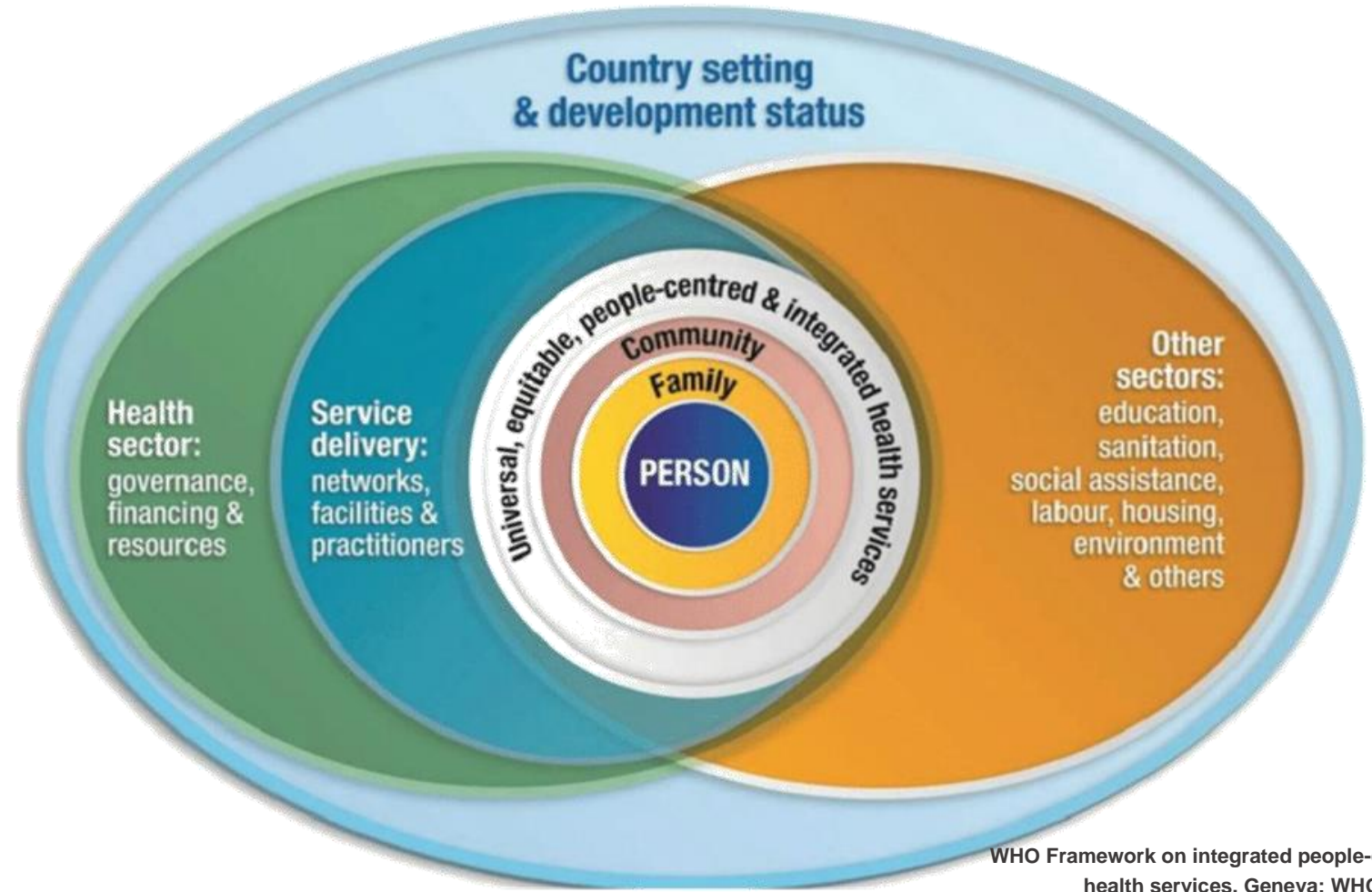
- 1. The person centered communication in the context of pediatric cancer**
- 2. Health literacy**
- 3. *Together by St. Jude*<sup>TM</sup> as an online educational resource for families coping with pediatric cancer**

# Quality health services in the context of pediatric cancer



# The patient and families are the center of attention

**Person centered care** : “Understanding and practicing health care that consciously adopts the point of view of individuals, caregivers, families and communities as participants and beneficiaries of health systems that inspire confidence, are organized not so much according to specific diseases, but rather according to the comprehensive needs of the person, and respect the social preferences.”



WHO Framework on integrated people-centred health services. Geneva: WHO; 2016.

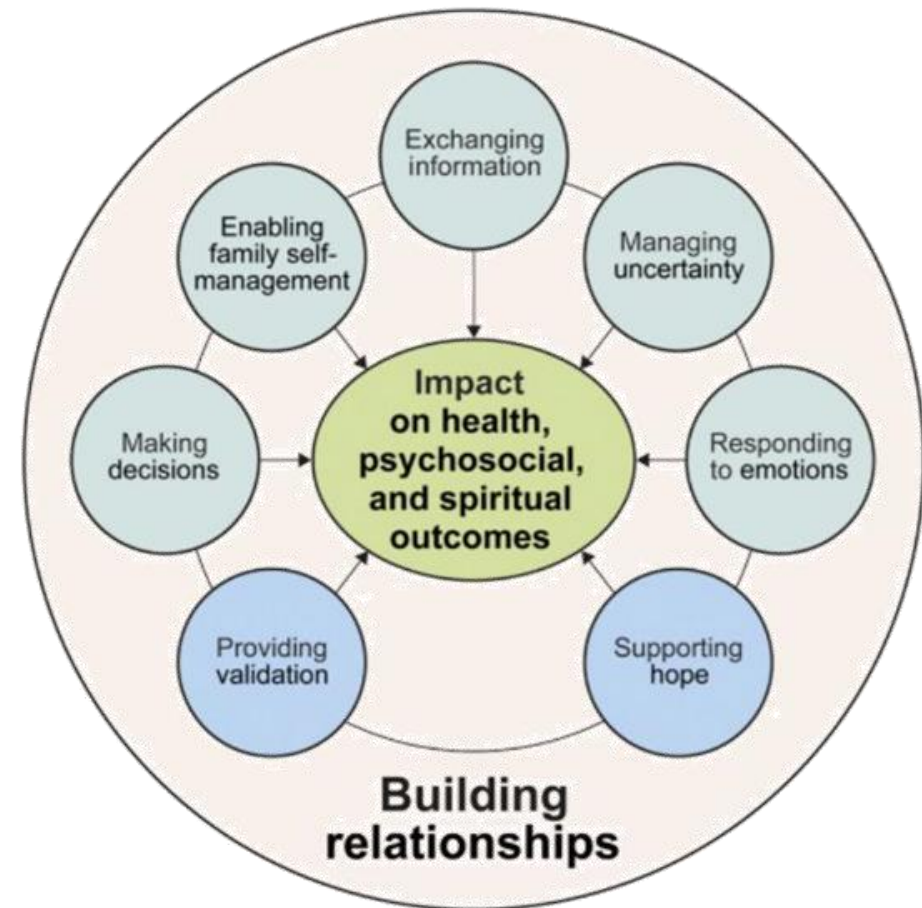
# The communication plays a central role in all phases of the illness



Source: WHO 2020 (56).

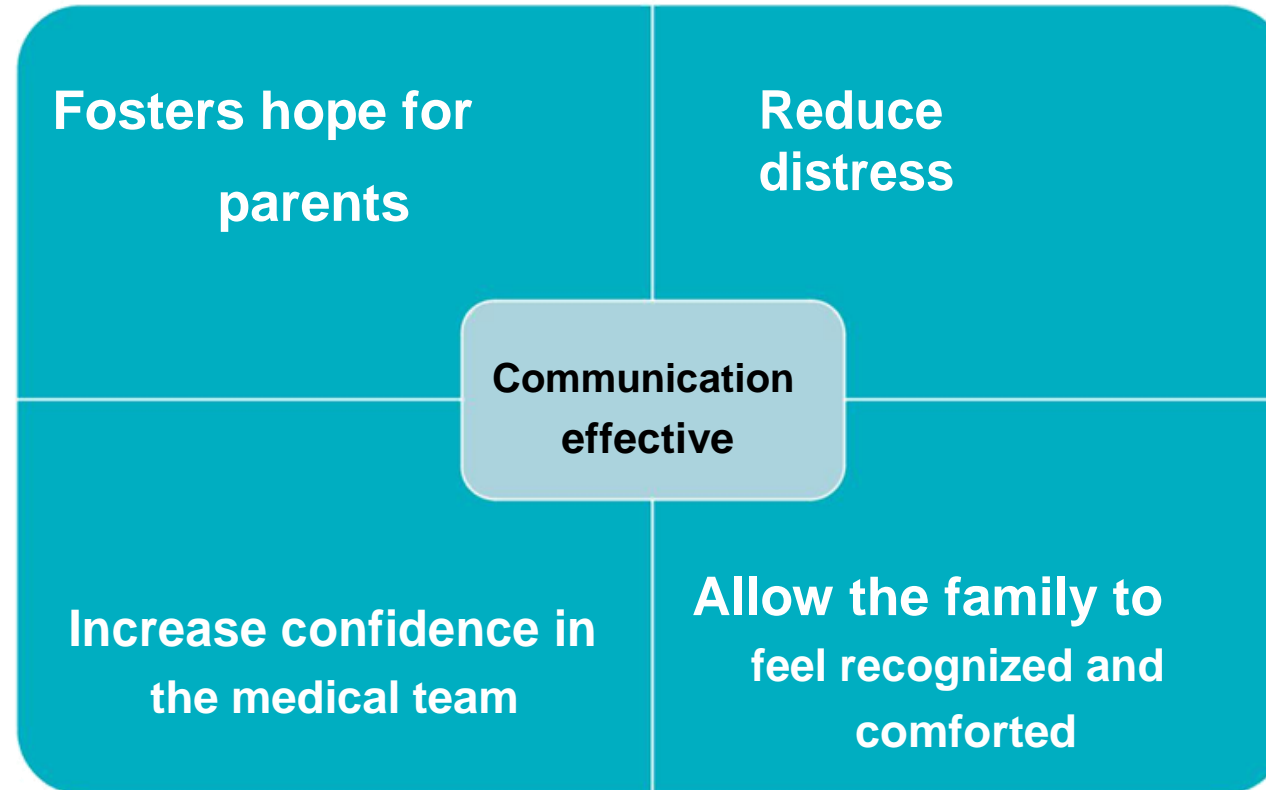
# Basic functions of communication in the context of pediatric cancer

1. Relationship Building
2. Exchange of information
3. Uncertainty management
4. Allows family self-management
5. Decision making
6. Provides response to emotions
7. Provide validation
8. Support hope

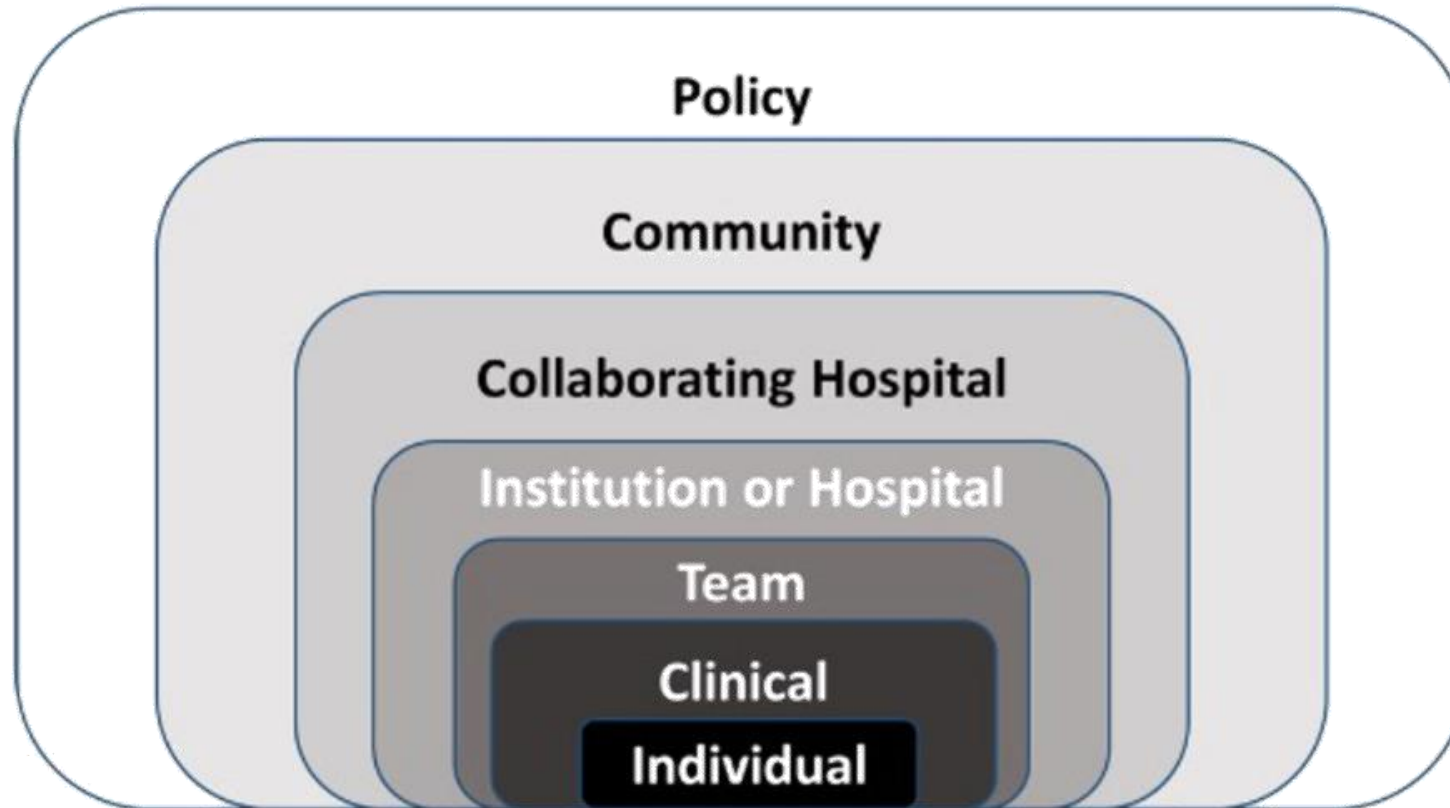


Sisk et al., *Pediatrics* 2020.

# Results of the effective communication focused on children and adolescents with cancer and their families



# Multilevel factors that facilitate and impede effective communication in pediatric oncology



Sisk et al., *Pediatric Blood Cancer* 2022.



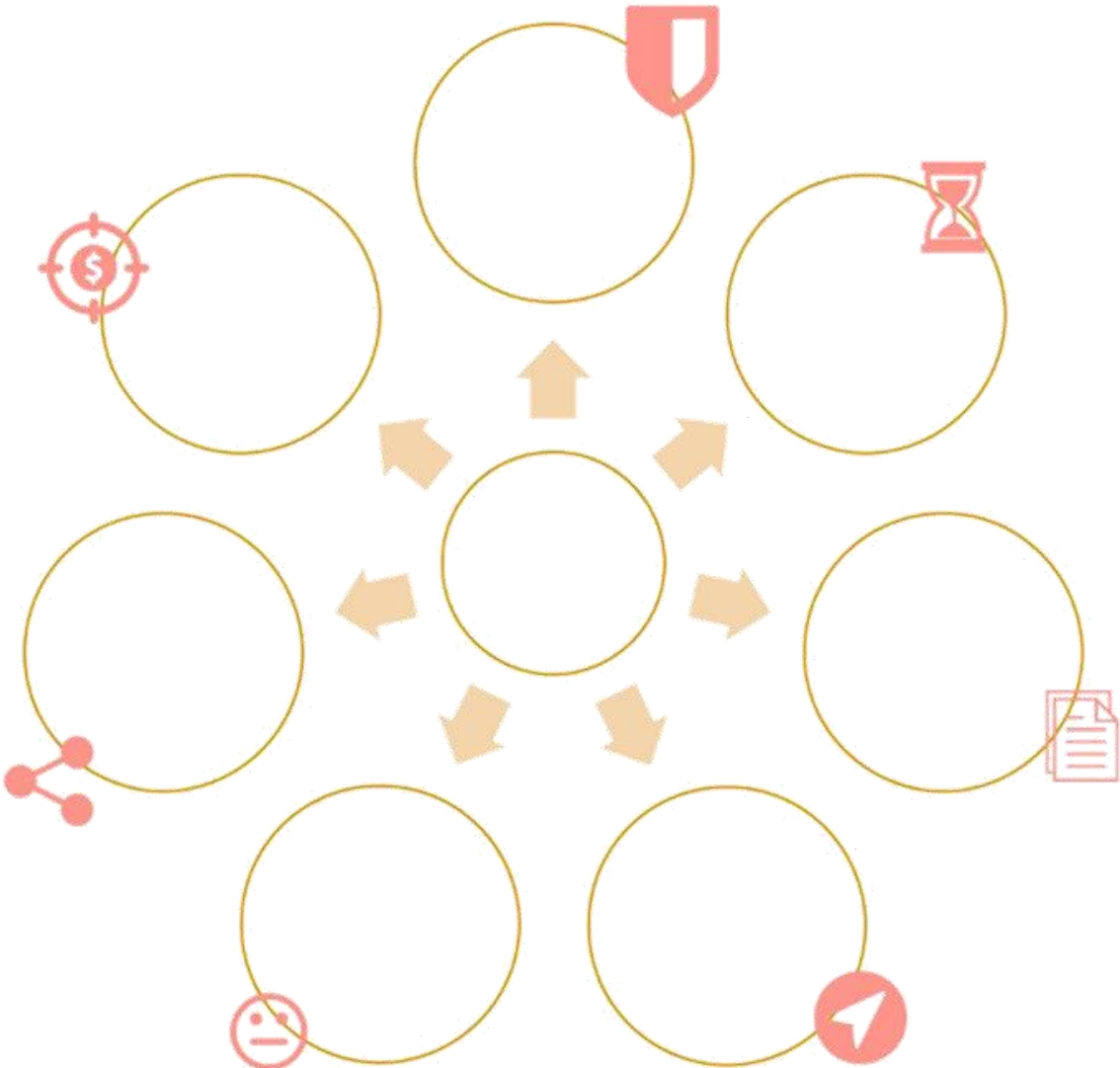
# Health Literacy

## health literacy :

“The social and cognitive skills that determine the level of motivation and a person's ability to access, understand and use information in a way that allows promote and maintain good health.”



# Consequences of low health literacy



# Families facing the pediatric cancer need a online resource in which they can trust

▪



*Juntas*



 [together.stjude.org](https://together.stjude.org)

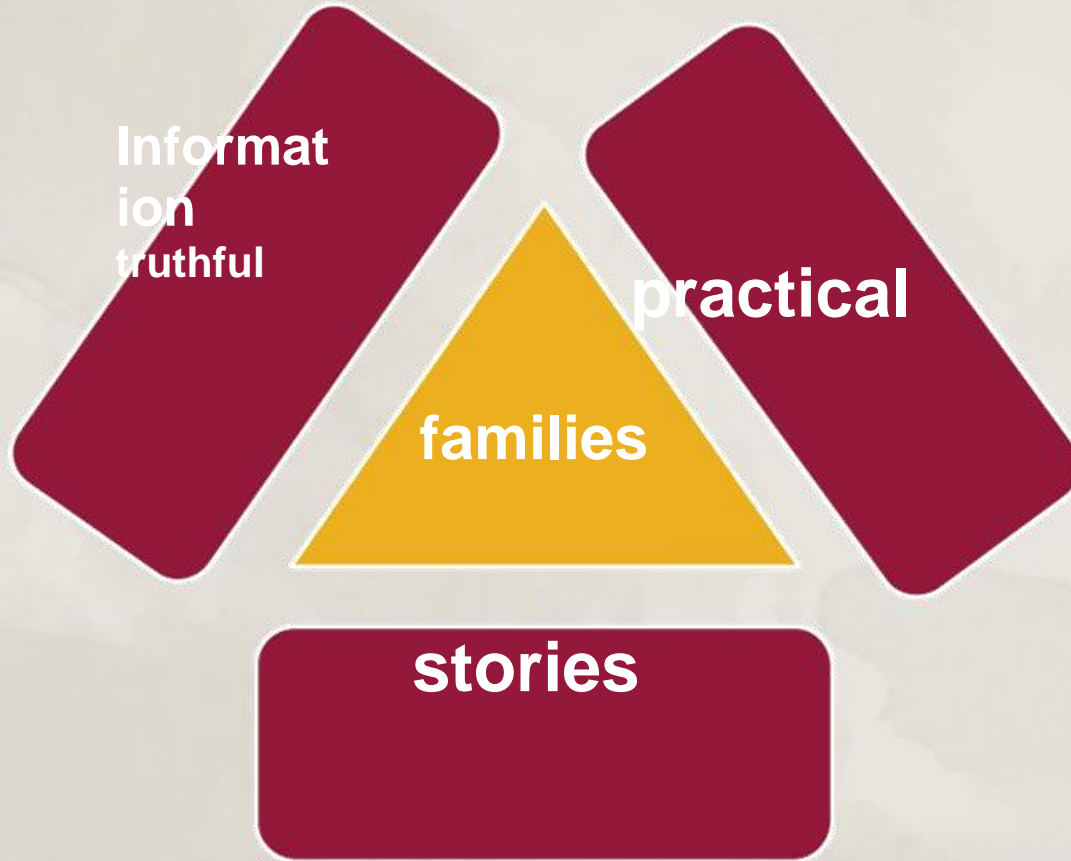


## Su espacio para hacer frente al cáncer

No está solo. *Together* es un nuevo recurso en línea desarrollado por [St. Jude Children's Research Hospital](#). Brinda información confiable y una comunidad de apoyo para todas las personas que estén afrontando el cáncer infantil.

Reproducir video >

# The families are at the center of the development of all content.



# Complete and trustworthy information



🌐 Español ▾

Búsqueda



Acerca del cáncer pediátrico

Diagnóstico y tratamiento

Atención y apoyo

Para familias

La vida después del cáncer

## Leucemia

Leucemia linfoblástica aguda (LLA)

Leucemia mieloide aguda (LMA)

Obtenga más información sobre los diferentes tipos de leucemia >

## Linfoma

Linfoma no Hodgkin

Linfoma de Hodgkin

Obtenga información sobre el linfoma de Hodgkin y no Hodgkin >

OBTENGA MÁS INFORMACIÓN SOBRE EL CÁNCER PEDIÁTRICO

## Tumores del cerebro y la médula espinal

Meduloblastoma

Astrocitoma/glioma

Obtenga más información sobre los tumores del cerebro y la médula espinal >

## Tipos de cáncer pediátrico

Leucemia

Linfoma

Vea más tipos de cáncer >

## Equipo de atención del cáncer pediátrico

### Riesgo heredado y exámenes genéticos

### Entender el cáncer

### El papel de la investigación sobre el cáncer

La leucemia se produce cuando la médula ósea no funciona correctamente. La médula ósea es la

# Clear style focused on the understanding

## El sistema nervioso central (SNC)

El cerebro y la médula espinal forman el sistema nervioso central (SNC). El sistema nervioso central controla las funciones principales del cuerpo, entre ellas, pensar, el aprendizaje, las emociones, el habla, la visión, el movimiento, el dolor, la respiración y la frecuencia cardíaca.

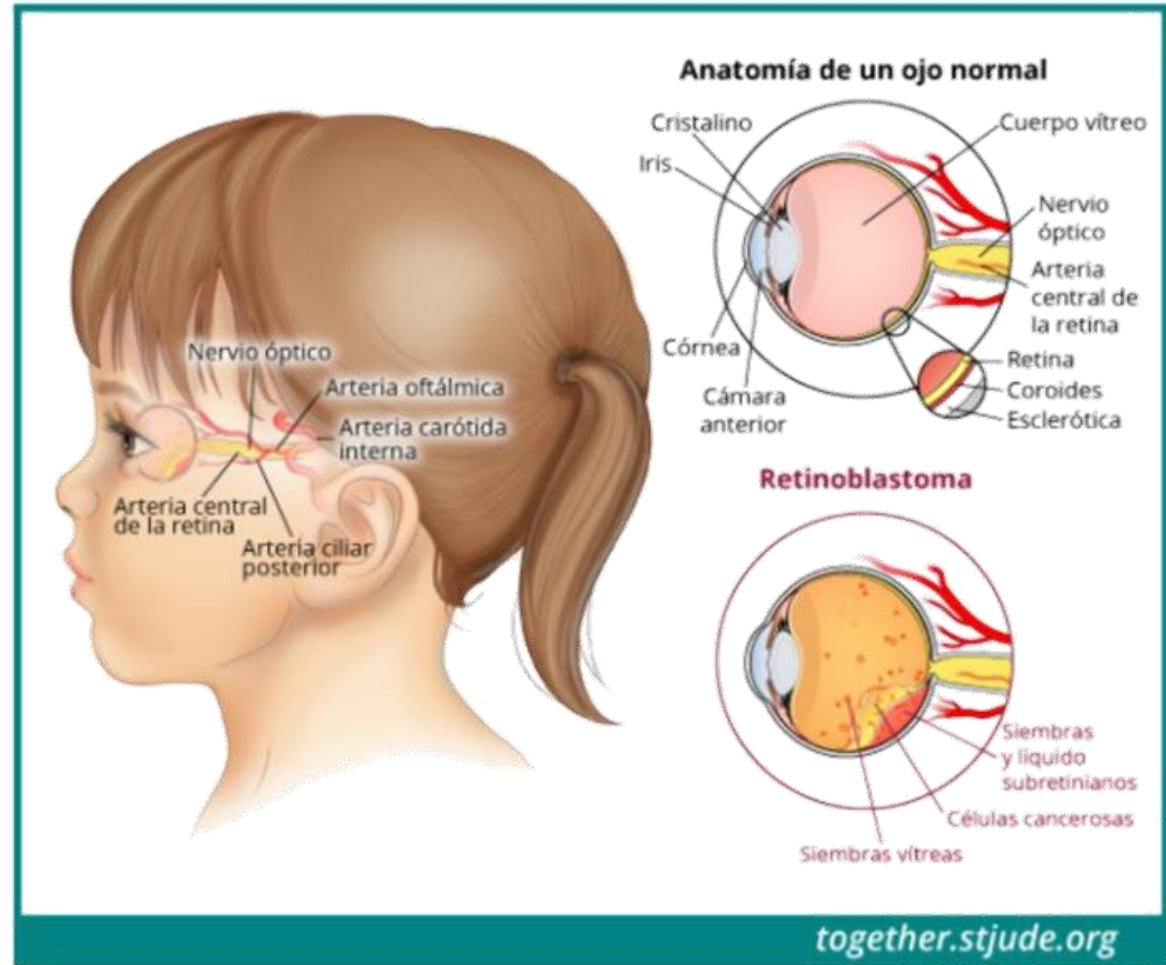
El cerebro tiene 3 partes principales: el cerebro, el cerebelo y el tronco encefálico.

- El **cerebro** <sup>®</sup> es el área más grande. El cerebro es responsable del pensamiento, el aprendizaje, el habla, la memoria y las emociones.
- El **cerebelo** <sup>®</sup> se encuentra en la parte posterior del cerebro y controla las funciones motrices, como el movimiento, el equilibrio y la coordinación.
- El **tronco encefálico** es el área que conecta el cerebro con la médula espinal. Controla las funciones vitales como la respiración, el ritmo cardíaco y la presión arterial.



*Una IRM típica tomará entre 20 y 90 minutos según la parte del cuerpo que se analiza.*

# Medical illustrations carefully designed and contextualized



*El retinoblastoma es un cáncer que se forma en la retina del ojo. La retina es una capa delgada de tejido nervioso ubicada en la parte posterior del ojo.*



# Leucemia en niños y adolescentes

🏠 > [Acerca del cáncer pediátrico](#) > [Tipos de cáncer pediátrico](#) > Leucemia

## ¿Qué es la leucemia?

La leucemia es un cáncer en la **sangre** y la **médula ósea**. Es el cáncer más común en niños y adolescentes. Anualmente, se diagnostican alrededor de 3,500-4,000 casos de leucemia infantil en Estados Unidos.

La leucemia se produce cuando la médula ósea no funciona correctamente. La médula ósea es la parte interna blanda del hueso. Trabaja como una fábrica de células sanguíneas. Todas las células sanguíneas se producen aquí. Comienzan como hematopoyéticas). Si la médula ósea funciona correctamente, las células de la sangre se convierten en células que eventualmente se transforman en **glóbulos rojos**, **glóbulos blancos** y **plaquetas**.



### Glóbulos rojos

Células sanguíneas que transportan oxígeno a las células de todo el cuerpo.

### EN ESTE ARTÍCULO

Signos y síntomas de la leucemia

Diagnóstico de la leucemia

Tratamiento de la leucemia

Pronóstico de la leucemia  
(perspectiva de tratamiento)





## Su espacio para hacer frente al cáncer

No está solo. *Together* es un nuevo recurso en línea desarrollado por [St. Jude Children's Research Hospital](https://www.stjude.org). Brinda información confiable y una comunidad de apoyo para todas las personas que estén afrontando el cáncer infantil.

Reproducir video >

# About pediatric cancer

More of 30 types  
Different from  
pediatric cancer



# Diagnosis and Treatment

More of 100 pages of information about medicines

## Lidocaína

Cuidado médico de apoyo

Marcas: LMX 4 Plus; LMX 4; LI

A menudo utilizado para: Dolor, ritmo cardíaco

### ¿Qué es la lidocaína?

La lidocaína es un medicamento que se usa como un anestésico para adormecer un área usar para tratar la irritación de la piel o la cor nerviosos. Cuando se administra por vía intr para tratar los ritmos cardíacos anormales.

Los pacientes que reciben infusiones de lidor cambios en la frecuencia cardíaca y la presión central, como mareos, crisis convulsivas o pé

Está disponible como medicamento recetado



Puede aplicarse en la piel (tópico).



Puede administrarse como una solución por la boca (vía oral).

## Bleomicina

Antibiótico

Otros nombres: Blenoxane®, Bleo, BLM

A menudo utilizado para: Linfoma, Tumor de células germinales, Carcinoma escamoso o espinocelular, Tratamiento de acumulación de líquido en los pulmones

### ¿Qué es la bleomicina?

La bleomicina es un tipo de quimioterapia. Funciona al disminuir o detener el crecimiento celular.

Se les realizarán extracciones de sangre regulares a los pacientes para controlar el hemograma y monitorear la función del hígado y los riñones. También se pueden hacer pruebas de la función de los pulmones y radiografías de tórax.



Es administrada como un líquido en una vena a través de una vía intravenosa o inyección



Puede administrarse como un líquido debajo de la piel (subcutáneo).



Puede ser administrado en forma líquida, inyectándose directamente en el músculo (IM)



Puede administrarse como líquido que se inyecta en la cavidad torácica

# Attention & Support

## Means on COVID-19

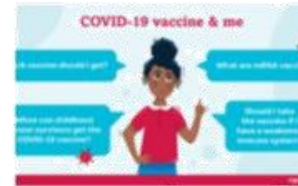
### La vacuna contra la COVID-19



#### Vacuna para Pacientes y Cuidadores

¿Los pacientes con cáncer infantil y sus cuidadores pueden recibir la vacuna contra la COVID-19? Los pacientes con cáncer que tengan 12 años de edad o más, y sus cuidadores pueden recibir la vacuna, pero las familias deben consultar con el equipo de atención de su hijo antes de hacerlo.

[Aprende más >](#)



#### ¿Los sobrevivientes a largo plazo de cáncer infantil deberían vacunarse contra la COVID-19?

Los sobrevivientes a largo plazo de cáncer infantil deberían vacunarse contra la COVID-19, a menos que sean alérgicos a la vacuna. Obtenga más información sobre la vacuna.

[Aprende más >](#)

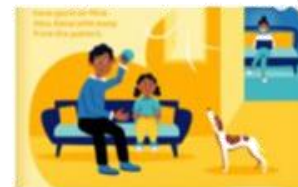
### Información sobre el Coronavirus y el Cáncer



#### La COVID-19 y los sobrevivientes de cáncer infantil

Como sobreviviente de cáncer infantil, la pandemia de la COVID-19 puede causar una mayor sensación de preocupación. Algunos sobrevivientes de cáncer infantil pueden tener un mayor riesgo de desarrollar complicaciones por la COVID-19 debido a que tienen ciertas afecciones médicas.

[Aprende más >](#)



#### Cuidado de una persona con COVID-19 en casa

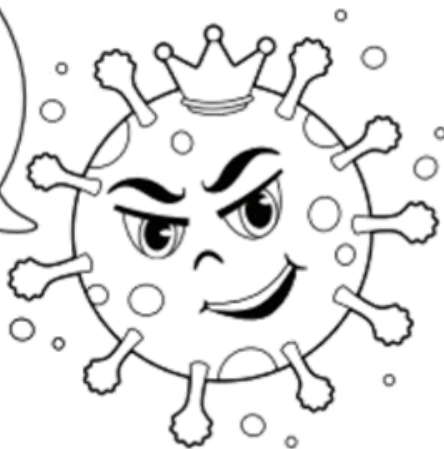
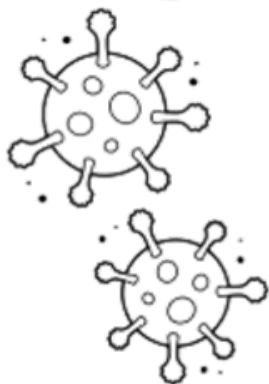
La mayoría de los pacientes con COVID-19 recibirá cuidados en su hogar. Durante este tiempo, es importante tratar los síntomas de acuerdo con las instrucciones del médico, prestar atención a indicios de un empeoramiento de la enfermedad y evitar la propagación de la COVID-19 a otras personas.

[Aprende más >](#)

Tal vez hayas escuchado a muchas personas hablar sobre algo llamado "coronavirus". El coronavirus es un tipo de virus que puede hacer que te sientas enfermo.



Algunas personas también me llaman **COVID-19**, que es la enfermedad que causo. COVID significa "enfermedad por coronavirus".



Coronavirus parece una palabra difícil, pero ¿sabías que se le llama "corona" por cómo luce? Si observas al coronavirus en un microscopio, una parte del virus luce como una corona.

[together.stjude.org](http://together.stjude.org)

Personas en muchas partes del mundo se han enfermado porque el coronavirus se contagia fácilmente entre las personas.



Además, puede transmitirse cuando las personas tocan superficies que han estado en contacto con el virus, como manos o puertas. Por esta razón, es posible que veas a personas usando máscaras y batas.

[together.stjude.org](http://together.stjude.org)



# EL CORONAVIRUS

es un virus que se puede transmitir fácilmente de una persona a otra.

Causa una enfermedad llamada COVID-19, que significa

**Coronavirus Disease 2019**  
(enfermedad por coronavirus 2019)

Existen otros tipos de coronavirus, pero el virus que provoca la COVID-19 es un nuevo tipo.

También es posible que lo hayas escuchado llamarse "nuevo coronavirus", ya que es un virus nuevo.



Corona es una palabra que proviene del latín y tiene el mismo significado en español. Cuando se observa un coronavirus con un microscopio, parece que tiene una corona.

# For families

Dozens of videos  
And stories  
shared

Cómo ayudó la familia de María a prevenir infecciones



María explica cómo su familia ayudó a su

El equipo de atención te ayudará



Patricia comparte lo agradecida que estaba por la paciencia del equipo de atención mientras aprendía cómo abordar las necesidades específicas de su hijo, como cambiar las vendas.



# Life After of Cancer

## Stories of survivors

### Mi Historia con Cáncer Infantil

[🏠 Casa](#) > [La vida después del cáncer](#) > [Historias de sobrevivientes](#) > [Mi Historia con Cáncer Infantil](#)

Mi historia comenzó en Huancayo, Perú, en el mes de junio del 2019, cuando tan solo tenía 12 años. Un día cualquiera me empecé a sentir mal. Me sentí cansada, con sueño, sin ganas de hacer nada. De pronto me dio fiebre y mis papás me llevaron a un pediatra, quien me recetó antibióticos porque encontró algo rojito en mi garganta. Cuando ya estaba de vuelta en mi casa esa misma noche, mientras me ponía mis pijamas, me di cuenta de que mis rodillas tenían unos moretones. Los moretones no me dolían y pensé que eran por jugar vóleybol, pero no recordaba haberme golpeado. Mi papá me dijo que me llevaría a hacer exámenes de sangre el día siguiente; yo no sabía que este sería el comienzo de mi historia con cáncer infantil.

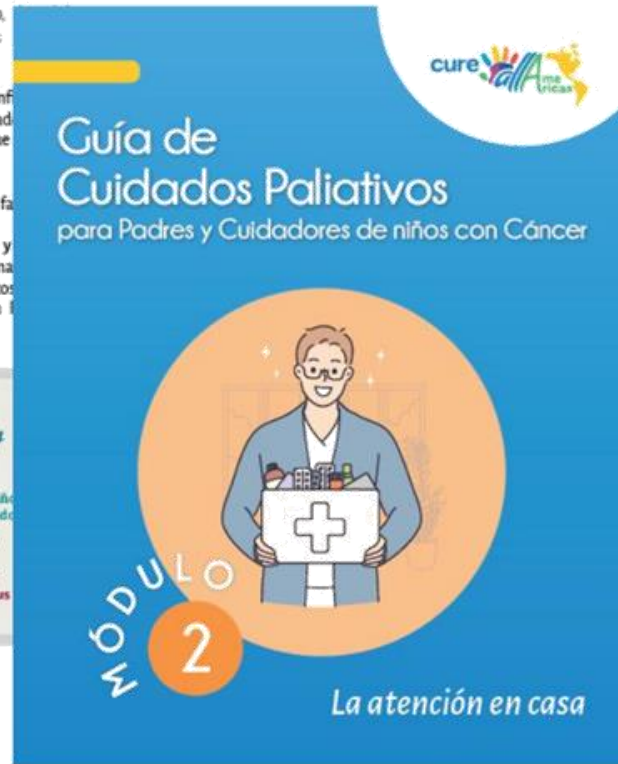
En la mañana siguiente me tomaron muestras de sangre y luego seguí al colegio. Mientras hacía educación física, la auxiliar de mi grado me llamó y me llevó a mis papás, quienes estaban esperando en la recepción de la escuela. Sin decirme mucho, mis papás me subieron al carro y me llevaron al Hospital EsSalud en Huancayo. Allí me examinó un doctor y luego mis papás me dijeron que tendríamos que ir a Lima, la capital de Perú, para que me examinara otro doctor. Lima está a más de siete horas de camino en carretera desde Huancayo. Me di cuenta de que estaban alistando una ambulancia para mi, pero no entendía qué pasaba.



*Mi papá me dijo que me llevaría a hacer exámenes de sangre el día siguiente; yo no sabía que este sería el comienzo de mi historia con cáncer infantil.*

# Downloadable resources

- Evite recibir visitas si su niño no se siente bien, recuerde que no es su obligación atender a las visitas.
- Acepte sus emociones.** Es normal sentirse triste, cansado, desesperanzado, enojado, culpable, angustiado, agresivo; emociones son legítimas.
- Expresa sus sentimientos.** Conversar con personas de su confianza a las cuales usted se sienta acogido y comprendido, resulta sanador. Busque ayuda a un psicólogo del equipo de profesionales para que lo acompañe.
- Tenga paciencia consigo mismo,** su pareja, sus otros hijos y su familia.
- Tenga cuidado con la información que circula en Internet y en redes sociales,** ya que no todo es necesariamente cierto. Para información y confiable sobre el cáncer en niños, le invitamos a visitar Juntos/Together (<https://together.stjude.org/es-us/>), un recurso educativo en español para familias que enfrentan el cáncer pediátrico.



**Neutropenia e Contagem Absoluta de Neutrófilos (CAN)**

**O que é neutropenia?**

Um número de neutrófilos abaixo do normal (inferior a 500 células/mm<sup>3</sup>) no sangue é chamado de **neutropenia** (neu-tro-pe-ñi-a). Uma contagem absoluta de neutrófilos (CAN ou ANC em Inglês) inferior a 100 células/mm<sup>3</sup> é considerada neutropenia grave. Quanto menor a CAN de uma pessoa, maior o risco de adquirir uma infecção.

**Contagem Absoluta de Neutrófilos (CAN):** Medida do número de neutrófilos no sangue.

**Neutrófilos (neu-tró-fi-lis):** Glóbulos brancos que combatem infecções bacterianas

**Para um paciente com câncer, uma infecção pode ser potencialmente fatal e requer atenção médica imediata.**

**O que causa neutropenia?**

Tratamentos do câncer, como a quimioterapia, podem reduzir a CAN de um paciente e causar neutropenia. Este é um efeito colateral comum. A quimioterapia geralmente afeta a CAN de um paciente de 7 a 14 dias após sua administração. O tempo que a contagem de neutrófilos leva para cair depende da dose e do tipo de medicamento.

Os cânceres que afetam a medula óssea, como leucemia e linfoma, também podem causar um baixo nível de neutrófilos.

Em alguns casos, a radiação também pode causar queda nos neutrófilos.

Notas:

together.stjude.org

Página 1 de 5  
Atualizado em 04/20

English

العربية

తెలుగు

中文

Français

हिन्दी

русский

Español

# Su espacio para enfrentar frente al cáncer

No está solo. *Together* es un nuevo recurso en línea desarrollado por [St. Jude Children's Research Hospital](https://www.stjude.org). Brinda información confiable y una comunidad de apoyo para todas las personas que estén afrontando el cáncer infantil.

Reproducir video >

# Reflections on communication focused on children and adolescents with cancer and their families

- Communication plays a central role in all phases of the disease.
- For person-centered care to be successful, patients and their families must be given the information and support they need to make decisions and participate in their own care.
- Health literacy is one of the 3 pillars of health promotion.
- *Together by St. Jude*™ is an educational and informational online resource for families coping with pediatric cancer.



# Daniel Bastardo Blanco, PhD

Global Liaison Specialist  
Strategic Communication, Education and  
Outreach St. Jude Children's Research Hospital  
daniel.bastardoblancostjude.org  
@dbastardo27



## Thanks!