

Claudia Grau Rubio (2014). Tumores intracraneales pediátricos: efectos tardíos de la enfermedad y sus tratamientos. En Territórios da Psicologia Oncológica. Volumen. 2. (pp. 493 - 510). Climepsi Editores. ISBN: 978-972-796-3416

**Tumores intracraneales pediátricos: efectos tardíos de la enfermedad y sus
tratamientos**

Claudia Grau Rubio

Instituto Investigación “Polibienestar”

Universidad de Valencia

Resumen:

Se describen los efectos tardíos provocados por la enfermedad y los tratamientos en los niños con tumores intracraneales. La mayoría pueden ser atribuidos al daño neurológico producido por el tumor y su extirpación, por la toxicidad de la quimioterapia y por los efectos de la radiación en el desarrollo del sistema nervioso central. Los efectos tardíos abarcan múltiples aspectos: médicos, neurocognitivos/educativos y sociales /comportamentales.

Los pacientes presentan dificultades de aprendizaje, trastornos motrices y sensoriales, descensos de coeficiente intelectual, déficits en los procesos cognitivos básicos, problemas en el ajuste social, comportamental y emocional, y falta de competencia social, que afectan al rendimiento académico, a su adaptación a la escuela y a su socialización.

Los niños que han recibido estos tratamientos constituyen un grupo de riesgo que requieren de una evaluación y rehabilitación específicas. La evaluación y rehabilitación neuropsicológica deben incorporarse a los tratamientos integrales del cáncer pediátrico.

Consideramos que la prevención, evaluación y rehabilitación de dichas secuelas es una tarea multidisciplinar en la que se precisa de la actuación coordinada de los servicios sanitarios y educativos y de la colaboración de la familiar y escuela y que contribuye a la mejora de la calidad de vida del niño superviviente de un tumor intracraneal.

1. Introducción

Los tumores intracraneales constituyen el 20% de los tumores sólidos pediátricos (Barahona et al. 2012). En las cuatro últimas décadas ha habido un incremento sustancial del índice de supervivientes; lo que permite poder evaluar y determinar los efectos tardíos (Barahona et al, 2012, Grau, 2012).

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 (Turner, Rey-Casserly, Liptak y Chordas, 2009). Abarcan múltiples aspectos: médicos, neurocognitivos/educativos y sociales /comportamentales.

La mayoría pueden ser atribuidos al daño neurológico producido por el tumor y su extirpación, por la toxicidad de la quimioterapia y por los efectos de la radiación en el desarrollo del sistema nervioso central (Armstrong et al., 2009; Rey-Casserly y Meadows, 2008). Dependen de la localización (frontal, parietal, occipital, temporal, talámica o cerebelar), extensión y naturaleza del tumor (gliomas o PNET), de los tratamientos (cirugía, radioterapia y quimioterapia), de la presión craneal (hidrocefalia), de la edad del niño, de la calidad de las intervenciones médicas, de las habilidades adquiridas antes de la enfermedad, de los servicios de rehabilitación y educativos disponibles y de la respuesta de la familia y de su capacidad para darle apoyo al niño afectado (Grau, 2010, Grau, 2011).

Estos niños constituyen una población escolar de alto riesgo, ya que presentan dificultades de aprendizaje, que afectan al rendimiento académico, a su adaptación a la escuela y a su socialización. Una cuarta parte 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), y repiten curso (Barrera et al., 2005).

Es esencial realizar una evaluación neuropsicológica comprensiva, que proporcione información sobre: destrezas cognitivas, funciones ejecutivas, logros académicos, destrezas adaptativas, ajuste emocional/social, pero también sobre los cambios que se producen en su desarrollo, y los factores contextuales y ambientales implicados (Grau, 2012; Barahona et al, 2012).

En las últimas décadas se intenta establecer un modelo de rehabilitación 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; Buttler, Sahler et al., 2008).

Se necesitan equipos interdisciplinarios que, además de aplicar tratamientos médicos, ofrezcan programas de rehabilitación desde el ámbito médico, psicológico, educativo, y

social, coordinados por el hospital y la escuela, con la colaboración de las familias (Rey-Casserly y Meadows, 2008).

1. Efectos tardíos de la enfermedad y de los tratamientos

Los efectos tardíos pueden ser 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. Abarcan múltiples aspectos: médicos, neurocognitivos/educativos y sociales /comportamentales (Grau, 2000, Grau y Cañet, 2000, Grau, 2011, Grau, 2012, Packer et al., 2003, Bernabeu, 2009).

2.1. Físico/médicos

En pacientes tratados en los años 70 y 80 se describieron 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. Los protocolos posteriores han variado la composición y dosis de los tratamientos, consiguiendo una disminución de la frecuencia e intensidad de estos efectos (Turner et al., 2009, Bernabeu, 2009 y Barahona et al., 2012).

También pueden presentar.

- Fatiga, hidrocefalia, epilepsia, déficit de atención e hiperactividad (Turner et al., 2009).
- 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 midriasis) 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.

2.2. Neuropsicológicos

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

La localización del tumor (frontal, parietal, temporal, occipital, o cerebelosa) produce secuelas neuropsicológicas diferentes (Bernabeu, 2009, Grau, 2010, Grau, 2011, Grau, 2012). 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).

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 (Dennis, Splieger, Hetherington y Greenberg, 1996; Mulhern y Butler, 2006; Mulhern, Merchant, Gajjar, Reddick et al, 2003; Bernabeu, 2009).

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, Bernabeu, 2009).

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). Presentan déficits en motricidad fina y coordinación visomotora; en organización perceptiva e integración visual; destacan las dificultades en praxias videoconstructivas, relacionadas con los déficits en motricidad y percepción; no presentan déficit en lenguaje expresivo (denominación y fluidez verbal), pero sí en lenguaje receptivo (comprensión verbal, razonamiento abstracto verbal, procesamiento auditivo y comprensión gramatical); presentan déficit generalizado en memoria, aprendizaje y recuerdo de material verbal y no verbal/espacial; la atención en todos sus indicadores es el área más afectada; presentan déficits en los procesos ejecutivos relacionados con la fluidez no verbal; y destacan en múltiples indicadores de déficit de atención e hiperactividad (Bernabeu, 2009).

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 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, Bernabeu, 2009).

2.3.Educativos

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 Giesecking, 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 los que tiene una considerable desventaja.

En la última década se han realizado estudios ambiciosos, que incluyen muestras amplias y representativas. 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 Schmiegelow, 2004, Barrera et al., 2005, Lorenzi et al., 2009 y Lancashire et al., 2010).

Los supervivientes de tumores del SNC son los que obtienen peores puntuaciones académicas en educación primaria y secundaria obligatoria; tienen problemas para alcanzar los niveles educativos no obligatorios (un 6% no los termina); 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 et al., 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 (Lähtenmäki 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; asimismo, los niños de menor edad y radiados (Koch et al., 2004, Lähtenmäki 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, el desarrollo de 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.

2.4.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, Elkin y 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).

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 (Bernabeu, 2009).

3. Prevención, evaluación y tratamiento

Para prevenir los efectos tardíos es importante realizar un diagnóstico precoz, mejorar los tratamientos para minimizar las secuelas, evaluarlas precozmente, y tratarlas.

Para el seguimiento de los supervivientes es esencial realizar una evaluación neuropsicológica comprensiva.

En las últimas décadas ha habido un cambio en la rehabilitación de los niños con daño cerebral (Buttler, Sahler et al., 2008). 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).

3.1. Prevención

Actualmente, se ha intentado mejorar los tratamientos con el objeto de minimizar las secuelas. 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.

3.1. Evaluación de secuelas

Una evaluación neuropsicológica comprensiva 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-Berstein, 1999; Rey-Casserly y Meadows, 2008). Esta evaluación debe ser integrada con los datos de la historia médica, junto 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 (Barahona et al. 2012; Bernabeu, 2009).

Uno de los protocolos de evaluación más completo y asociado a un programa de intervención “Cognitive Remediation Program” (CRP) es el realizado por Butler 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) (1996) 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 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; Bernabeu, 2009).

3.2. Rehabilitación de los efectos tardíos

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

Rehabilitación cognitiva

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

Uno de los esfuerzos más serios en desarrollar un programa de rehabilitación cognitiva en niños con tumores cerebrales “*Cognitive Remediation Program*” (CRP) es el realizado por Butler, Copelan y otros (Butler y Mulhern, 2005; Butler y Copeland, 2002). Su modelo conjuga técnicas de tres disciplinas:

- a) Rehabilitación del daño cerebral: se trabaja la atención (sostenida, selectiva, dividida y ejecutiva), siguiendo el programa APT (Attention Process Training) desarrollado por Sohlberg and Mateer (1986).
- b) Educación especial/psicología educativa: se trabajan 15 estrategias metacognitivas, dirigidas a preparar, realizar, finalizar y generalizar tareas.
- c) Psicología clínica: se utilizan técnicas de terapia conductual-cognitiva como 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.

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). Se trabaja: la atención sostenida, selectiva y dividida; estrategias de memoria verbal, visual, episódica y semántica; y seguimiento verbal. 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 en supervivientes de cáncer 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.

Farmacoterapia

Otra área de investigación incipiente para la mejora de los procesos cognitivos es la farmacoterapia. Se han realizado algunos estudios sobre 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, con resultados positivos (Conklin et al, 2007; Mulhern et al., 2004). Los beneficios más consistentes y significativos se producen en vigilancia y atención sostenida.

Contexto escolar y familiar

Un aspecto poco valorado en la rehabilitación de secuelas es el papel del contexto escolar y familiar.

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 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 para favorecer su integración, con la colaboración de los psicólogos, maestros del hospital, maestros de las aulas hospitalarias, equipos psicopedagógicos, equipos docentes y familia (Grau, 2005).

El equipo docente, con una participación imprescindible 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.

Los maestros pueden aplicar numerosas estrategias para trabajar los problemas de aprendizaje: adaptar el entorno escolar; presentar las tareas de forma adecuada para compensar los déficits del niño; proporcionarle ayudas externas; controlar el comportamiento del niño; aplicar programas específicos para trabajar la percepción, memoria, atención y procesos ejecutivos; y utilizar tecnologías de ayuda y metodologías específicas para compensar los problemas sensoriales, motores y cognitivos que presenten estos niños en las diferentes materias (Grau, 2010, Grau, 2012; Grau, 2011; Barahona et al., 2012).

El contexto familiar es imprescindible para mejorar la calidad de vida de los niños. A pesar de las repercusiones emocionales del diagnóstico de un cáncer pediátrico en las familias, éstas son imprescindibles en la rehabilitación de los efectos tardíos (Barahona et al., 2012). Las familias competentes colaboran activamente con los distintos profesionales en la rehabilitación de las secuelas, utilizan los servicios disponibles en la comunidad y son un apoyo importante para el niño. Los profesionales sanitarios y educativos deben colaborar con las familias, desarrollar las competencias de éstas, y

considerarlas como un recurso imprescindible en la recuperación del niño (Grau y Fernández, 2010).

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. Para lograrlo se necesitan equipos interdisciplinarios, coordinados por el hospital y la escuela, con la colaboración de las familias. La coordinación y colaboración de los servicios sanitarios y educativos es imprescindible.

La evaluación precoz de las secuelas, la investigación de éstas, la mejora de los tratamientos, 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 sanitario es imprescindible constituir consultas de seguimiento que contribuyan a detectar las dificultades y que coordinen las distintas estrategias de rehabilitación, derivando a los organismos o recursos ya existentes en el sistema general de salud y en el sistema educativo. Asimismo, otro cometido es la prevención de otras posibles enfermedades, mediante la educación para la salud, promoviendo estilos de vida saludables.

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.
- 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.
- 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.
- Butler, 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 Cognitive Remediation Program for Childhood Survivors of a Pediatric Malignancy. *J Consult Clin Psychol*, 76 (3), 367-387.
- Butler, 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.
- 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.
- Grau C. y Cañete, A (2000). *Las necesidades educativas especiales de los niños con tumores intracraneales*. Valencia: Aspanion.
- 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., Bernabeu, J., Cañete, A., Barahona, T. y Castel, V. (2003). Evaluación y rehabilitación neuropsicológica en las unidades de oncología pediátrica: un proyecto viable. *Universitas Tarraconensis. Revista de Ciencias de la Educación*, 1, 51-58.
- 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 Fernández, M. (2010). Familia y Enfermedad crónica pediátrica. *An. Sist. Sanit. Navar*, 33 (2), 203-212.
- 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 (2011). La calidad de vida de los niños con tumores intracraneales: prevención, detección y rehabilitación de los “efectos tardíos” de la enfermedad. *Siglo Cero. Revista española sobre discapacidad*. 42 (3), 35-52.
- Grau, C. (2012). Alumnado con tumores intracraneales: papel de la escuela en la mejora de la calidad de vida y de la rehabilitación de los efectos tardíos de la enfermedad y sus tratamientos, *Educatio Siglo XXI*, 30 (1), 159-183.

- 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.
- 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., Giesecking, 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., Micketova, 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.
- 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.