

Alumnado con tumores intracraneales: el papel de la escuela en la mejora de la calidad de vida y en la rehabilitación de los efectos tardíos de la enfermedad y sus tratamientos

Students with intracranial tumours: The role of school in the improvement of the quality of life and in the rehabilitation of its late effects and treatments

CLAUDIA GRAU RUBIO
Universidad de Valencia

Resumen:

En este artículo describimos los efectos tardíos provocados por la enfermedad y los tratamientos en los niños con tumores intracraneales. Los efectos tardíos abarcan múltiples aspectos: médicos, neurocognitivos/educativos y sociales /comportamentales.

Consideramos que la escuela desempeña un papel importante en la prevención, evaluación y rehabilitación de las secuelas, contribuyendo a la mejora de la calidad de vida del niño superviviente de un tumor intracraneal. Su trabajo debe ser multidisciplinar, siendo necesaria la actuación coordinada de los servicios sanitarios y educativos, y la colaboración de la familia.

Abstract:

In this paper we describe "late effects" caused by the disease and treatment in children with intracranial tumors. Late effects cover many areas: medical, neurocognitive /educational and social/behavioral.

We believe that the school plays an important role in the prevention, assessment and rehabilitation of these consequences and contributes to improving the quality of life of children surviving an intracranial tumor. Their work must be interdisciplinary, requiring the coordinated action of the health and education services and the collaboration of the family.

Palabras clave:

Supervivientes de tumor intracraneal; secuelas a largo plazo; prevención de secuelas; dificultades de aprendizaje; educación especial; calidad de vida.

Keywords:

Intracranial tumor pediatric survivors; late effects; cranial radiation; prevention of sequelae; learning difficulties; special education; quality of life.

Résumé:

Nous décrivons les effets tardifs causés par la maladie et le traitement des enfants atteints de tumeurs intracrâniennes. Les séquelles couvrent de nombreux domaines: médical, neurocognitifs /éducatif et social /comportemental.

Nous croyons que l'école joue un rôle important dans la prévention, l'évaluation et la réhabilitation des séquelles, en contribuant à l'amélioration de la qualité de vie des enfants survivants d'une tumeur intracrânienne. Leur travail doit être interdisciplinaire, nécessitant l'action coordonnée des services de santé et d'éducation, et la collaboration de la famille.

Mots-clés:

Survivants d'une tumeur intracrânienne; séquelles à long terme; la prévention des séquelles; des difficultés d'apprentissage; éducation spéciale, la qualité de vie.

Fecha de recepción: 23-09-2011

Fecha de aceptación: 2-11-2011

Introducción

En las cuatro últimas décadas ha habido un incremento sustancial del índice de supervivientes de cáncer pediátrico, y por lo tanto de la preocupación por la mejora de su calidad de vida. Para medirla es imprescindible evaluar los efectos tardíos.

El término "efectos tardíos" se refiere a las complicaciones, déficits, discapacidades, o resultados adversos que surgen como consecuencia de la enfermedad y de los tratamientos. Pueden ser médicos, neurocognitivos/ educativos y sociales comportamentales (Turner, Rey-Casserly, Liptak y Chordas, 2009).

Afectan a la capacidad de aprendizaje del niño, al rendimiento académico, a su adaptación a la escuela y a su socialización. Estos alumnos constituyen una población escolar de alto riesgo, ya que presentan dificultades de aprendizaje como consecuencia de los daños neurocognitivos producidos por el tumor y su extirpación, la toxicidad de la quimioterapia y los efectos de la radiación en el desarrollo del sistema nervioso central (Armstrong et al., 2009; Rey-Casserly y Meadows, 2008, secuelas físicas (sensoriales y motoras), largas ausencias escolares y problemas psicosociales (Upton y Eiser 2006).

Una cuarta parte estos niños utilizan servicios de educación especial en la escuela (Mitby et al., 2003) y la mayoría obtienen resultados académicos y niveles educativos bajos (Lancashire et al., 2010); asimismo, repiten curso y tienen dificultades de aprendizaje (Barrera et al., 2005).

La evaluación e intervención precoz de las escuelas deben tener en cuenta todos estos aspectos y son imprescindibles para la mejora de la calidad de vida. Para ello se necesitan equipos interdisciplinarios que, además de aplicar tratamientos médicos, ofrezcan programas de rehabilitación desde el ámbito médico (fisioterapia, terapia visual...), psicológico (neuropsicología, psicología clínica), educativo (educación especial, dificultades de aprendizaje...), y social (apoyo en las minusvalías), coordinados por el hospital y la escuela, con la colaboración de las familias (Rey-Casserly y Meadows, 2008).

La escuela tiene un papel primordial en la rehabilitación y en la mejora de la calidad de vida. Diseñar programas especializados en unidades de oncología pediátrica y de daño cerebral es muy importante; también, el apoyo en la escuela, ya que la vida del niño transcurre fundamentalmente en este contexto.

En el marco escolar deben realizarse adaptaciones de acceso e individualizadas; proporcionar apoyos; diseñar estrategias educativas; cambiar la configuración de la clase, del currículo, de los objetivos de aprendizaje y de la evaluación; favorecer la socialización del niño; conocer los efectos tardíos de la enfermedad y de su tratamiento; e incorporar las estrategias de intervención especializadas que se han desarrollado en los últimos años.

1. Efectos tardíos de la enfermedad y tratamientos

Los efectos tardíos experimentados por los niños con tumores cerebrales abarcan múltiples aspectos (médicos, neurocognitivos/educativos y sociales /comportamentales) provocados por daños focales o difusos del sistema nervioso central (SNC), y dependen de la localización del tumor, de los tratamientos recibidos (quimioterapia y radioterapia), de la edad en que se han administrado los tratamientos y de la hidrocefalia (Grau, 2000; Grau y Cañete, 2000; Packer et al., 2003).

1) Físico/médicos

El tumor y su tratamiento pueden provocar (Turner, Rey-Casserley, Liptak y Chordas, 2009):

- Alteraciones morfológicas y funcionales del SNC: estructurales (atrofia, calcificaciones, cambios vasculares, necrosis y degeneración de la sustancia blanca) y funcionales (encefalopatía, deterioro neuropsicológico y déficits focales) del SNC; asimismo, fatiga, hidrocefalia, epilepsia, déficit de atención e hiperactividad.
- Estas alteraciones se describieron en pacientes tratados en los años 70 y 80. Los protocolos posteriores han variado la composición y dosis de los tratamientos, consiguiendo una disminución de la frecuencia e intensidad de los efectos secundarios.
- Cambios en la apariencia física (alopecia, craneotomías, parálisis facial) y endocrinopatías (baja estatura, hipotiroidismo, osteopenia, osteonecrosis, hiperprolactinemia, pubertad precoz, diabetes y obesidad). Algunas de estas secuelas afectan a la apariencia física y a la imagen corporal del niño y muchas veces son minimizadas por los profesionales, a pesar de que pueden adquirir una gran relevancia, especialmente durante la adolescencia, y ser causa de desequilibrios psicológicos (Schulte et al., 2010).
- Riesgo de sufrir tumores secundarios.
- Trastornos sensoriales: visuales (cegueras parciales, alteraciones en la motricidad de los ojos, estrabismo paralítico, nistagmo y mi-driasis) y auditivos (sorderas unilaterales).
- Trastornos motores: espasticidad, dificultades para planificar y organizar el movimiento, atetosis, temblores uni o bilaterales de las extremidades, ataxia, alteraciones en los ajustes de ejecución del movimiento voluntario, hemiplejías y hemiparesias.
- Trastornos del habla: disartrias y disfagias.

Por ello, es importante realizar un diagnóstico precoz de la enfermedad, mejorar los tratamientos para minimizar las secuelas, evaluarlas y tratarlas.

La mejora de las técnicas quirúrgicas y los avances en el campo anestésico y de apoyo han permitido una disminución notable de la mortalidad. En cuanto a la quimioterapia, se han mejorado las dosis y protocolos para disminuir la toxicidad; y en niños pequeños, en la medida de lo posible, sustituye a la radioterapia.

Para minimizar los efectos a largo plazo de la radioterapia se han desarrollado diferentes soluciones (Carrie et al., 2003; Merchan et al., 2008): no aplicar radioterapia a niños menores de tres años e idealmente no aplicarla antes de los 5 años; reducir la intensidad de la radiación cráneo espinal combinándola con quimioterapia, y el volumen de la radiación local; y la radioterapia hiperfraccionada.

También se han demostrado los beneficios de la utilización del metilfenidato (fármaco utilizado en alumnos con déficit de atención e hiperactividad) en el funcionamiento cognitivo y rendimiento académico de los niños con tumores cerebrales (Conklin et al, 2007; Mulhern et al., 2004).

2) Neuropsicológicos

Los efectos neuropsicológicos dependen de la localización del tumor y de los tratamientos.

Según la localización

La localización del tumor (frontal, parietal, temporal, occipital, o cerebelosa) produce secuelas neuropsicológicas diferentes:

- Lóbulos frontales: déficits en la regulación de la conducta y en control emocional, en el lenguaje expresivo, en flexibilidad de pensamiento y pensamiento creativo: déficits de atención e hiperactividad, y motores (espasticidad).
- Lóbulos temporales: déficits en memoria y aprendizaje (lectura, escritura y matemáticas), en lenguaje receptivo, viso-perceptivo, en percepción auditiva (música y lenguaje), y sordera.
- Lóbulos parietales: déficits en funciones viso-espaciales y viso-constructivas, en percepción táctil y lenguaje, y en la realización de movimientos voluntarios cuando son solicitados; dificultades de aprendizaje (lectura, escritura y matemáticas).
- Lóbulos occipitales: ceguera cortical y agnosias visuales (cromáticas o aléxicas).
- La localización más frecuente de los tumores infantiles es la cerebelosa; por ello, es común el "síndrome cognitivo-afectivo cerebeloso", que se caracteriza por déficits en las funciones ejecutivas (planificación y secuenciación), en el lenguaje expresivo, en las funciones visoespaciales, en la memoria verbal, y en la regulación del comportamiento (inapropiado, desinhibido y embotado);

además, alteraciones motoras (ataxia) (Hopyant, Laughlins, y Dennis, 2010; Levinson, Cronin-Colomb y Schmahmann, 2000; Riva y Giorgi, 2000).

Según los tratamientos

La quimioterapia y radioterapia aplicada a los niños con tumores malignos del SNC suelen provocar daños difusos del encéfalo, que se manifiestan en descensos en el coeficiente intelectual y déficits en múltiples habilidades cognitivas, que se relacionan con la pérdida de volumen de la sustancia blanca; asimismo, problemas escolares, dificultades de aprendizaje y alteraciones comportamentales (Dennis, Splieger, Hetherington y Greenberg, 1996; Mulhern y Butler, 2006; Mulhern, Merchant, Gajjar, Reddick y Larry, 2004).

La radioterapia puede ser local o de todo el eje del SNC, medida profiláctica en tumores con alto nivel de malignidad (Bernabeu et al., 2003). La quimioterapia tiene un papel coadyuvante de la cirugía y radioterapia, y sólo si el tumor es sensible a ella. Los fármacos utilizados son los que son capaces de atravesar la barrera hematoencefálica y a los que son sensibles las células neoplásicas.

Las primeras pruebas psicológicas utilizadas para estudiar los efectos neuropsicológicos a largo plazo de los tratamientos son las escalas de inteligencia de Wechsler. Así, los niños que han recibido tratamientos combinados de radioterapia y quimioterapia presentan un CI bajo, fundamentalmente el CI manipulativo, y discrepancias significativas entre el CI manipulativo y verbal. Las variables que producen un mayor descenso en las puntuaciones de CI son: edad temprana en la aplicación de la radioterapia, histología del tumor (PNET), localización infratentorial (cerebelo o tallo cerebral), radioterapia holocraneal y dosis de radiación alta (Grau, Bernabeu, Cañete, Barahona y Castel, 2003).

Además del declive de los cocientes de inteligencia, también se observan déficits en múltiples habilidades cognitivas: atención, memoria, procesamiento secuencial y fluidez verbal (Bernabeu, 2009; Mabbot, Sybder, Penkman y Witol, 2009; Splieger, Bouffet, Greenberg, Rutka y Mabbott, 2004).

Estudios más recientes asocian un bajo volumen de la sustancia blanca con déficits cognitivos (bajas puntuaciones de CI, dificultades de aprendizaje en matemáticas y lenguaje, problemas de atención y memoria); asimismo, con el género (mayor afectación en las niñas), con la

edad temprana en la radioterapia y con dosis altas de ésta (Reddick et al., 2003). Las alteraciones estructurales de la sustancia blanca del cerebro son un índice útil del daño acumulativo en el SNC.

Las consecuencias neuropsicológicas del deterioro de la sustancia blanca son alteraciones en la velocidad de procesamiento, déficits en la atención/concentración bajo condiciones de vigilancia, memoria a corto plazo; y problemas en las funciones propias del hemisferio derecho: coordinación visomotora y visoespacial y procesamiento secuencial. El deterioro de la sustancia blanca es mayor en el hemisferio derecho y las alteraciones son similares a las del “síndrome de dificultades no verbales” (Buttler, Sahler et al. 2008).

3) Educativos

Los logros académicos son un indicador de su calidad de vida. Estos niños utilizan servicios de educación especial en la escuela (Mitby et al., 2003) y obtienen resultados académicos y niveles educativos bajos (Lancashire et al., 2010). Asimismo, repiten curso y tienen dificultades de aprendizaje en las diferentes materias (Barrera, Schaw, Specheley, Maunsell y Pogany, 2005).

Los problemas escolares están provocados por las secuelas neuropsicológicas y físicas y por el absentismo escolar (entre dos semanas y dos años después del comienzo del tratamiento); otras causas: la fatiga, cefaleas, enfermedades menores, citas hospitalarias, actitudes de los maestros, de la familia y de los compañeros, falta de información y de coordinación entre el hospital y la escuela y carencia de los apoyos necesarios en ambas instituciones (Long, Wodrich, Levy, Etzel y Gieseck, 2010, Upton y Eiser, 2005). A pesar de estos problemas, al final del tratamiento se espera que el niño “se convierta en normal” y rinda igual que los otros compañeros, con lo que tiene una considerable desventaja.

Los estudios sobre los logros académicos anteriores al año 2000 presentan resultados contradictorios. Las muestras son reducidas y de pacientes tratados en un mismo centro.

En la última década se han realizado estudios más ambiciosos, que incluyen muestras más amplias y representativas. Cinco estudios hacen referencia a todo tipo de cánceres pediátricos (Mitby et al., 2003, Koch et al. 2004, Barrera et al., 2005, Lorenzi et al, 2009, y Lancashire et al., 2010), y uno a tumores del SNC (Lähteenmäki et al. 2007). Las mues-

tras oscilan entre 12.430 supervivientes de cáncer pediátrico en general (1.637 tumores del SNC) (Mitby et al., 2003), y 300 de tumores del SNC (Lähteenmäki et al., 2007).

Los estudios corresponden a varios países: EE.UU. (Mitby et al., 2003), Canadá (Barrera et al., 2005, y Lorenzi et al., 2009), Dinamarca (Koch, Kejs, Engholm, Johansen y Schimiegelow, 2004), Finlandia (Lähteenmäki et al., 2007), e Inglaterra (Lancashire et al., 210).

El objetivo de estos estudios es comparar el nivel educativo alcanzado por los niños supervivientes de un cáncer pediátrico con el de la población en general, emparejados en cuanto a edad y sexo. Únicamente en un estudio se les compara con los hermanos (Mitby et al., 2003). Unos estudios comparan sólo los niveles de la enseñanza obligatoria (Lähteenmäki et al., 2007) y otros, además, la secundaria no obligatoria y la postsecundaria (Lancashire et al., 2010)

Los datos se han obtenido de los Registros de tumores de cada uno de los países en que se desarrollan los trabajos y de los datos de Registros estadísticos de la población en general. Los años del diagnóstico del cáncer de la muestra oscilan entre 1960 a 2004 y el intervalo es diferente en cada uno de los seis estudios.

Además de los distintos niveles educativos alcanzados, en algunos estudios también se han realizado pruebas específicas de cálculo y lenguaje. En Finlandia, se tuvieron en cuenta las puntuaciones obtenidas en las diferentes asignaturas de los exámenes nacionales que se realizan para la obtención del grado de la enseñanza obligatoria (16 años); también se tuvo en cuenta diferentes variables como tipo de cáncer, tratamiento recibido, edad del diagnóstico, sexo, y nivel educativo de los padres.

Los supervivientes de un cáncer pediátrico obtienen resultados académicos y niveles educativos bajos, tienen dificultades de aprendizaje (cálculo y lectura), utilizan servicios de educación especial o son atendidos por sus dificultades de aprendizaje, repiten curso, no tienen amigos y son menos propensos a utilizar a sus compañeros como confidentes, aunque las diferencias con sus hermanos o compañeros no son estadísticamente significativas. (Mitby et al, 2003, Koch, Kejs, Engholm, Johansen y Schimiegelow, 2004, Barrera et al., 2005, Lorenzi et al., 2009 y Lancashire et al., 2010). Los que tiene una alta autoestima y sus padres estudios superiores tienen menos problemas educativos y sociales (Barrera et al., 2005).

Los supervivientes de tumores del SNC son los que obtienen peores

puntuaciones académicas en educación primaria y secundaria obligatoria y un 6% no la termina; tienen problemas para alcanzar los niveles educativos no obligatorios; y utilizan en mayor medida los servicios de educación especial con diferencias estadísticamente significativas respecto a sus hermanos y compañeros. Ninguno ha alcanzado el rendimiento académico esperado en ningún nivel educativo (Mitby et al, 2003, Koch, Kejs, Engholm, Johansen y Schimiegelow, 2004, Barrera et al., 2005, Lorenzi et al., 2009 y Lancashire et al., 2010).

Asimismo, tienen dificultades de aprendizaje en cálculo y matemáticas (Lorenzi et al. 2009). Obtienen peores puntuaciones en el aprendizaje de la lengua extranjera; moderadas, en matemáticas y en educación física; y mejores, en lengua materna (Lähteenmäki et al. 2007).

En el aprendizaje de una lengua extranjera confluyen el aprendizaje verbal y el no verbal, y participan los procesos ejecutivos y la memoria: procesos necesarios para la adquisición de nueva información, que es la habilidad que tienen más afectada. En el aprendizaje de las matemáticas se necesita una buena memoria a corto plazo, fluencia verbal y atención: procesos afectados por la radiación. La lengua materna representa el conocimiento ya adquirido (comprensión e interpretación) así como las humanidades y las ciencias naturales, y, al no tener problemas en mantener la información adquirida, las dificultades son menores (Lähteenmäki et al. 2007).

El sexo, la edad del diagnóstico, la radiación craneal y la epilepsia asociada son variables que están asociadas a un bajo rendimiento escolar de los alumnos con tumores del SNC. Las niñas presentan las peores notas, independientemente de la edad del diagnóstico y de la de la radiación craneal, lo que demuestra que las niñas son más sensibles a los efectos adversos de la radioterapia; asimismo, los niños de menor edad y radiados (Koch, Kejs, Engholm, Johansen y Schimiegelow, 2004, Lähteenmäki et al. 2007 y Lancashire et al., 2010). La radiación craneal también agudiza los problemas de socialización (Barrera et al., 2005).

La mayoría de los estudios proponen la detección temprana de las secuelas educativas y sociales, la evaluación continuada y periódica de los logros, programas de intervención multidisciplinarios tanto de rehabilitación neurocognitiva y educativa como de entrenamiento de las habilidades sociales, y la dotación de los apoyos necesarios para maximizar el desarrollo académico y mejorar el aprendizaje. La información de los médicos a los maestros y padres es fundamental para facilitar la vuelta al colegio de los niños.

4) Sociales /comportamentales

Los estudios publicados desde 1969 han evidenciado problemas en el ajuste social, comportamental y emocional, y la falta de competencia social de los niños supervivientes de un tumor cerebral (Fuemmeler, Elkiny Mullins, 2002; Shulte y Barrera, 2010). El continuum de problemas psicosociales puede abarcar desde problemas de comportamiento, desequilibrios, síntomas de ansiedad y depresión, y un bajo autoconcepto, hasta trastornos emocionales significativos, severas enfermedades mentales, incluyendo síndromes orgánicos de personalidad y psicosis (Carpentier et al., 2003; Zebrac et al., 2004).

El ajuste es un término amplio, de uso frecuente por los investigadores, para describir cierto tipo de resultados psicosociales relacionados con el estrés de tener una enfermedad grave o crónica. La competencia social es la capacidad de conseguir objetivos personales en la interacción social, manteniendo simultáneamente una relación positiva con los otros, e incluye el ajuste social, el desempeño social en tareas específicas o intercambios sociales, y las habilidades sociales.

Se han estudiado temas como la internalización de problemas (ansiedad, depresión y síntomas de estrés postraumático), competencia social y calidad de vida a través de diversas técnicas (cuestionarios estandarizados, entrevistas semiestructuradas, técnicas proyectivas), diferentes informantes (padres, supervivientes, maestros), y diseños de investigación (transversales, longitudinales, comparaciones con las poblaciones normales, hermanos y niños sanos). Los estudios sobre la externalización de problemas (hiperactividad y comportamiento agresivo, disruptivo y antisocial) han sido menos frecuentes. Estos problemas también se han relacionado con el funcionamiento cognitivo, neuropsicológico e imagen corporal, con factores familiares y contextuales y con el estilo de afrontamiento-estrés, aunque esta interrelación aún no está bien estudiada.

2. Evaluación de secuelas neuropsicológicas

Para el seguimiento de las secuelas es esencial realizar una evaluación neuropsicológica comprensiva. Esta puede proporcionarnos información sobre: las habilidades cognitivas generales (CI), el funcionamiento del hemisferio derecho e izquierdo, las funciones corticales posteriores

(receptivas) y anteriores (regulación del comportamiento), el funcionamiento subcortical (atención), las habilidades académicas básicas (lectura, escritura, comprensión lectora, cálculo y resolución de problemas), destrezas adaptativas, ajuste emocional/social, pero también sobre los cambios que se producen en su desarrollo, y los factores contextuales y ambientales (Holmes-Bernstein, 1999; Rey-Casserly y Meadows, 2008). Esta evaluación debe ser integrada con los datos de la historia médica, y con las observaciones de padres y profesores.

Asimismo, hay que realizar una evaluación neuropsicológica basal previa a la radioterapia para ver los efectos de los tratamientos en el funcionamiento del niño y continuar dichas evaluaciones periódicamente y a largo plazo. Las evaluaciones de seguimiento permiten ver el impacto del cáncer y de sus tratamientos, los déficits, y los sistemas funcionales intactos para determinar la rehabilitación neuropsicológica más adecuada. Dicha información, junto con la evaluación psicopedagógica, es también de gran utilidad para los maestros, que desarrollan las adaptaciones curriculares para atender las necesidades educativas especiales de estos alumnos y pueden ser de gran ayuda en la planificación de la transición en el currículo educativo: entrada en el primer grado de primaria, ESO, bachillerato, y educación post-secundaria.

Algunos hospitales han desarrollado protocolos de evaluación, que pueden estar asociados, o no, a programas de rehabilitación neuropsicológica.

Uno de los protocolos de evaluación más completo y asociado a un programa de intervención "Cognitive Remediation Program" (CRP) es el realizado por Butler, Copeland et al. (2008). En dicho protocolo se incluyen las mediciones primarias, que evalúan rendimiento académico (lectura: decodificación y comprensión, cálculo y resolución de problemas), atención, memoria de trabajo, capacidad de memoria y vigilancia; y las secundarias, que evalúan estrategias de aprendizaje y calificaciones de padres y maestros sobre atención y autoestima. Estos protocolos se utilizan para evaluar la eficacia del programa.

En Europa, el programa AMAT-C (Amsterdam Memory and Attention Training for Children) lleva también incorporado una batería de pruebas neuropsicológicas que miden: atención/concentración, tiempo, habilidades visoconstructivas, aprendizaje y memoria y funciones ejecutivas (Madsen Sjö, Spellerberg, Weidner y Kihlgren, 2009).

En la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital La Fe de Valencia

se utiliza el protocolo de evaluación neuropsicológica desarrollado por la Dra. Fournier, neuropsicóloga del Hospital Universitario Niño Jesús de Madrid, que mide las siguientes funciones: coeficiente intelectual verbal, manipulativo y total, factor intelectual (comprensión verbal, organización perceptiva, resistencia a la distracción, memoria de trabajo y velocidad de proceso), procesamiento secuencial, simultáneo y mental compuesto, conocimientos, rapidez motora en mano derecha e izquierda, coordinación visomotora, atención visual, integración visual, orientación de líneas, reconocimiento facial, praxias videoconstructivas, razonamiento abstracto verbal y no verbal, procesamiento auditivo, vocabulario receptivo, comprensión gramatical, denominación, fluidez verbal fonética y semántica, memoria para frases y verbal inmediata, aprendizaje serial de palabras, recuerdo verbal demorado, memoria (facial, visual, espacial y visoconstructiva), aprendizaje serial visual, recuerdo visual demorado, atención (sostenida/rapidez de procesamiento, dividida y selectiva), función ejecutiva (memoria operativa, secuencia motora, formación de conceptos, planificación, interferencia, fluidez no verbal y flexibilidad), lectura decodificación y comprensión, escritura/dictado, y aritmética (cálculo y resolución de problemas) (Bernabeu et al., 2003).

Por último, es importante que esta información se facilite a los profesionales que inciden en la rehabilitación especializada de secuelas, y a los maestros que atienden las dificultades de aprendizaje de estos niños.

3. Rehabilitación de las secuelas neuropsicológicas

Las estrategias de intervención incluyen; rehabilitación cognitiva de los procesos neurocognitivos afectados, intervención de las habilidades específicas (matemáticas, lectura), terapia ocupacional, logopedia, fisioterapia, terapia visual, eliminación barreras arquitectónicas, modificaciones/adaptaciones en las áreas deficitarias, psicofarmacología, orientación psicoterapéutica, e intervenciones psicosociales (contexto escolar y familiar) (Rey-Casserly y Meadows, 2008).

a) Rehabilitación cognitiva

La rehabilitación cognitiva es un área de investigación en creciente desarrollo que abarca desde la recuperación de la función cognitiva deteriorada hasta la compensación de la misma. La rehabilitación cognitiva

en niños con tumores intracraneales es un tema que se ha desarrollado en la última década.

En niños

Los estudios sobre niños con daño cerebral adquirido se han centrado en las siguientes áreas: atención y memoria de trabajo (sostenida, selectiva, dividida y ejecutiva), memoria (estrategias de memorización y provisión de ayudas externas), habla/lenguaje (reeducación del habla, adquisición lenguaje pragmático...), funciones ejecutivas (resolución de problemas, control de comportamiento, funcionamiento académico...), y educar e implicar a la familia (psicoterapia, estrategias de afrontamiento y resolución de problemas) (Slomine y Locascio, 2009).

Cognitive Remediation Program

Uno de los esfuerzos más serios en desarrollar un programa de rehabilitación cognitiva en niños con tumores cerebrales es el "*Cognitive Remediation Program*" (CRP) (Butler y Mulhern, 2005; Butler y Copeland, 2002). Su modelo conjuga técnicas de tres disciplinas: a) rehabilitación del daño cerebral, b) educación especial/psicología educativa y c) psicología clínica.

Para la rehabilitación del daño cerebral se trabaja la atención (sostenida, selectiva, dividida y ejecutiva), siguiendo el programa APT (Attention Process Training) desarrollado por Sohlberg y Mateer (1986).

De la educación especial/ psicología educativa se escogen quince estrategias metacognitivas, dirigidas a preparar, realizar, finalizar y generalizar tareas.

Para la preparación de las tareas, los niños tienen que: elegir las palabras importantes que indican su predisposición a comenzar tareas difíciles (palabras mágicas/especiales), aprender a relajarse (sopa de aliento), ser motivados utilizando analogías de los deportes (juego de cara), recordar palabras, y utilizar la visualización (calentar mi cerebro).

Para la realización de las tareas se utilizan técnicas que favorecen el diálogo interno (hablar conmigo mismo), que asignan un lugar para el trabajo (marco mi espacio), que les orientan espacialmente en las tareas (inicio en la parte superior, continuo la línea), y que les permitan analizar las tareas, buscar la mejor solución (buscar atajos), monitorizar sus errores (tiempo de espera), evitar distracciones (buscar en el suelo) y consultar dudas (pedir una pista).

Las estrategias para después de la tarea son: revisar la tarea, solicitar comentarios y recompensarse. Para promover la generalización, se entrena a los padres y maestros en estas estrategias, a fin de asegurarse de que los niños las utilizan en el contexto escolar y familiar.

De la psicología clínica, se utilizan técnicas de terapia conductual-cognitiva: reestructuración cognitiva positiva, apoyo psicoterapéutico, reconocimiento de las debilidades y obstáculos pero también de las fortalezas, seguimiento del diálogo interno, control del estrés, llegar a ser para uno mismo “el mejor amigo” en lugar del “peor enemigo” y garantizar autodeclaraciones realistas, positivas y optimistas.

El programa se individualiza para cada niño teniendo en cuenta sus puntos fuertes y débiles.

Amsterdam Memory and Attention Training for Children

Basado también en el programa APT se desarrolló en Holanda el llamado *Amsterdam Memory and Attention Training for Children* (Hendriks y Van der Broek-Sandmann, 1996). En este programa se trabaja: la atención sostenida, selectiva y dividida; estrategias de memoria verbal, visual, episódica y semántica; y seguimiento verbal (40). El material consta de un manual para el rehabilitador y otro para el supervisor; de una carpeta para el niño, donde se recogen las hojas de informes diarios en los que el niño anota los resultados de los ejercicios y las respuestas a las preguntas abiertas respecto a la evaluación de cómo se han realizado; y de los materiales necesarios para los ejercicios específicos. El programa está diseñado para 20 semanas: de la 1ª a la 4ª se trabaja la atención sostenida; de la 5ª a la 8ª, la atención selectiva; de la 9ª a la 12ª, la atención dividida; de la 13ª a la 18ª, estrategias de memorización; y de la 19ª a la 20ª, repetición. Durante cada semana el niño tiene una sesión diaria de 45’.

Recientemente este programa se ha desarrollado en contextos escolares en Dinamarca y Suecia, porque de este modo se mantiene mejor la motivación del niño y se incrementan las posibilidades de transferir estas habilidades a las situaciones de aprendizaje de cada día.

Otros investigadores han realizado intervenciones utilizando su experiencia en el campo de las dificultades de aprendizaje. Moore et al. (2000) desarrollaron un programa, de 40 a 50 horas de instrucción directa en conceptos matemáticos y cálculo. Este modelo no se basa en las estrategias propias de la rehabilitación del daño cerebral, sino en técnicas de educación especial.

Desde la Universidad de Valencia, hemos dirigido algunos trabajos referentes a programas de intervención psicoeducativa (entre un año y tres años de duración) en varios niños de educación infantil, con tumores localizados en el cerebelo. Los programas han sido individualizados. Se ha hecho hincapié en la adquisición de las habilidades de lectoescritura y en los conceptos básicos imprescindibles para la adquisición de la numeración, cálculo, etc., y se han tenido en cuenta los problemas motores (ataxia) tanto en la motricidad fina como gruesa, y las dificultades sensoriales (auditivas y visuales) en la adaptación de las tareas escolares (García, 2003; Grau, Meneses y Fortes, 2002; Grau, Meneses, Fortes y García, 2002).

En adolescentes

Kerns y Thompson (1998) describen un programa de intervención para adolescentes con graves problemas de memoria, secundarios al tumor cerebral, y tratamientos. El programa consiste en compensar los problemas de memoria mediante una agenda. Ésta incluye varias secciones: notas que ayudan a la memoria episódica; calendario para recordar las actividades y acontecimientos que han ocurrido; cosas que hacer próximamente; la sección orientativa (nombres de los maestros, números de las clases, el nombre del orientador, y otras informaciones personales importantes); y la sección del transporte, que incluye los mapas de la escuela.

El entrenamiento para la utilización de esta agenda se realiza en tres etapas: adquisición, aplicación y adaptación. El adolescente es entrenado sistemáticamente en cómo utilizarla; a continuación, se utiliza la técnica de role-play con un maestro asistente para el uso adecuado de la agenda; y finalmente el adolescente es entrenado para utilizar la agenda a diario y evaluar lo escrito.

Esta estrategia también se ha utilizado en la rehabilitación de una adolescente con graves problemas de memoria como consecuencia de la reproducción de un segundo tumor cerebral y los sucesivos tratamientos (Grau y Hernández, 2002).

b) Intervenciones psicoterapéuticas y psicosociales

Hay pocos estudios que evalúen la efectividad de programas de intervención para la mejora del ajuste social y el desarrollo de habilidades sociales. Todos los programas de intervención se basan en sesiones gru-

pales y trabajan diferentes habilidades sociales. Sin embargo, la efectividad de estos programas no está suficientemente demostrada debido a las carencias en los diseños de investigación.

Dietrill y sus colegas (1996) desarrollaron un programa de intervención para mejorarla asertividad y enseñar a los niños a manejar las burlas de los compañeros en sesiones grupales. El programa se aplicó a ocho niños, durante 16 sesiones. La mejora en el ajuste social en estos niños se describió a través de la satisfacción de las familias expresada en un cuestionario. Las conclusiones de esta investigación no pueden ser concluyentes ya que no se realizó una evaluación basal, ni se utilizaron cuestionarios estandarizados y la muestra era muy pequeña, sólo de ocho niños.

Barakat y sus colegas (2003) realizaron un estudio piloto cuyo objetivo era evaluar la efectividad de un programa de intervención para desarrollar habilidades sociales en 13 niños en sesiones grupales. El programa consistía en seis sesiones dirigidas a trabajar habilidades sociales, como comunicación no verbal, inicio, mantenimiento y finalización de conversaciones, empatía y resolución de conflictos y cooperación. Los resultados se basan en medidas estandarizadas (niños, padres y maestros), pero la muestra es pequeña, no existe grupo control y las mediciones realizadas sólo después de 10 meses de la intervención impiden concluir que se producen cambios en la mejora del ajuste social.

Más recientemente Barrera y Schulte (2009) desarrollaron un programa de intervención consistente en sesiones grupales de dos horas semanales durante ocho semanas, en las que se trabajaron seis destrezas específicas: iniciación social y cómo hacer amigos, cooperación, gestión de burlas e intimidación, resolución de conflictos, empatía y confianza en sí mismo. Las actividades del programa se basaron en estrategias de modificación de conducta cognitiva, y terapias expresivas como música, arte y psicodrama.

En las sesiones participaron 32 niños. Se evaluaron los resultados a través de medidas estandarizadas contestadas por los padres y niños, sobre habilidades sociales, calidad de vida, comportamiento y depresión. Se realizó una evaluación basal, pre y post intervención y 6 meses más tarde. No se concluye ningún cambio de los datos que se recogen de los niños, aunque sí parece que el programa es efectivo según la daros obtenidos de la valoración de los padres.

4. Educación y escuela

Un aspecto poco valorado en la rehabilitación de los efectos tardíos de la enfermedad y tratamientos es el papel del contexto escolar, familiar y social. La escuela tiene un papel primordial en la rehabilitación de secuelas y en la mejora de la calidad de vida. Diseñar programas especializados en unidades de oncología pediátrica y de daño cerebral es muy importante; sin embargo, el apoyo en la escuela es imprescindible, ya que la vida del niño transcurre fundamentalmente en este contexto. Algunas secuelas son permanentes, otras desaparecerán con el tiempo, y otras mejorarán o empeorarán, por lo que el apoyo continuado en la escuela y familia es imprescindible en la mejora de la calidad de vida del niño enfermo.

En las últimas décadas ha habido un cambio en la rehabilitación de los niños con daño cerebral. Tradicionalmente, estas intervenciones se centraban en la medicina rehabilitadora y la neurología infantil. Estos modelos se inspiraron en la rehabilitación del daño cerebral adulto (Buttler, Sahler et al., 2008).

Actualmente, la atención se ha desplazado hacia el sistema educativo: se intenta establecer un modelo más holístico y adecuado a las características del daño cerebral infantil. El enfoque evolutivo del daño cerebral infantil intenta comprender el impacto que tiene el cáncer y sus tratamientos en un cerebro en desarrollo (no estático) y los múltiples factores que pueden afectar a los resultados. Este enfoque tiene en cuenta aspectos biológicos (cerebro en desarrollo), contextuales (escuela y familia) y de desarrollo (etapas evolutivas) (Rey-Casserly y Meadows, 2008; Ris y Beebe, 2008).

Las alteraciones neuropsicológicas no son solamente una secuela directa de un simple daño al cerebro en un momento determinado, sino que dependen de un complejo conjunto de procesos de desarrollo. Las estrategias para optimizar los resultados cognitivos y psicosociales y para disminuir los efectos tardíos necesitan contemplar los tratamientos a los que ha sido sometido y las lesiones que se han producido, los estadios específicos de desarrollo (primera infancia, infancia, adolescencia y juventud), las demandas contextuales y los cambios en el desarrollo asociados a cada una de las etapas, y los recursos internos y externos del niño disponibles para conseguir estos cambios.

Por ejemplo, las secuelas neurocognitivas de los tratamientos (radio-

terapia y quimioterapia combinada) son mayores en los niños menores de seis años, por lo que las dificultades de aprendizaje serán más acusadas. Además, con el agravante de que al niño en la etapa de la educación infantil se le exige la adquisición de las habilidades básicas de lecto-escritura y de matemáticas.

Sin embargo, durante la adolescencia los efectos neurocognitivos, producidos por los tratamientos, son menores, pero los psicosociales son mayores. Los cambios en la apariencia física pueden provocar numerosos desajustes y desequilibrios psicológicos, así como también el incremento de la dependencia del adolescente respecto de los cuidadores, precisamente en una etapa en la que se inicia un proceso de autonomía.

Así pues, el objetivo ya no es sólo rehabilitar el déficit, sino también evaluar el desequilibrio que se produce entre el niño y las exigencias de su entorno, e intentar reducir este desequilibrio, ya que, ante las exigencias del entorno, la lesión biológica no puede permanecer estática. La escuela y los diferentes servicios educativos (aulas hospitalarias y asistencia educativa domiciliaria son un instrumento valioso para la consecución de este cometido).

Los servicios educativos para niños enfermos (aulas hospitalarias y asistencia educativa domiciliaria) y los programas de vuelta del niño a la escuela son básicos para mantener la continuidad escolar del niño enfermo, reducir el absentismo escolar y la normalización de su vida.

Estos servicios deben ser coordinados también desde la escuela, para que el niño pueda incorporarse al centro escolar y favorecer su integración, con la colaboración de los psicólogos y maestros del hospital, maestros de los servicios de asistencia domiciliaria, equipos psicopedagógicos, equipos docentes de la escuela de referencia y familia (Grau, 2005).

La evaluación de las necesidades educativas especiales de estos alumnos deben incorporar las evaluaciones neuropsicológicas realizadas en el hospital.

El equipo docente, con la participación de los maestros de educación especial y de audición y lenguaje, debe diseñar y poner en práctica, junto con el equipo psicopedagógico, las adaptaciones curriculares en función de las necesidades educativas de cada niño. En el contexto escolar deben realizarse: la evaluación psicopedagógica (con la incorporación de los datos obtenidos en las evaluaciones neuropsicológicas periódicas) y las adaptaciones de acceso e individualizadas; aplicar estrategias

educativas individualizadas; cambiar la configuración de la clase, del currículo, de los objetivos de aprendizaje y de la evaluación; favorecer la socialización del niño; conocer los efectos tardíos de la enfermedad y de su tratamiento; incorporar las estrategias de intervención especializadas que se han desarrollado en los últimos años; y proporcionar los apoyos necesarios.

Es imprescindible que todos los profesionales conozcan cómo los tratamientos pueden afectar a los procesos de enseñanza/aprendizaje del niño. Por ejemplo, la fatiga crónica puede condicionar los horarios escolares (reducción o adaptación) y las medicaciones antiepilépticas pueden afectar a su capacidad de aprender. También hay que vigilar los síntomas de la hidrocefalia y epilepsia.

Los maestros pueden aplicar numerosas estrategias para trabajar los problemas de aprendizaje, utilizados en el campo de la educación especial y de las dificultades de aprendizaje, pero también de la rehabilitación cognitiva: adaptar el entorno escolar; presentarlas tareas de forma adecuada para compensar los déficits del niño; proporcionarle ayudas externas; controlar el comportamiento del niño; aplicar estrategias específicas para mejorar los procesos afectados (percepción, memoria, atención y procesos ejecutivos) y las dificultades de aprendizaje (lectura, comprensión lectora, escritura, composición escrita, cálculo y resolución de problemas); y utilizar tecnologías de ayuda y metodologías específicas para compensarlos problemas sensoriales, motores y comportamentales/emocionales (Grau, 2010).

El equipo docente debe potenciar la socialización del niño, favoreciendo la interrelación de éste con sus compañeros, desarrollando sus habilidades sociales, y mejorando su autoestima, y el ajuste emocional y social.

Los maestros deben colaborar con las familias, desarrollar las competencias de éstas, y considerarlas como un recurso imprescindible en la recuperación del niño. Las familias competentes colaboran activamente con los maestros en la educación de sus hijos, utilizan los servicios disponibles en la comunidad y son un apoyo importante para el niño. (Grau y Fernández, 2010).

Los maestros también deben colaborar con las asociaciones, el voluntariado, los servicios sociales y con los servicios sanitarios especializados, para mejorar la calidad de vida de niño.

Conclusiones

Los niños diagnosticados de un tumor cerebral constituyen una población de alto riesgo, las secuelas son el precio que un niño tiene que pagar por vivir, y el objetivo es evitarlas, prevenirlas y tratarlas para mejorar su calidad de vida del niño y potenciar al máximo sus potencialidades y funcionalidad.

Las variables que aumentan la vulnerabilidad de estos sujetos son la edad en la que se diagnosticó la enfermedad, el tratamiento recibido, fundamentalmente radioterapia, y radioterapia combinada con quimioterapia, y el sexo (parece que el cerebro femenino es más vulnerable a la radioterapia y quimioterapia).

Para minimizar los riesgos se necesitan equipos interdisciplinarios que, además de aplicar tratamientos médicos, mejorarlos y coordinarlos, ofrezcan programas de rehabilitación desde el ámbito médico (fisioterapia, terapia visual...), psicológico (neuropsicología, psicología clínica), educativo (educación especial, dificultades de aprendizaje...), y social (apoyo en las minusvalías), coordinados por el hospital y la escuela, con la colaboración de las familias.

Se deben desarrollar estudios que comparen los resultados de pacientes tratados antes de los años 90 y de los que se han beneficiado de los nuevos tratamientos menos agresivos:

- Dosis de quimioterapia más ajustadas y nuevos protocolos para disminuir su toxicidad, sustituyendo a la radioterapia.
- No administración de radioterapia a niños menores de tres años e idealmente no antes de los 5 años; reducción de la intensidad de la radiación cráneo espinal (combinándola con quimioterapia) y del volumen de la radiación local; y aplicación de la radioterapia hiperfraccionada.
- Evaluación periódica de las secuelas neurocognitivas con protocolos especializados y participación en programas de rehabilitación neurocognitiva, bien en unidades especializadas en los centros hospitalarios o en los centros escolares;
- Intervención precoz de las secuelas por profesionales especializados.
- Utilización de las aulas hospitalarias y de servicios de educación especial en la escuela.

La evaluación precoz de las secuelas, la investigación de éstas, la mejora de los tratamientos, la formación de los profesionales, la centralización de la información recogida para su utilización por los profesionales implicados, la coordinación de los servicios sanitarios y educativos, la colaboración de la escuela y familia, y el apoyo de los servicios comunitarios son áreas de actuación que hay que potenciar.

En el contexto escolar es imprescindible informar y formar a los maestros para que comprendan y actúen correctamente en la detección e intervención de las necesidades educativas especiales, incorporando la información recogida en las evaluaciones neuropsicológicas y otros servicios especializados, e investigando e incorporando estrategias más eficaces y adaptadas en el tratamiento de las dificultades de aprendizaje y dificultades comportamentales/emocionales.

Referencias bibliográficas

- Armstrong, G.T., Liu, Q., Yasui, Y., Huang, S., Ness, K.K., Leisenring, W., Hudson, M.M., Donaldson, S.S., King, A.A., Stovall, M., Krull, K.R., Robinson, L.L. y Packer, R.J. (2009). Long term outcomes among survivors of childhood central nervous system malignancies in the childhood cancer survivor study. *JNCI*, 100(13), 946-958.
- Barakat, L.P., Hetzke, J.D., Foley, B., Carey, M.E., Gyato, K. y Phillips, P.C. (2003). Evaluation of a Social-Skills Training Group Intervention With Children Treated for Brain Tumors: A Pilot Study. *Journal of Pediatric Psychology*, 28, 299-307.
- Barrera, M y Schulte, F. (2009). A group social skills intervention program for survivors of childhood brain tumors. *Journal of Pediatric Psychology*, 34 (10), 1108-1118.
- Barrera, M, Shaw, A.K., Speechley, K.N., Maunsell, E. y Pogany, L. (2005). Educational and social late effects of childhood cancer and related clinical, personal, and familiar characteristics. *Cancer*, 104 (8), 1752-1760.
- Bernabeu, J. (2009). Impacto del cáncer pediátrico y su terapéutica: calidad de vida y secuelas neuropsicológicas a corto y largo plazo. Tesis Doctoral, Universidad de Valencia. www.ed9ucacion.es/teseo
- Bernabeu, J., Cañete, A., Fournier, C., López, B., Barahona, T., Grau, C., Tórtola, A., Badal, M^a.D., Álvarez, J.A., Suárez, J.M. y Castel, V. (2003) Evaluación y rehabilitación neuropsicológica en oncología pediátrica. *Psicooncología*, 0, 117-134.
- Butler, R.W. y Copeland, D.R. (2002). Attentional processes and their remediation in children treated for cancer: a literature review and development of a therapeutic approach. *J Int Soc Neuropsychol*, 8, 115-24.
- Butler, R.W. y Mulhern, R.K. (2005). Neurocognitive Interventions for Children and Adolescents Surviving Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30 (1), 65-78.
- Buttler, R.W., Copeland, D.R., Fairclough, D.L., Mulhern, R.K., Kazak, A.E., Noll, R.B., Patel S.K. y Sahler, O.J. (2008). A multicenter, Randomized Clinical Trial of a Cogniti-

- ve Remediation Program for Childhood Survivors of a Pediatric Malignancy. *J Consult Clin Psychol*, 76 (3), 367-387.
- Buttler, W.R., Sahler, O.J.Z., Askins, M.A., Aldefer, M.A., Katz E.R., Phipps, S. y Noll, R.B. (2008). Interventions to improve neuropsychological functioning in childhood cancer survivors. *Dev Disabil Res Rev*, 14, 251-258.
- Carpentier, S.C., Meyer, E.A., Delaney, B.L., Victoria, M.L., Gannon, B.K., Doyle J.M. y Kieran, M.W. (2003). Psychosocial and behavioral functioning among pediatric brain tumor survivors. *Journal of Neuro-Oncology*, 63, 279-297.
- Carrie, C., Muracciole, X., Gomez, F. et al (2003). Conformal radiotherapy, reduced boost volume, hiperfractionated radiotherapy and on-line quality control in standard risk medulloblastoma without chemotherapy; result of the French M-SFOP 98 protocol. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*, 57, S195.
- Conklin, H.M., Khan, R.B., Reddick, W.E., Helton, S., Brown, R., Howard, S.C. et al. (2007). Acute neurocognitive response to methylphenidate among survivors of childhood cancer: a randomized, double-blind, cross-over trial. *J Pediatr Psychol*, 32 (9), 1127-39.
- Dennis, M., Splieger, B.J., Hetherington, C.R. y Greenberg, M.L. Neuropsychological sequelae of the treatment of children with medulloblastoma (1996). *J Neurooncol*, 29, 91-101.
- Dietrill, M., Browberg, J., LaVally, B., Portales, L.A., San Felix, A. y Patenaude A.F. (1996). Development of social skills in boys with brain tumours: A group approach. *Journal of Psychosocial Oncology*, 14, 2826-1399.
- Fuemmeler, B.F., Elkin, T.D. y Mullins, L.L. (2002). Survivors of childhood brain tumors: behavioral, emotional, and social adjustment. *Clinical Psychology Review*, 22, 547-589.
- García, L. (2003). Intervención psicoeducativa en niños de educación infantil diagnosticados de cáncer. Tesis Doctoral. Universidad de Valencia.
- Grau C. y Cañete, A (2000). *Las necesidades educativas especiales de los niños con tumores intracraneales*. Valencia: Aspanion.
- Grau, C. y Fernández, M. (2010). Familia y Enfermedad crónica pediátrica. *An. Sist. Sanit. Navar*, 33 (2), 203-212.
- Grau, C (2000). Prevención y atención de las necesidades educativas especiales de los niños con tumores cerebrales. En A. Miñambres y G. Jové. *La atención a las necesidades educativas especiales: de la educación infantil a la universidad* (pp 159-172). Lleida: Universidad de Lleida.
- Grau, C (2010). Intervención psicoeducativa en niños con daño cerebral y trastornos motores. En C. Grau y M.D. Gil, *Intervención psicoeducativa en necesidades específicas de apoyo educativo* (pp 139-172). Madrid: Pearson.
- Grau, C. (2005). La atención educativa de las necesidades educativas especiales de los niños enfermos de cáncer, *Bordón*, 57 (1), 47-58.
- Grau, C. y Hernández, M. (2002). Intervención psicoeducativa en adolescentes con tumores del sistema nervioso central. *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 5 (2), 123-142.
- Grau, C., Bernabeu, J., Cañete, A., Barahona, T. y Castel, V. (2003). Evaluación y rehabilitación

- tación neuropsicológica en las unidades de oncología pediátrica: un proyecto viable. *Universitas Tarraconensis. Revista de Ciencias de la Educación*, 1, 51-58.
- Grau, C., Meneses, F. y Fortes, M.C. (2002). Intervención psicoeducativa en tumores del sistema nervioso central: el caso de Santiago. *REOP*, 13, 261-272.
- Grau, C., Meneses, F., Fortes, M.C. y García, L. (2002). Detección de secuelas neurológicas y programas de intervención psicoeducativa en niños de educación infantil con tumores en el cerebelo. *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 5 (2), 107-122.
- Hendriks, CM y Van der Broek-Sandmann, T.M. (1996). *Amsterdamse training van aandacht en geheugen voor kinderen (ATAG-K)*. Amsterdam: Harcourt Test Publisher.
- Holmes-Bernstein, J. Developmental neuropsychology assessment (1999). En K.O. Yeates, M.D. Ris y H.G. Taylor (editors). *Pediatric neuropsychology: Research, theory and practice* (pp 405-438). New York: Guilford Press, 1999: 405-38.
- Hopyant, T., Laughlins, S. y Dennis, M (2010). Emotions and Their Cognitive Control in Children with Cerebellar Tumors. *JINS*, 1-12.
- Kerns, K.A. y Thomson, J. (1999) Case study: Implementation of compensatory memory system in a school age child with severe memory impairment. *Pediatric Rehabilitation*, 2, 77-87.
- Koch, SV, Kejs, AMT, Engholm, G., Johansen, C. y Schmiegelow, K.(2004). Educational attainment among survivors of childhood cancer: a population-based cohort study in Denmark. *Cancer*, 91 (5), 923-928.
- Lähteenmäki, P.M., Harila-Saari, A, Pukkala, E.I., Kyrönen, E.I., Salmi, T.T. y Sankila, R. (2007). Scholastic achievements of children with brain tumors at the end of comprehensive education: A nationwide, register-based study. *Neurology*, 69 (3), 296-305.
- Lancashire, E.R., Frobisher, C., Reulen, R.C., Winter, D.L., Glaser, A. y Hawkins, M.M. (2010). Educational Attainment among adult survivors of Childhood cancer in Great Britain: A Population-Based Cohort Study. *JNCI*, 102 (4), 254-269.
- Levisohn, L., Cronin-Colomb, A. y Schmahmann, J.D. (2000). Neuropsychological consequences of cerebellar tumour resection in children, Cerebellar cognitive affective syndrome in paediatric population. *Brain*, 123, 1041-50.
- Long, L.A., Wodrich, D.L., Levy, R., Etzel, M.M., Gieseking, A.T. (2010). Students with brain tumors: their post-treatment perceptions of teachers, peers, and academic and retrospective views on school during treatment. *J. Child Health Care*, 14 (1), 111-125.
- Lorenzi, M., McMillan, A.J., Siegel, L.S, Zumbo, B.D, Glickman, V, Spinelli, J.J., Goddard, K.J., Pritchard, S.L., Rogers, P.C. y McBride, M.L. (2009). Educational outcomes among survivors of childhood cancer in British Columbia, Canada. Report of the childhood/adolescent/young adult cancer survivors (CAYACS) Program. *Cancer*, 115 (10), 2234-2245.
- Mabbot, D.J., Snyder, J.J., Penkman, L. y Witol, A. (2009). The effects of treatment of posterior fossa brain tumors on selective attention. *JINS*, 15, 205-216.
- Madsen Sjö, N., Spellerberg, S., Weidner, S. y Kihlgren, M. (2009). Training of attention and memory deficits in children with acquired brain injury. *Acta Paediatrica*, 99, 230-236.
- Merchan, T.E., Kun, L.E., Krasin, M.J., Wallace, D., Chintagumpala, M.M., Woo, S.Y., Asheley, D.M., Sexton, M., Kellie, S.J., Ahern, V. y Gajjar, A. (2008). Multi-institution

prospective trial of reduced-dose craniospinal irradiation (23-4 Gy) followed by conformal posterior fossa (36 Gy) and primary site irradiation (55-8 Gy) and dose-intensive chemotherapy for average-risk medulloblastoma. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*, 70 (3), 782-787.

- Mitby, P.A., Robinson, L.L., Whitton, J.A., Zevon, M.A., Gibbs, I.C., Tersak, J.M., Meadows, A.T., Stoval, M., Zeltzer, L.K. y Mertens, A.C. (2003). Utilization of special education services and educational attainment among long-term survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivors Study. *Cancer*, 97 (4), 1115-1126.
- Moore, I.M., Espy, K.A., Kaufmann, P., Kramer, J., Kaemingk, K., Miletova, P., Mollova, N., Kaspar, M., Pasvogel, A., Schram, K., Wara, W., Hutter, J. y Matthay, K. (2000). Cognitive consequences and central nervous system injury following treatment for childhood leukemia. *Semin Oncol Nurs*, 16, 279-290.
- Mulhern, R.K. y Butler, R.W. Neuropsychological late effects (2006). En R. Brown (editor). *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease* (pp 262-274). New York: Oxford University Press.
- Mulhern, R.K., Khan, R.B., Kaplan, S., Helton, S., Christensen, R., Bonner, M., Xiong, X., Wu, S. Gururangan, S. y Reddick, W.E. (2004). Short-term efficacy of methylphenidate: a randomized, doubled-blind, placebo-controlled trial among survivors of childhood cancer. *J Clin Oncol*, 22 (23), 4795-4803.
- Mulhern, R.K., Merchant, T.E., Gajjar, A., Reddick, W.E. y Larry E.K. (2004). Late neurocognitive sequelae in survivors of brain tumours in childhood. *The Lancet Oncology*, 5, 399- 408.
- Packer, R.J., Gurney, J.G., Punyko, J.A., Donaldson, S.S., Inskip, P.D., Stovall M., Yasui, Y., Mertens A.C., Sklar, C.A., Nicholson, S. Zeltzer, L.K., Neglia, J.P. y Robison L.L. (2003). Long term neurologic and neurosensory sequelae in adult survivors of childhood brain tumor: childhood cancer survivor study. *J Clin Oncol*, 21 (17), 3255-3261.
- Reddick, W.E., White, H.A., Glass, J.O., Wheeler, G.C., Thompson, S.J., Gajjar A., Leigh, L. y Mulhern, R.K. (2003). Developmental model relating white matter volume with neurocognitive deficits in paediatric brain tumours survivors. *Cancer*, 97, 2512-2519.
- Rey-Casserly, C. y Meadows, M.E. (2008). Developmental perspectives on optimizing educational and vocational outcomes in child and adult survivors of cancer, *Dev Disabil Res Rev*, 14, 243-250.
- Ris, M.D. y Beebe, D.W. (2008). Neurodevelopmental outcomes of children with low-grade gliomas. *Dev Disabil Res Rev*, 14 (3), 196-202.
- Riva, D. y Giorgi, C. (2000). The cerebellum contributes to higher functions during development. Evidence from a series of children surgically treated for posterior fossa tumors. *Brain*, 123, 1051-61.
- Schulte, F., Bartels, U., Bouffet, E., Janzen, L., Hamilton, J. y Barrera, M. (2010). Body Weight, social competence, and cognitive functioning in survivors of childhood brain tumors. *Pediatr Blood Cancer*, 55, 532-539.
- Shulte, F. y Barrera, M. (2010). Social competence in childhood brain tumor survivors: a comprehensive review. *Support Care Cancer*, 18, 1499-1513.
- Slomine, B. y Locascio, G. (2009). Cognitive rehabilitation for children with acquired brain injury. *Dev Disabil Res Rv*, 13, 133-143.

- Sohlberg, M.M. y Mateer, C.A. (1986). *Attention Process Training (APT)*. Puyallup, WA: Association for Neuropsychological Research and Development.
- Splieger, B.J., Bouffet, E., Greenberg, M.L., Rutka, J.T. y Mabbott, D.J. (2004). Change in neurocognitive functioning after treatment with cranial radiation in childhood. *J Clin Oncol*, 22 (4), 706-713.
- Turner, C.D., Rey-Casserly, C., Liptak, C.C. y Chordas, Ch. (2009). Late effects of therapy for Pediatric Brain Tumor Survivors. *Journal of Child Neurology*, 24 (11), 1455-1463.
- Upton, P y Eiser, C. (2006). School experiences after treatment for brain tumour. *Child Care, Health and Development*, 32 (1), 9-17.
- Zebrac, B.J., Gurney, G., Oeffinger, K., Whitton, J., Packer, R., Mertens, A., Turk, N., Castleberry, R., Dreyer, Z., Robinson, L.L. y Zeltzer, L.K. (2004). Psychological outcomes in long-term Survivors of Childhood Brain Cancer: A report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 6, 999-1006.