

# Intervención psicoeducativa en oncología pediátrica. Trayectoria profesional e investigadora en esta materia de la profesora Claudia Grau Rubio



# Motivación



1984

Hija de 4 años  
diagnosticada de cáncer



1983

Imparto la asignatura de  
Educación Especial en el  
título de profesor de  
EGB en Educación  
Especial



1985

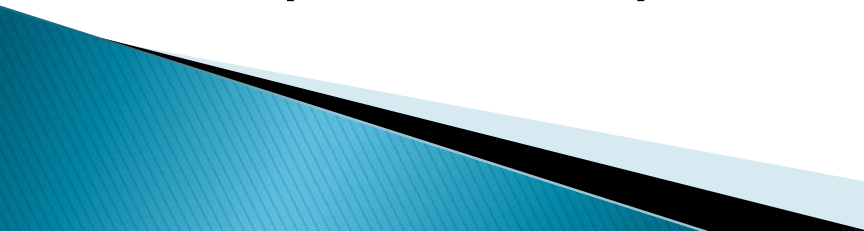
Creación de ASPANION

1994

Creación de la  
Federación



# Primera publicación

- ▶ Grau Rubio, C. (1987). Aspectos psicoeducativos de los niños con neoplasias malignas. (pp. 1 – 62). Nau Llibres. ISBN: 84–7642–077.
  - ▶ Basado en la clase magistral preparada para la oposición a la plaza de Titular de E.U.
  - ▶ Revisión de los efectos tardíos de la enfermedad y los tratamientos y su importancia para la intervención educativa.
- 

# Ponencias en Congresos

- ▶ Grau Rubio, C. (1988). *Educación: vida escolar y familiar del niño oncológico*. Ponencia, III JORNADAS DE PEDAGOGIA HOSPITALARIA, Barcelona, ESPAÑA.
- ▶ Grau Rubio, C. (1989). *Psicopedagogía de los niños con enfermedades crónicas*. Ponencia, I Jornadas Científicas de Educación Especial de la Comunidad Valenciana, Valencia, ESPAÑA.

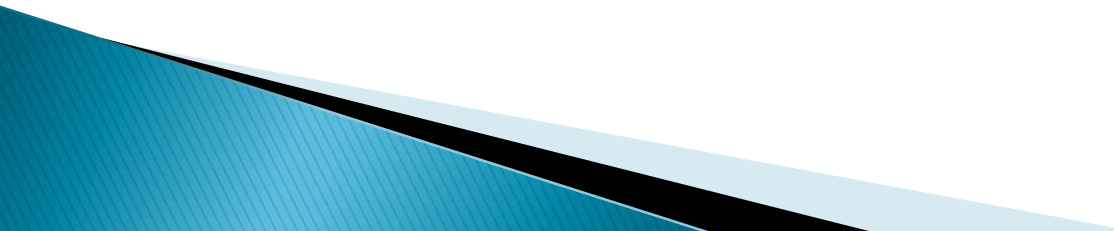
# Tesis doctoral

*“La integración escolar del niño con neoplasias malignas” (1990).* Universidad de Valencia:

- Se realizó en la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital “La Fe” de Valencia.
- Su objetivo fue estudiar la problemática escolar de los niños enfermos de cáncer.
- La muestra fueron 57 niños enfermos de cáncer.
- Se hizo una entrevista a 57 padres, el día que asistían a la consulta de oncología.
- Se envió un cuestionario a los maestros, de los cuales sólo recibimos 30.

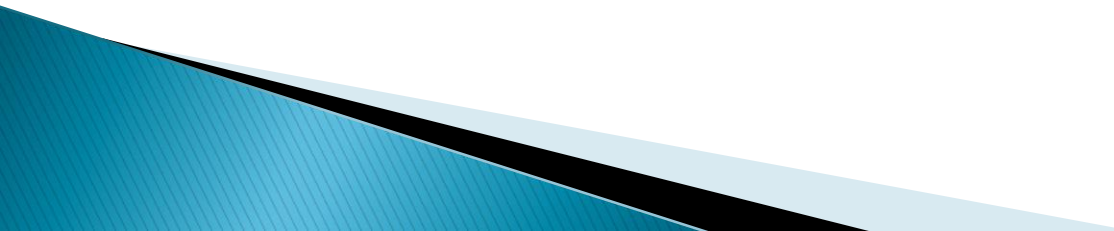
# Resultados

Se observaron los siguientes resultados referentes al **alumnado**:

- ▶ Absentismo escolar durante los tratamientos.
  - ▶ Fracaso escolar y abandono de los estudios.
  - ▶ Reticencias a asistir al aula hospitalaria.
  - ▶ Problemas al incorporarse al colegio.
  - ▶ Problemas en el rendimiento académico.
- 

# Resultados

Se observaron los siguientes resultados referentes al **profesorado**:

- ▶ Falta de formación.
  - ▶ Atención inadecuada.
  - ▶ Falta de estructuras organizativas para atender a estos alumnos.
  - ▶ Miedo y rechazo por parte de algunos profesores.
- 

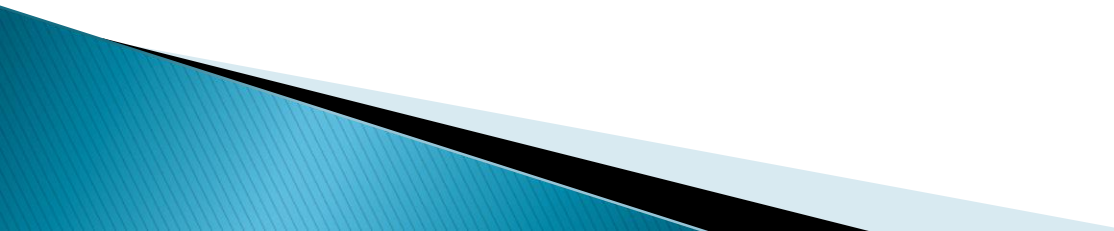
# Premio Josep Pallach



- ▶ Grau Rubio, C. (1993). Integración escolar de los niños con neoplasias. CEAC. 84.329.9442-1. <http://roderic.uv.es/handle/10550/41742>
- Libro clave en para los maestros de las aulas hospitalarias



# A partir del curso 1987-88

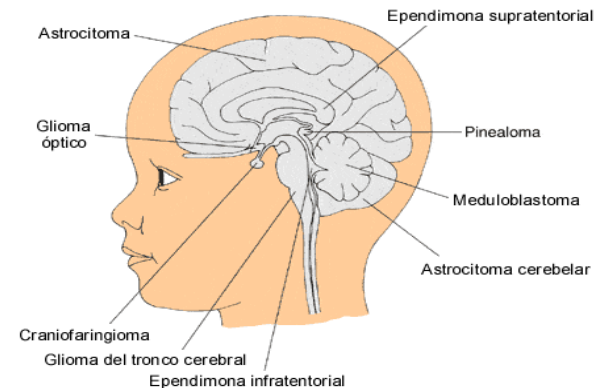
- ▶ Se incorpora este tema a la asignatura de “Educación Especial” del Título de Profesor de E.G.B. , especialista en Educación Especial.
  - ▶ Se ha ido incorporando también a la asignatura referente al alumnado con necesidades educativas especiales en los nuevos planes de estudios.
- 

# Tres temas de investigación

Educativo

Familiar

Efectos tardíos  
tumores SNC



# Educativo

Profesora de  
“Educación Especial”  
en las titulaciones  
de Magisterio

Puesta en marcha  
de los programas  
“Vuelta a la escuela”  
en ASPANION



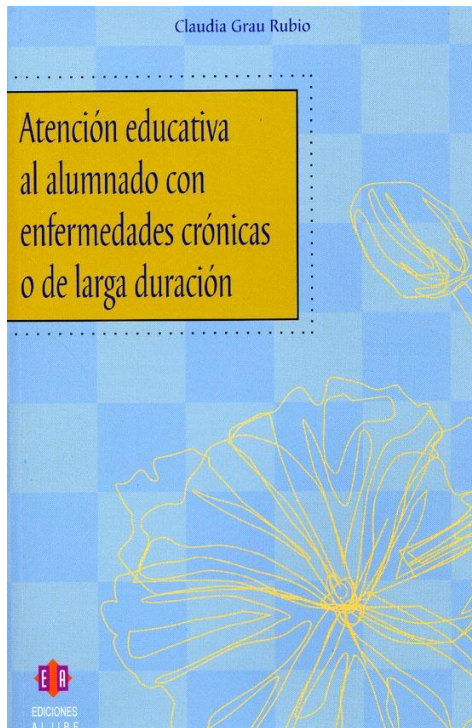
# Publicaciones revistas

- ▶ Grau Rubio, Claudia (2005). La atención educativa de las necesidades educativas especiales de los niños enfermos de cáncer. *Bordón*, 57 (1)(1), 47–58.  
<http://roderic.uv.es/handle/10550/41638>.
- ▶ 22. Grau Rubio, C. (2001). A Pedagogía Hospitalaria. *Revista Galega Do Ensino* (32), 169–182.  
<http://roderic.uv.es/handle/10550/40590>.



# Publicaciones libros

- ▶ **Grau Rubio, Claudia (2004). Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración. (pp. 11 - 108). Aljibe. ISBN: 84-9700-149-4.**

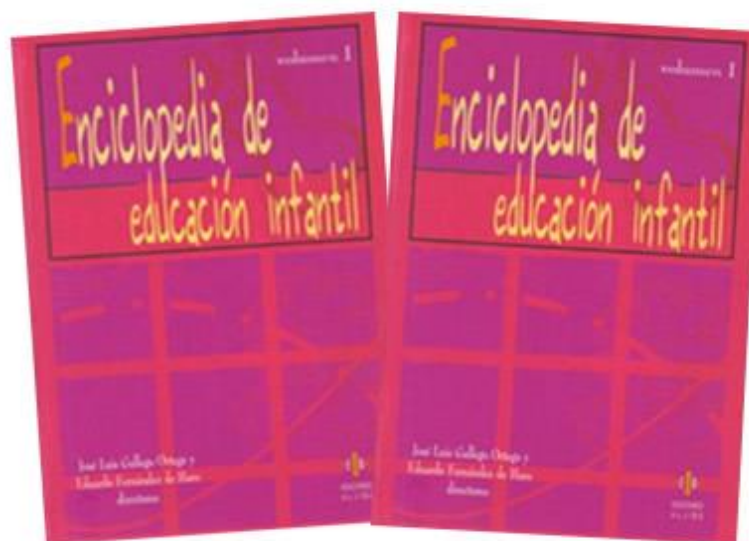
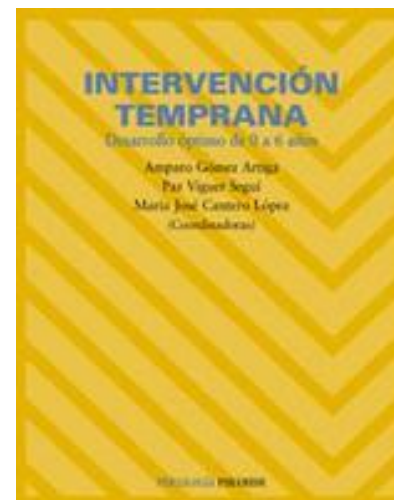


- Grau Rubio, Claudia y Ortiz González, M<sup>a</sup> C. (2001). La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva. (pp. 57 -129 - 97 -165). Ediciones Aljibe, Archidona, Málaga. ISBN: 84-95212-96-X.**



# Publicaciones libros

- ▶ Grau Rubio, Claudia (2004). La educación del niño enfermo de cáncer en una escuela inclusiva. En *La educación infantil y la formación del profesorado hacia el s. XXI: integración e identidad*. (pp. 203 – 216). Servicio de Publicaciones de la Universidad de Córdoba. ISBN: 84-7801-706-2.
- ▶ Grau Rubio, Claudia (2003). Intervención Temprana en niños con enfermedades crónicas. En *Intervención Temprana Desarrollo óptimo de 0 a 6 años* (pp. 337 – 356). Ediciones Pirámide. ISBN: 84-368-1806-7.
- ▶ Grau Rubio, Claudia y Ortiz González, M<sup>a</sup> C. (2001). Atención educativa a las necesidades educativas especiales derivadas de enfermedades crónicas y de larga duración. En *Enciclopedia psicopedagógico de necesidades educativas especiales* (pp. 169 – 186). Ediciones Aljibe, Málaga. ISBN: 84-9700-022-6. <http://roderic.uv.es/handle/10550/41277>.
- ▶ Grau Rubio, Claudia (2003). Necesidades Educativas Especiales derivadas de problemas crónicos de salud. En *Enciclopedia de educación infantil* (pp. 780 – 804). Aljibe. ISBN: 84-9700-1370. <http://roderic.uv.es/handle/10550/40969>.





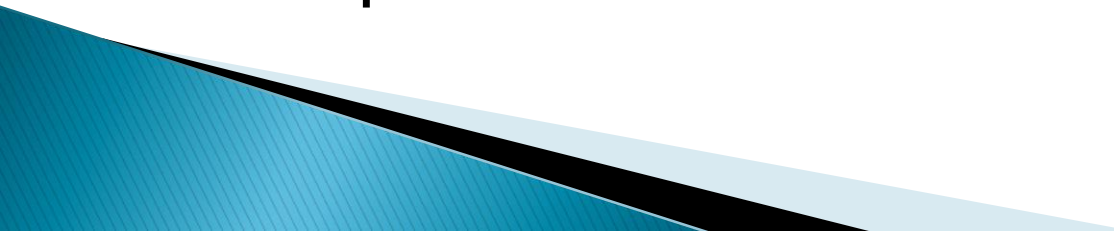
# Participaciones en Congresos: Ponencias

- ▶ Grau Rubio, C. (1999). *La educación del niño enfermo de cáncer en una escuela inclusiva*. Ponencia invitada, III Jornadas Internacionales de Atención Integral al niño con cáncer, Sevilla, ESPAÑA.
- ▶ Grau Rubio, C. (2000). *Las necesidades educativas especiales de los niños enfermos de cáncer*. Ponencia, I Congreso de Atención a la Diversidad de la Comunidad Valenciana. Gomez, Valero, Martínez, Canals y Estela: I Congrés d'atenció a la diversitat de la Comunitat Valenciana. 159-168 ISBN: 84-699-2807-4, Elche, ESPAÑA.
- ▶ Grau Rubio, C. (2002). *Integración escolar de los niños con cáncer*. VII Congreso Internacional Exigencias de la Diversidad. Santiago de Compostela. <http://roderic.uv.es/handle/10550/41733>.
- ▶ Grau Rubio Claudia (2004). *Cáncer infantil: Aspectes psicològics i Educatius*. Ponència, III Congrés de L'Associació Catalana d'Infermeria Pediàtrica, Sitges, ESPAÑA. <http://roderic.uv.es/handle/10550/48136>.
- ▶ Grau Rubio Claudia (2006). *Inclusión educativa de niños afectados por enfermedades crónicas graves*. Ponencia invitada, Acciones para la inclusión: buenas prácticas y talleres de participación. Buenas prácticas para la inclusión social (Dep. legal M-41803-2006), Madrid, ESPAÑA.

# Participaciones en Congresos: comunicaciones

- ▶ Grau Rubio, C. (1998). *La escuela inclusiva y el niño oncológico*. Comunicación, V Congreso Interuniversitario de Organizaciones de las Instituciones Educativas. Las Organizaciones ante los retos educativos, pag 455. ISBN: 84-600-9507-X, Madrid, ESPAÑA.  
<http://roderic.uv.es/handle/10550/40871>.
- ▶ Grau Rubio, C. (1999). *La educación integral del niño con cáncer como factor importante en los programas de tratamiento*. Comunicación, XV Jornadas Nacionales de Universidad y Educación Especial. Palomino, Carrión, Padua y Pulido: Los desafíos de la educación especial en el umbral del siglo XXI, 849-856, Almería, ESPAÑA.

# Tesis doctorales

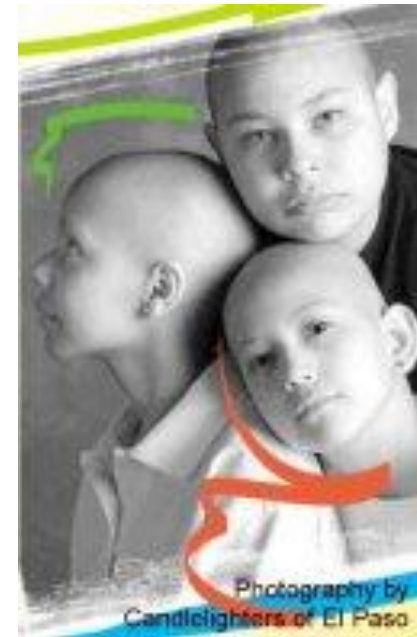
- ▶ Luiz André dos Santos Gomes (2007). A complexa reinserção escolar da criança com cancro. Um estudo etnográfico desde tres perspectivas: Hospital, Familia e escola. Universidad de Salamanca. Tesis Doctoral.
  - ▶ Premio Extraordinario.
  - ▶ Estudio cualitativo desarrollado en el Hospital de Oporto.
- 

# Familia



Investigadora

Miembro de  
ASPANION y de la  
Federación



# Tesis doctorales

- ▶ M<sup>a</sup> Carmen Espada Barón (2009). Intervención psicoeducativa para el desarrollo de estrategias de afrontamiento en padres de hijos con cáncer. Valencia. Tesis Doctoral. Dirección.

# Artículos Revistas Tesis doctoral

- ▶ Espada Barón, C., Grau Rubio, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 9 (1), 25–40. <http://roderic.uv.es/handle/10550/39742>.
- ▶ Espada Barón, M<sup>a</sup>. C.; Grau Rubio, C.; Fortes del Valle, M<sup>a</sup>.C. (2010). Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33 (3)(3), 259–269. <http://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/index> ISSN: 1137–6627.
- ▶ Grau Rubio, C.; Espada Barón, M<sup>a</sup>. C.; Fortes del Valle, M<sup>a</sup>.C. (2010). Relaciones padres–médicos en oncología: un enfoque cualitativo. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33 (3) (3), 277–285  
▶ <http://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/index> ISSN: 1137–6627.
- ▶ Grau Rubio, C., Espada Barón, C., (2012). Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares *Psicooncología*, 9 (1), 125–136. <http://roderic.uv.es/handle/10550/40606>.

# Artículos revistas

- ▶ Grau Rubio, Claudia (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación Desarrollo y Diversidad*, 5(2), 87-106. ISSN: 1139-9899.  
<http://roderic.uv.es/handle/10550/40590>.
- ▶ Grau Rubio, C.; Fernández Hawrylak, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33 (2)(2º), 203-212.  
<http://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/index> ISSN: 1137-6627.
- ▶ Grau Rubio, C. (2013): Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas. *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1), 195-212. doi: <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.10>.





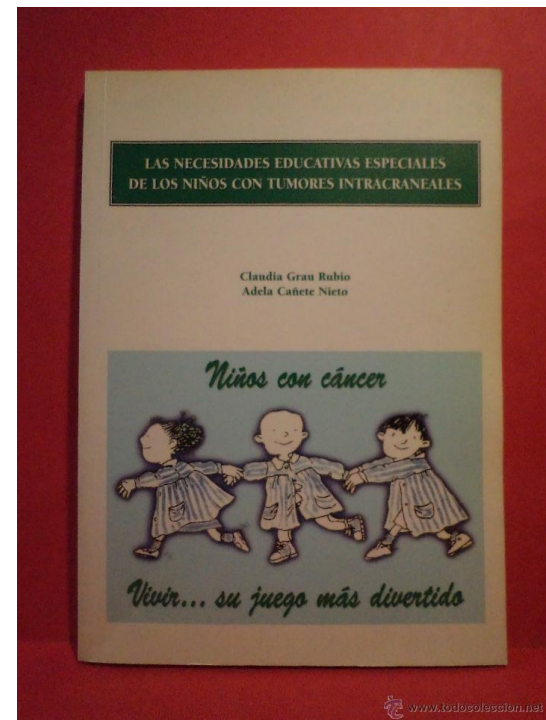
# Efectos tardíos enfermedad y tratamientos



# Publicación de un libro sobre los niños con tumores intracraneales

- ▶ Grau Rubio, Claudia y Cañete Nieto, Adela (2000). Las necesidades educativas especiales de los niños con tumores intracraneales. (pp. 9 – 152). ASPANION. ISBN: 84-607-0083-6.

<http://roderic.uv.es/handle/10550/41772>.



# Proyectos

- ▶ 2000 – 2001. Intervención Psicoeducativa en niños diagnosticados de cáncer. Programa de Proyectos de Investigación de la Generalidad Valenciana. Ref. GV99-97-1-09. IP: Claudia Grau Rubio (3 Investigadores).
- Colaboración con la Unidad de oncología pediátrica del Hospital “la Fe” de Valencia. Estudio de casos.

# Tesis doctorales

- ▶ García Martínez, Lucía (2003). Intervención Psicoeducativa en niños de educación Infantil diagnosticados de tumor intracraneal. Valencia. Tesis Doctoral. Dirección.

# Artículos

- ▶ Grau Rubio, Claudia; Fortes del Valle, M<sup>a</sup> Carmen; Fernández Meneses, Francisco y García Martínez, Lucía (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. ISSN: 1139-9899. <http://roderic.uv.es/handle/10550/4164>.
- ▶ Grau Rubio, C.; Fortes del Valle, M<sup>a</sup>.C. y Fernández Meneses, Fco. (2002). Intervención psicoeducativa en niños con tumores del sistema nervioso central. El caso de Santiago. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía.*, 13 (2)(2), 261-272. <http://roderic.uv.es/handle/10550/40589>.
- ▶ Grau, C y Hernández, M. (2002). Intervención psicoeducativa en adolescentes con tumores del sistema nerviosos central. *Educación Desarrollo y Diversidad*, 5 (2), 123-142. <http://roderic.uv.es/handle/10550/41640>.

# Comunicaciones

- ▶ Grau Rubio, C.; Fortes del Valle, M. C.; Torrubia Quirós, P. y Flores Vargas, A. (2004). *Intervención psicoeducativa en niños diagnosticados de tumores del sistema nervioso central: el caso de Raquel*. Comunicación, II Congreso Internacional y XXI Jornadas de Universidad y educación Especial. Educación y Diversidad: Comunidades Educativas. ISBN: 84-9773-112-3, León, ESPAÑA. <http://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/40870/Raquel.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- ▶ García Martínez, Lucia y Grau Rubio, Claudia (2003). *Intervención psicoeducativa en una niña de educación infantil diagnosticada de cáncer*. Comunicación, II Congreso de Enseñanza de la Psicología: Espacio Europeo de Educación Superior. 84-95936-23-2, Valencia, ESPAÑA.
- ▶ Grau Rubio, Claudia y Fortes del Valle, M<sup>a</sup> del Carmen (2003). *Evaluación y programas de intervención psicoeducativa en niños con tumores del cerebelo*. Comunicación, I Congreso Internacional y XX Jornadas de Universidad y Educación Especial, Barcelona, ESPAÑA. <http://roderic.uv.es/handle/10550/41732>.
- ▶ Grau Rubio Claudia y Fortes del Valle, M<sup>o</sup>.C. (2002). *Intervención psicoeducativa en una niña de educación primaria diagnosticada de una leucemia linfoblástica*. Comunicación, XIX Jornadas Nacionales de Universidad y Educación Especial. Forteza y Roselló: Educación, Diversidad y calidad de vida Universidad Palma de Mallorca, 417-426, ISBN 84-7632-728-5, Palma de Mallorca, ESPAÑA. <http://roderic.uv.es/handle/10550/40878>.

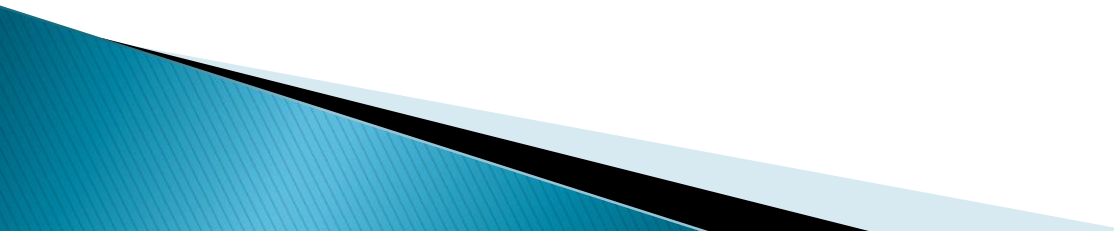
# Comunicaciones

- ▶ Fortes del Valle, M<sup>o</sup>.C., Grau Rubio, C.; Latorre Latorre, A., y Simó Casañ, M<sup>a</sup>. P. (2001). *Tecnología informática aplicada a la intervención psicoeducativa en niños diagnosticados de cáncer*. Comunicación, I Congreso Nacional de atención a la Diversidad. Publicación en CD, Elche, ESPAÑA. <http://roderic.uv.es/handle/10550/40879>.
- ▶ Grau Rubio, C., Fortes del Valle, M<sup>o</sup>C, y Fernández Meneses, Fco. (2001). *La Evaluación neuropsicológica en niños diagnosticados de tumores del sistema nervioso central*. Comunicación, I Congreso Nacional de atención a la Diversidad. Publicación en CD, Elche, ESPAÑA.
- ▶ Grau Rubio, C., Fortes del Valle, M<sup>o</sup>C (2001). *El modelo de programas en la intervención psicoeducativa en niños diagnosticados de cáncer*. Comunicación, XVIII Jornadas Nacionales de Universidad y Educación Especial. Bueno, Núñez e Iglesias: Atención a la Diversidad en el nuevo milenio. Universidad de La Coruña, 649-658 ISBN: 84-95322-82-X, La Coruña, ESPAÑA. <http://roderic.uv.es/handle/10550/40877>.
- ▶ Grau Rubio, C., Fortes del Valle, M<sup>o</sup>C (2001). *Avances y dificultades en la intervención psicoeducativa en niños diagnosticados de cáncer*. Comunicación, XVIII Jornadas Nacionales de Universidad y Educación Especial. Bueno, Núñez e Iglesias: Atención a la Diversidad en el nuevo milenio. Universidad de La Coruña, 641-648 ISBN: 84-95322-82-X, La Coruña, ESPAÑA. <http://roderic.uv.es/handle/10550/40876>.

# Investigaciones en la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital “la Fe” de Valencia

- ▶ 2003 – 2005. Rehabilitación neurocognitiva. Financiado por Euroworld (Banco Federal Europeo). Unión Europea. IP: Castel, V (11 Investigadores). 48.000,00 €. *Neuropsicología infantil Oncología pediátrica Intervención socioeducativa* .
- ▶ 2004 – 2004. Evaluación neuropsicológica en niños con tumores intracraneales y leucemias: propuestas de intervención educativa. IVAQUE INSTITUTO VALENCIANO DE EVALUACIÓN Y CUALIDAD EDUCATIVA. Ref. 2004-138. IP: Jordi Bernabeu Verdu (11 Investigadores). 11.000,00€. *Neuropsicología infantil Oncología pediátrica Intervención socioeducativa* .
- ▶ 2001 – 2002. Programa de detección precoz de secuelas en niños con tumores del SNC y leucemias. Escuela Valenciana de Estudios para la Salud (EVES). Ref. EVES/049/01. IP: Adela Cañete Nieto (11 Investigadores). 12.000,00 €. *Secuelas neuropsicológicas Oncología pediátrica Tumores cerebrales* .
- ▶ 2002 – 2003. Programa de detección precoz de secuelas en niños con tumores del SNC y leucemias.. Escuela Valenciana de Estudios para la Salud (EVES). Ref. EVES/013/02. IP: Adela Cañete Nieto (11 Investigadores). 12.000,00 €. *Oncología pediátrica Rehabilitación cognitiva Leucemias Radioterapia*

# Objetivos

- ▶ Estudiar los efectos tardíos de la enfermedad y tratamientos.
  - ▶ Protocolo de evaluación de secuelas neuropsicológicas.
  - ▶ Evaluar los efectos que los programas de rehabilitación tienen en la mejora de las secuelas.
  - ▶ Contrata a Jordi Bernabeu Verdú (neuropsicólogo).
- 



# Protocolo de evaluación: Pruebas

## ▶ Generales:

- Inteligencia (WPPSI, WISC-R, WAIS-III), K-ABC, Batería de habilidades cognitivas revisada de Woodcock-Muñoz, Cumanin.

## ▶ Específicas:

- Grooved Pegboard, TRVB Benton retención visual, Benton líneas, Benton caras, Figura compleja de Rey, Token, Peabody, Fluidez con claves semántica y fonética, (FAS), CAVLT-2, TOMAL, Stroop, 5 puntos, Trail making test.

## ▶ Conducta:

- Entrevista, Escalas de Achenbach de 1,5 años hasta 59: CBCL/1-5 (padres), C-TRF/1-5 (profesor-cuidador), CBCL/6-18 (padres), YSR/11-18 (niño), TRF/6-18 (profesor), ASR/18-59 (adulto), ABCL/18-59 (familiar), Test de Calidad de Vida, validado en nuestra unidad 35.

# Funciones evaluadas

- ▶ CIV
- ▶ CIM
- ▶ CIT
- ▶ Factor intelectual/comprensión verbal
- ▶ Factor intelectual/organización perceptiva
- ▶ Factor intelectual/resistencia a la distracción
- ▶ Factor intelectual/memoria de trabajo
- ▶ Factor intelectual/velocidad de proceso
- ▶ Procesamiento secuencial.
- ▶ Procesamiento simultáneo
- ▶ Procesamiento mental compuesto
- ▶ Conocimientos
- ▶ Rapidez motora/mano dominante (dcha.)
- ▶ Rapidez motora/mano no dominante
- ▶ Coordinación visomotora
- ▶ Atención visual
- ▶ Integración visual.
- ▶ Orientación de líneas
- ▶ Reconocimiento facial
- ▶ Praxias visoconstructivas
- ▶ Razonamiento abstracto no verbal.
- ▶ Razonamiento abstracto verbal Lectura/decodificación
- ▶ Procesamiento auditivo
- ▶ Vocabulario receptivo
- ▶ Comprensión gramatical
- ▶ Denominación
- ▶ Fluidez verbal/fonética
- ▶ Fluidez verbal/semántica.
- ▶ Memoria para frases.
- ▶ Memoria verbal inmediata.
- ▶ Aprendizaje serial de palabras.
- ▶ Recuerdo verbal demorado.
- ▶ Memoria facial.
- ▶ Memoria visual.
- ▶ Memoria espacial.
- ▶ Memoria visoconstructiva.
- ▶ Aprendizaje serial visual.
- ▶ Recuerdo visual demorado.
- ▶ Atención sostenida/rapidez de procesamiento.
- ▶ Atención dividida.
- ▶ Atención selectiva.
- ▶ Función ejecutiva/memoria operativa.
- ▶ Función ejecutiva/secuenciación motora.
- ▶ Función ejecutiva/formación de conceptos.
- ▶ Función ejecutiva/planificación.
- ▶ Función ejecutiva/interferencia.
- ▶ Función ejecutiva/fluidez no verbal
- ▶ Función ejecutiva/flexibilidad.
- ▶ Lectura/comprensión.
- ▶ Escritura/dictado.
- ▶ Aritmética/cálculo.
- ▶ Aritmética/problemas

# Artículos en revistas

- ▶ Grau, C; Bernabeu, J; Cañete, A; Barahona, A; Castel, V. (2003). Evaluación y rehabilitación neuropsicológica en las unidades de oncología pediátrica: un proyecto viable. *Universitas Tarraconensis. Revista de Ciències de l'Educació*, XXVII(III), 51-57. ISSN: 0211-3368. <http://roderic.uv.es/handle/10550/4163>.
- ▶ Bernabeu, J; Cañete, A; Fournier, C; Lopez-Luengo, B; Barahona, A; Grau-Rubio, C; Tórtola, A; Badal, MD; Álvarez-Garijo, JA; Suarez, JM; Castel, V. (2003). Evaluación y rehabilitación neuropsicológica en oncología pediátrica. *Psicooncología* (1), 117-134. ISSN: 1696-7240. <http://roderic.uv.es/handle/10550/40587>.
- ▶ Barahona, T, Grau, C, Cañete, A, Sapiña, A, Castel, V y Bernabeu, J (2012). Rehabilitación neuropsicológica en niños con tumores del sistema nervioso central y leucemias irradiadas, *Psicooncología*, 9 (1), 81-94. <http://roderic.uv.es/handle/10550/40605>.

# Participaciones en Congresos

- ▶ Grau Rubio, C.; Bernabeu Verdú, J.; Cañete Nieto, A.; Barahona Clemente, T.; y Castel Sánchez, V. (2003). *Evaluación y rehabilitación neuropsicológica en Unidades de Oncología Pediátrica: un proyecto viable*. Ponencia, Simposio Nacional Discapacidad y Educación, Tarragona, ESPAÑA. . <http://roderic.uv.es/handle/10550/4163>.
- ▶ Bernabeu, J; Grau, C; Fournier, C; Aguilar, S; Cañete, A; Menor, F; Castel, V. (2005). *Perfil neuropsicológico pre y post rehabilitación de una adolescente tratada con radioterapia holocraneal*. Poster, Congreso sobre Daño Cerebral Adquirido en la Comunidad Valenciana. 10 y 11 de Junio de 2005. Universitat Jaume I, Castelló, ESPAÑA. <http://roderic.uv.es/handle/10550/40972>.
- ▶ Bernabeu, J; Grau, C; Fournier, C; Aguilar, S; Cañete, A; Menor, F; Almerich, G; Suarez, JM; Castel, V. (2006). *Neuropsychological Rehabilitation in Pediatric Oncology: comparison of neuropsychological profiles after intervention*. Poster, 34th annual meeting of the International Neuropsychological Society in Boston, Mass., USA, February 1-4, ESTADOS UNIDOS DE AMERICA. <http://roderic.uv.es/handle/10550/40880>.

# Neuropsychological Rehabilitation in Pediatric Oncology: comparison of neuropsychological profiles after intervention

Bernabeu, J <sup>1,2</sup>; Grau, C <sup>3</sup>; Fournier, C <sup>4</sup>; Aguilar, S <sup>2</sup>; Cañete, A <sup>1</sup>; Menor, F <sup>5</sup>; Almerich, G <sup>2</sup>; Suarez, JM <sup>2</sup>; Castel, V <sup>1</sup>

- 1 Pediatric Oncology Unit, University Hospital La Fe, Valencia, Spain. Webpage: [www.uv.es/neuropsicologia](http://www.uv.es/neuropsicologia)
- 2 Research Methods and Diagnosis in Education, University of Valencia, Valencia, Spain
- 3 Didactics and School Organization, University of Valencia, Valencia, Spain
- 4 Psychiatry and Psychology Service, University Hospital Niño Jesus, Madrid, Spain
- 5 Pediatric Radiology Service, University Hospital La Fe, Valencia, Spain

## Introduction and objective

This is an adolescent who suffered a stage IV Non-Hodgkin-Lymphoma with CNS disease (MRI and CSF positive) at 11 years of age. She was treated according to LMB 89 protocol (Group C) including chemotherapy (IV and IT) and craniospinal radiotherapy (24 Gy), finishing her treatment in Complete Remission in March 2002. Later imaging studies showed signal changes in frontal white matter, related to therapy.

Our patient was assessed by the current neuropsychological assessment protocol running in our Unit. This set of tests includes multiple cognitive functions and also assessment of psychopathological disturbances. In September 2003 she showed a clear generalized cognitive impairment.

The rehabilitation was carried out taking into account her neuropsychological profile, age, perspectives and interests. We decided to work in academic skills, especially, due to her delay compared to her peers and group of age. The intervention lasted 10 months, 2 hours per week. It included techniques and study habits, academic abilities training (arithmetic, reading comprehension and writing), attention and memory exercises.

## Wechsler Intelligence scale WISC-R profile

The analysis of the first two assessments shows low scores in verbal IQ and more difficulties in left hemisphere functions.

The latter assessment shows improvements in most of the subtests, being more important in verbal subtests. IQs stay in the medium-low range: Verbal IQ: 84, performance IQ 88 and total IQ 83.

This assessment is performed after 1 year of rehabilitation at home, done by a second-cycle pedagogic student in collaboration with our Unit.

The discrepancy between scores is reduced and it is only 4 points in favour of performance.

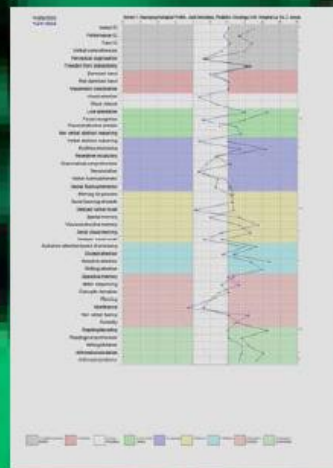
WISC-R factors show very good results in perceptual organization (11,1), good in verbal comprehension (8,1) and low in freedom from distractibility.

## Neuropsychological profile

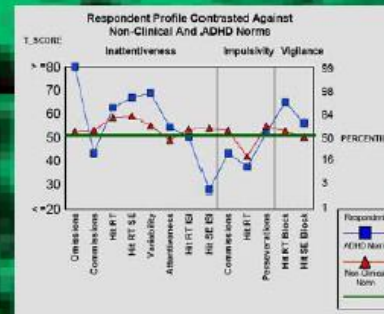
The neuropsychological profile in 2004 does not show a global cognitive impairment, differently to 2003.

We observe important improvements in general cognitive abilities, non-verbal skills, language and academic skills.

We think part of these improvements are due to the individualized rehabilitation carried out along this last year, with special emphasis in reading, writing and maths.



Conners' CPT-II offer significant attention deficit indicators. Results suggest slow speed of processing.



Psychopathological profile: shows Achenbach scales of teacher, parents and patient. It detects social and learning problems and low academic achievement.



Figures 1-3. Axial-T2 Images through the body (right) and the roof (left) of the lateral ventricles show hyperintense white matter bilateral periventricular frontal foci (arrows), being more large and better defined the located on the right (back arrow).

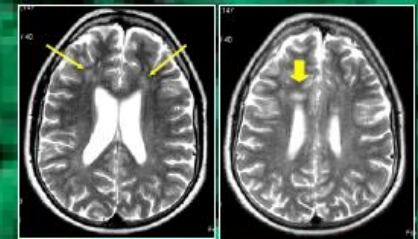
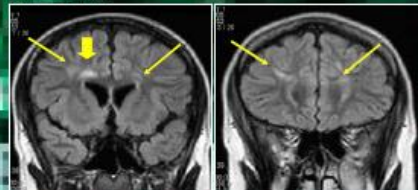
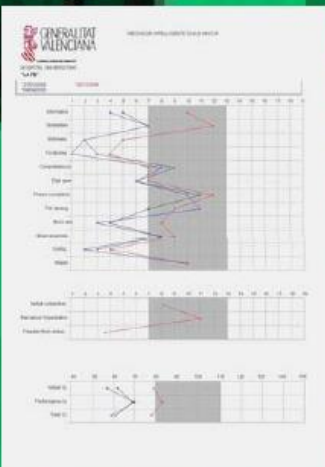


Figure 3-4. Coronal-FLAIR images at the same levels show the lesions with greater conspicuity.



Results: results of neuropsychological assessment in 2004 offer significant changes, between 1 and 2 standard deviations, in the target areas of rehabilitation. Likewise, improvements between 12 and 19 points in IQ scores were obtained.

Conclusions: Rehabilitation in Pediatric Oncology should be directed to assist our patients' long-term needs. Besides increasing those resources (school, family, social services) around and close to them, we want to develop individualized programs that let/can compensate the sequelae of cancer and its treatments. These first encouraging results show significant improvements (also quantified) in the trained areas.



In 2004 assessment there are deficit in:

- Non verbal abilities: line orientation, visuoconstructive praxias, non verbal abstract reasoning.
- Motricity: deficit in non dominant hand
- Language: auditory processing.
- Memory: memory for phrases, serial learning of words, spatial memory, visuoconstructive memory.
- Attention: sustained, selective and shifting. Conners CPT-II revealed attention deficit: slowed speed of processing.
- Executive functions: motor sequencing, non verbal fluency, flexibility.
- Academic abilities: writing and calculation.

## Strengths

Cognitive general abilities offer normality in all variables except for freedom from distractibility WISC-R factor.

She obtained good results in motricity and perception. Improvement in language processes and non-verbal abilities is observed.

We observed good results in academic abilities that are below normality but have experienced a significant improvement during last year.



# Ponencias y comunicaciones

- ▶ Grau Rubio, C. (2001). *Las necesidades educativas especiales de los niños con tumores del SNC*. Ponencia, II Jornadas de atención integral al niño con cáncer, Palma de Mallorca, ESPAÑA.
- ▶ Grau Rubio, C. (2000). *Prevención y atención de las necesidades educativas especiales de los niños con tumores intracraneales*. Ponencia, XVII Jornadas Nacionales de Universidad y Educación Especial. Miñambres y Jové: La atención a las necesidades educativas especiales: de la Educación infantil a la Universidad, 153-159 ISBN: 84-8409-058-2, Lérida, ESPAÑA. <http://roderic.uv.es/handle/10550/40968>.
- ▶ Grau Rubio Claudia (2007). *Estrategias educativas para alumnos con daño cerebral sobrevenido*. Comunicación, IV Congreso Internacional y XXIV Jornadas de Universidades y Educación Especial. Ipland, J. y col.: Atención a la diversidad, una responsabilidad compartida. CD; ROM Huelva, Universidad de Huelva. ISBN: 978-84-96826-02-1, Huelva, ESPAÑA. <http://roderic.uv.es/handle/10550/40872>.

# Capítulo de libro

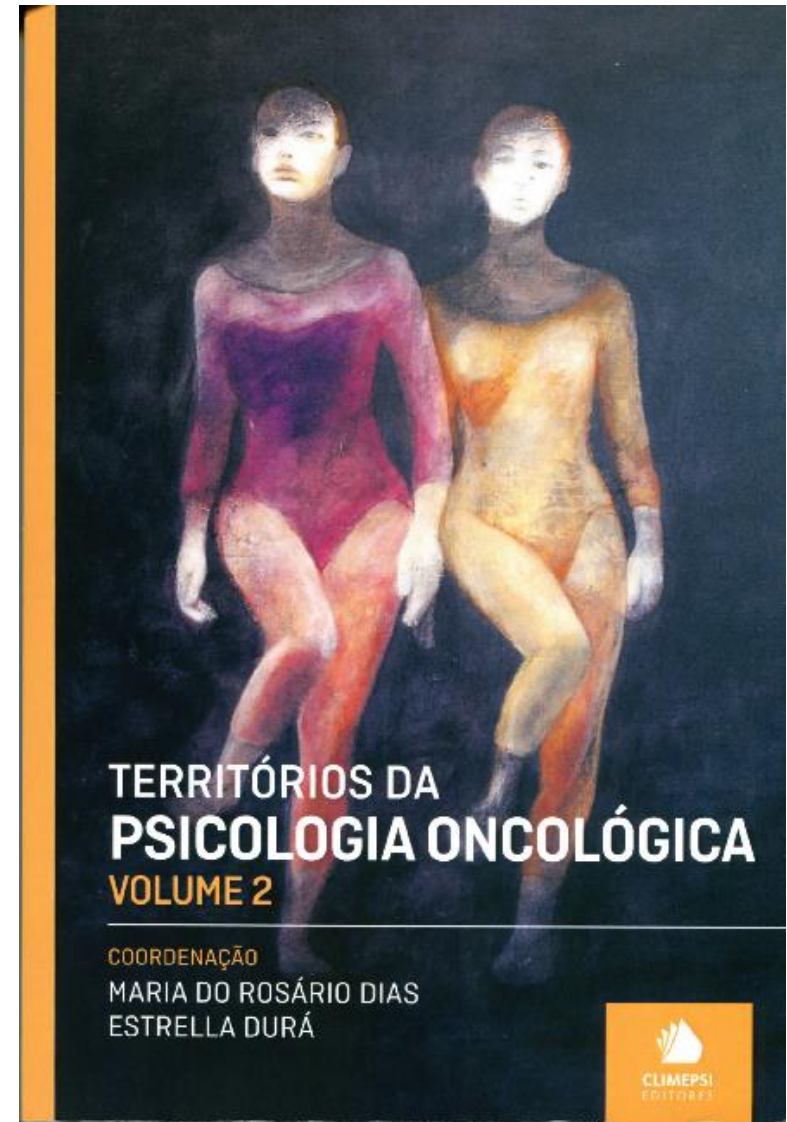
- ▶ Grau Rubio, Claudia (2010). Intervención psicoeducativa en daño cerebral y trastornos motores. (pp. 139 – 172). Pearson. ISBN: 9788483227336M.





# Capítulo de libro

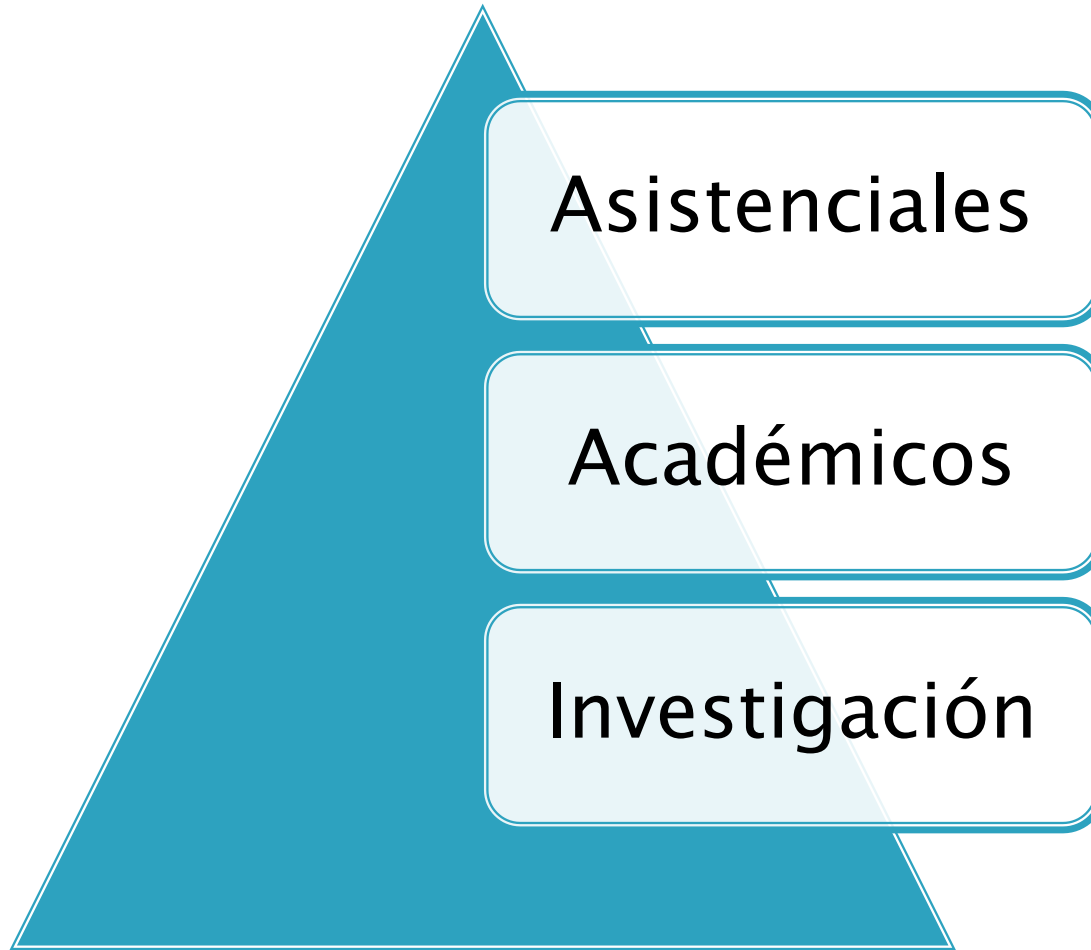
- ▶ **Grau Rubio, Claudia (2014): Tumores intracraneales pediátricos: efectos tardíos de la enfermedad y sus tratamientos. En Dias, MR y Durá. E. Territorios da psicología oncológica, Lisboa: Climeps Editores. Volumen 2, 469–510.**



# Artículos

- ▶ Grau Rubio, Claudia (2012). 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. *Educatio siglo XXI*. 30 (1), 161–185.  
<http://roderic.uv.es/handle/10550/40608>.
- ▶ Grau Rubio, Claudia (2011). La calidad de vida de los niños con tumores intracraneales: prevención, detección y rehabilitación de los 'efectos tardíos' de la enfermedad. *Siglo Cero*, 42 (3) (239), 35–52.  
<http://roderic.uv.es/handle/10550/40603>.

# Resultados



# Resultados asistenciales

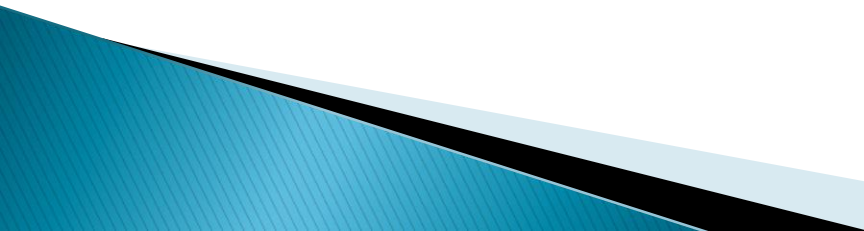
- ▶ Creación de responsables del área Pedagógica, con programas de “vuelta a la escuela”.
  - ▶ Reivindicación y negociación con la Administración Educativa de la normativa y servicios referentes a la atención educativa del alumnado con enfermedades crónicas.
  - ▶ Asesoramiento a escuelas y familias.
  - ▶ Tratamiento de aspectos emocionales.
  - ▶ Rehabilitación de efectos tardíos.
  - ▶ Publicaciones divulgativas.
- ▶ Protocolo de Evaluación Neuropsicológica.
  - ▶ Inicio de actividades de rehabilitación neuropsicológica.
  - ▶ Colaboración con la Unidad de Daño cerebral infantil

Asociaciones

Hospital



# Resultados académicos

- ▶ Introducción sistemática de la problemática del niño con cáncer infantil en la formación de maestros.
  - ▶ Contribución al desarrollo de una nueva área de trabajo dentro de la educación “Pedagogía Hospitalaria”.
  - ▶ Formación de maestros de las aulas hospitalarias en diferentes Comunidades Autónomas.
- 

# Resultados de investigación

- ▶ Elaboración de un protocolo de evaluación neuropsicológica.
- ▶ Estudio de los efectos tardíos de la enfermedad y tratamientos, fundamentalmente de Tumores del SNC y Leucemias irradiadas.
- ▶ Desarrollo de estrategias de intervención educativa para trabajar las dificultades de aprendizaje de los alumnos con cáncer, fundamentalmente de afectados por un tumor del SNC.
- ▶ Estudiar las estrategias de afrontamiento más usuales de los padres de niños afectados de cáncer.
- ▶ Elaboración de un cortometraje para enseñar las estrategias de afrontamiento a los padres de niños afectados de cáncer.

Niños

Familias

# Gracias por su atención

Claudia Grau Rubio

