

Grau Rubio, C; Bernabeu Verdú, J; Cañete Nieto, A; Barahona Clemente, T; y Castel Sánchez, V.

Evaluación y rehabilitación neuropsicológica en las Unidades de Oncología Pediátrica: un proyecto viable.

Resumen:

Se describe la experiencia que se está desarrollando en la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Infantil “La Fe” de Valencia. El objetivo de dicha experiencia es evaluar las secuelas neurológicas de los niños con tumores del sistema nervioso central (SNC) tratados en dicha unidad y establecer estrategias y recursos para la rehabilitación de estas secuelas a fin de que el niño sea lo más funcional posible, a nivel cognitivo, afectivo, motor, etc. en las actividades escolares y en su entorno social. Se presentan los datos de la evaluación de secuelas de 86 pacientes con tumor del SNC, diagnosticados después de 1.990, y tratados en las Unidades de Oncología y Neurocirugía. Estos 86 pacientes corresponden al 74’8% de la población afectada.

Palabras clave: Tumores pediátricos del sistema nervioso central, secuelas neurológicas y neuropsicológicas y evaluación neuropsicológica.

Introducción:

Los tumores del SNC son el tipo de neoplasias más frecuentes en la infancia después de las leucemias.

Las posibilidades de supervivencia han aumentado en los últimos años, aunque en algunos tumores continúa siendo baja. Tanto por la enfermedad como por los tratamientos aplicados (cirugía, radioterapia y quimioterapia) pueden aparecer secuelas importantes en el niño, que dificultan y merman su desarrollo como persona.

Las posibilidades de supervivencia y de calidad de vida van a depender de cinco factores importantes:

- a) La localización de la lesión en el sistema nervioso.

Por su localización, los tumores intracraneales pueden ser supratentoriales e infratentoriales. Los supratentoriales se localizan: en los hemisferios cerebrales (lóbulo frontal, temporal, parietal y occipital), y en el diencéfalo (quiasma y silla turca, tálamo y ganglio basal, área pineal y cerebro medio); los infratentoriales, en el cerebelo y tronco cerebral.

b) La naturaleza y extensión de la enfermedad.

Los tumores del SNC son fundamentalmente de dos tipos: los gliomas (derivados de células gliales) y los PNET (derivados de blastocitos o células germinativas). La malignidad de los gliomas es menor que los PNET.

Los tumores del SNC pueden estar localizados o diseminados.

c) La presión intracraneal.

Los síntomas comunes asociados a ésta son: vómitos, cefaleas y alteraciones del comportamiento; y en los casos de mayor gravedad: cambios mentales y emocionales, síntomas oculares y desórdenes vegetativos.

d) Los tratamientos.

Las tres armas terapéuticas contra los tumores del SNC son: cirugía, quimioterapia y radioterapia (localizada o holocraneal). Tratamiento de los gliomas: cirugía, quimioterapia y radioterapia craneal. Tratamiento de los PNET: cirugía, quimioterapia y radioterapia del eje craneoespinal.

Efectos de la radioterapia:

1.- Agudos

Aparecen durante o inmediatamente después del tratamiento.

La hiperpigmentación, eritema y alopecia aparecen durante las 3 primeras semanas de la irradiación. La alopecia puede ser permanente en zonas parciales.

Durante la radiación del neuroeje, aparecen, a nivel de médula ósea, linfopenia (inmediatamente), neutropenia y trombocitopenia durante la 2ª y 3ª semana, y anemia algo después.

También pueden aparecer náuseas y vómitos, que se tratan con medicación adecuada.

2.- Subagudos.

Aparecen entre 1 y 6 meses después de la radioterapia.

Son frecuentes y se conocen con el nombre de “síndrome post-radioterapia”: somnolencia, cefalea, náuseas y vómitos, que muchas veces recuerdan a los síntomas iniciales.

3. Tardíos.

Aparecen a partir de los 6 meses después de la radioterapia.

Son las de consecuencias más importantes y pueden aparecer a partir de los 6 meses del tratamiento, e incluso años después. Las alteraciones son: morfológicas (atrofia, calcificaciones, degeneración de la sustancia blanca, cambios vasculares, necrosis) o funcionales (encefalopatía, deterioro neuropsicológico, déficits focales).

e) La edad del paciente

Un factor importante es la edad del paciente. Como la mielinización del sistema nervioso es progresiva y el potencial de división neuronal no se completa hasta los dos años, cuanto más pequeño es el niño en el momento de la irradiación mayores son las secuelas neuropsicológicas y endocrinas. Por ello, actualmente se intenta no irradiar por debajo de 3 años y retrasar la radioterapia hasta los cinco años.

Las secuelas son el precio que un niño con un tumor cerebral debe pagar por vivir, y la meta futura es intentar evitarlas, prevenirlas y tratarlas. Para lograrlo se necesitan equipos interdisciplinarios, que, además de aplicar tratamientos médicos y mejorarlos, ofrezcan programas de rehabilitación cognitiva y de educación especial, de apoyo a las minusvalías y de apoyo psicológico, y se coordinen con los profesionales del hospital, la escuela, familia, asociaciones de voluntariado, etc. Es importante mejorar los tratamientos, tanto para aumentar la supervivencia como para que disminuyan en la medida de lo posible, las secuelas.

Los efectos del daño cerebral sobre la capacidad para seguir estudiando pueden ser grandes. La familia y los profesores tienen que ser conscientes de esto para que el niño o

adolescente cuenten con un especial seguimiento y apoyo que le permita aprender a su ritmo, estableciéndose, a través de la evaluación neuropsicológica, el tipo de intervención a desarrollar en función de las secuelas del tratamiento mediante programas de rehabilitación neuropsicológica.

Sin embargo, las posibilidades de recuperación en la edad pediátrica son muchas e importantes, ya que las funciones neuropsicológicas en los niños no están perfectamente localizadas, y su cerebro es mucho más plástico, por lo que la recuperación espontánea y a través de la rehabilitación se produce más rápidamente. La rehabilitación neuropsicológica tiene como objetivo que las zonas del cerebro que no estén dañadas colaboren en la rehabilitación funcional de las zonas dañadas. Esta rehabilitación debe comenzar cuanto antes.

Métodos

En la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Infantil “La Fe” de Valencia se ha considerado necesario evaluar las secuelas de los tumores del SNC y los tratamientos en los niños afectados y desarrollar programas de rehabilitación neuropsicológica a fin de paliar dichas secuelas. Para ello, se ha constituido un equipo interdisciplinar, coordinado por esta Unidad.

Objetivos del proyecto:

- Detectar precozmente los déficits neurocognitivos y neurofuncionales: neurológico, físico/motor, oftalmológico y auditivo.
- Seleccionar instrumentos: a) de evaluación neuropsicológica y neurocognitiva, b) de evaluación psicopedagógica, y c) de evaluación de trastornos comportamentales y calidad de vida.
- Establecer estrategias y recursos para la rehabilitación de las secuelas mediante programas para mejorar las dificultades de aprendizaje: estudio de su eficacia, y elaboración de directrices generales de aplicación a toda la población de niños afectados.
- Aplicar los resultados en la escuela.

La Conselleria de Sanidad de la Generalidad Valenciana a través de la EVES (Escuela Valenciana de Estudios para Salud) ha financiado un proyecto de la Unidad de Oncología Pediátrica de “La Fe”, de dos años de duración (2002-2003), para la detección de secuelas en los niños con tumores del SNC.

En una segunda fase, se pretende continuar la investigación, mediante exploraciones complementarias más cualitativas y diseño de programas de rehabilitación.

1.- Descripción de la muestra.

a) Número y sexo.

- *Población:* evaluación de 86 (74'8%) niños de los 115, diagnosticados después de 1.990, en las unidades de Oncología y Neurocirugía Pediátrica.
- *Sexo:* 44 hombres (51,2 %) y 42 mujeres (48,8%).

b) Descripción de la enfermedad.

- *Edad del diagnóstico:* antes de los 7 años (54,9 %).
El 25% de los evaluados ya no es población pediátrica.
- *Naturaleza del tumor:* glioma (52,9%), PNET (30,6%), y otros (16,5%).
- *Localización del tumor:* infratentorial cerebelo 39 (45,3%), supratentorial 35 (40'7%), tronco cerebral 7 (8'1%), y otros 3 (3'5%).
- *Localización hemisférica:* hemisferio derecho 28 (33'7%), hemisferio izquierdo 23 (22,7%), ambos 19 (22,9%), y otras áreas 13 (15'7%).
- *Otros datos:* complicaciones agudas 17 (21'1%), hidrocefalia aguda 48 (57'1%), y válvula de derivación 38 (45'8%).
- *Fase de la enfermedad:* supervivientes 69 (84'1%), en fase de diagnóstico 1 (1'2%), recaída 2 (2'4%), y en fase de tratamiento 10 (12'2%).

c) Tratamientos.

- *Radioterapia:* holocraneal 27 (31'4%), local 18 (20'9 %), y radioterapia hiperfraccionada 9 (24'3%). Total radioterapia: 45 (52'3%).
- *Dosis de radioterapia:* 35 Gy: 13 (52%); más de 55 Gy: 25 (59'5%); y menos de 55 Gy: 17 (40'5%).

- *Tratamientos:* sólo cirugía 27 (31'4%); quimioterapia, radioterapia y cirugía 24 (27'9 %); radioterapia y cirugía 15 (17'4%).

d) Secuelas físicas.

- *Secuelas:* motoras 37%, sensoriales 40%, hormonales 7%.

2.- Instrumentos de medición empleados

- Tests de inteligencia: WISC-R, WWPSI y WAIS 3.
- SDQ.
- Cuestionario de calidad de vida (Barahona).

3. Resultados

3.1 Coeficiente intelectual

- *Tipo de tumor:* los PNET son los que tienen puntuaciones de CI más bajas.
- *Localización:* los infratentoriales son los más afectados.
- *Tumores del cerebelo:* hay diferencias significativas en el C.I manipulativo y los C.I. totales.
- *Complicaciones agudas:* existen diferencias significativas en este grupo en el CI manipulativo.
- *Radioterapia:*
 - o Existen diferencias significativas entre los que tuvieron radiación holocraneal y los demás. No las hay entre los que tuvieron radioterapia local y los no irradiados.
 - o Existen diferencias significativas entre los que tuvieron radioterapia local con una intensidad menor a 55 Gy, y los de radioterapia local con una intensidad mayor de 55 Gy.

3.2. SDQ

- 20% con síntomas psicológicos anormales.
- 27% con problemas emocionales.
- 27% con problemas de conducta.
- 30% con conductas hiperactivas.

3.3. Resultados de Calidad de Vida

Según los padres:

- 37% de los niños presentan un rendimiento académico malo.
- 55% con problemas de atención y memoria.
- 77% acuden a clase.

4. Conclusiones

- El 50% de los niños tiene un coeficiente intelectual global, manipulativo y verbal por debajo de la media.
- El 33% tiene diferencias significativas entre el CI Manipulativo y el CI Verbal (superior a 15 puntos) $CI V > CI M$.
- El 55%, según los padres, presentan problemas de atención/memoria; y el 37% un rendimiento académico deficiente.
- El grupo más vulnerable es el que presenta un PNET.

Bibliografía

Grau Rubio, C. y Cañete Nieto, A. (2.000): *Necesidades educativas especiales de los niños con tumores intracraneales*. Valencia: ASPANION.

Grau Rubio, C. (2.000): Prevención y atención de las necesidades educativas especiales de los niños con tumores cerebrales, en Miñambres, A. y Jové, G.: *La atención de las necesidades educativas especiales: de la educación infantil a la Universidad*. Lleida: Universidad de Lleida, 159-172.

Grau Rubio, C, Fortes del Valle, C. y Fernández Meneses, Fco. (2.001): La evaluación neuropsicológica en niños diagnosticados de tumores del sistema nervioso central. *En I Congreso Nacional de Atención a la Diversidad*. Elche, CDROM.

