

La calidad de vida de los niños con tumores intracraneales: prevención, detección y rehabilitación de los “efectos tardíos” de la enfermedad

(The Quality of Life of Children with Intracranial Tumors: Prevention, Detection and Rehabilitation of “Late Effects” of the Disease)

Claudia Grau Rubio ■■■

Escuela Universitaria de Magisterio “Ausias March”, 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 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 familia y escuela y que contribuye a la mejora de la calidad de vida del niño superviviente de un tumor intracraneal.

PALABRAS CLAVE: Supervivientes de tumor intracraneal, secuelas a largo plazo, radioterapia craneal, prevención de secuelas, neuropsicología, rehabilitación, calidad de vida.

summary

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 prevention, assessment and rehabilitation of these sequelae is a multidisciplinary task which requires coordinated action from health and education services, as well as the cooperation of the family and school. Furthermore, this task contributes to improving surviving children’s quality of life.

KEY WORDS: intracranial tumor pediatric survivors, late effects, cranial radiation, prevention of sequelae, neuropsychology, rehabilitation; quality of life.

Introducción ■ ■ ■

La calidad de vida de los niños con un tumor intracraneal depende 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, de los recursos y oportunidades (Grau, 2010).

El término "efectos tardíos" se refiere a las complicaciones, déficits, discapacidades, o resultados adversos que surgen como consecuencia de la enfermedad y los tratamientos (Turner, Rey-Casserly, Liptak y Chordas, 2009). Los efectos tardíos experimentados por los niños con tumores cerebrales abarcan múltiples aspectos: médicos, neurocognitivos/educativos y sociales /comportamentales. La mayoría de los efectos tardíos 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).

Las secuelas pueden ser sensoriales, motoras, del lenguaje, cognitivas y comportamentales, y afectan a la capacidad de aprendizaje del niño, al rendimiento académico, a su adaptación a la escuela y a su socialización. Una cuarta parte de los niños supervivientes de tumores malignos 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, el tumor y su tratamiento pueden provocar cambios en la apariencia física, endocrinopatías, accidentes cerebrovasculares, neuropatías, fatiga, hidrocefalia, epilepsia, déficit de atención e hiperactividad, y riesgo de sufrir tumores secundarios (Turner et al., 2009). La evaluación e intervención educativa de los niños con tumores intracraneales debe tener en cuenta todos estos aspectos.

El estudio de los efectos tardíos en niños requiere un enfoque evolutivo. En los niños, al contrario que en los adultos, el daño en el cerebro ocurre en un sistema en desarrollo. Por ello, es necesario considerar el contexto de desarrollo, así como la interrelación entre los cambios en las expectativas de vida asociadas a cada etapa evolutiva con el impacto que la enfermedad y el tratamiento produce en un cerebro en desarrollo (Rey-Casserly y Meadows, 2008).

Para el seguimiento de los supervivientes es esencial realizar una evaluación neuropsicológica comprensiva. Ésta puede proporcionarnos 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. Estas evaluaciones deben ser periódicas 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.

Los objetivos de los programas de intervención no solo deben favorecer el desarrollo y adaptación del niño, sino también dirigirse a las habilidades o déficits funcionales. Las estrategias de intervención deben incluir: rehabilitación neurocognitiva de los procesos afectados y

de las habilidades específicas (lectura, matemáticas), terapia ocupacional, logopedia, fisioterapia, terapia visual, servicios de movilidad, adaptaciones dirigidas a las áreas con déficits, psicofarmacología, asesoramiento psicoterapéutico, e intervenciones psicosociales (Rey-Casserly y Meadows, 2008).

En el contexto escolar deben realizarse: adaptaciones de acceso e individualizadas, proporcionarles los apoyos, diseñar estrategias educativas individualizadas y cambiar la configuración de la clase, del currículo, de los objetivos de aprendizaje y de la evaluación.

Todas las estrategias anteriores van dirigidas tanto al contenido como al contexto.

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 y 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. Pueden ser (Grau, 2000; Grau y Cañete, 2000; Packer et al., 2003):

- Cambios en la apariencia física (alopecia, craneotomías, parálisis faciales) y endocrinopatías (baja estatura, hipotiroidismo, osteopenia, osteonecrosis, deficiencia gonadotrofina, 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).

- Accidentes cerebrovasculares, neuropatías, fatiga, hidrocefalia, epilepsia, déficit de atención e hiperactividad.
- 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/lenguaje: disartrias, disfagias, problemas de denominación, de fluidez verbal semántica y fonético-fonológica, de comprensión verbal y lectora, y en el aprendizaje de la escritura.
- Trastornos cognitivos: deficiencias en la memoria a corto plazo y en la atención (déficit de atención e hiperactividad en un 30% de los niños), descensos de C.I., discrepancias entre el C.I. verbal y manipulativo (superiores a 17 puntos, con peores puntuaciones en el CI manipulativo que en el verbal).
- Alteraciones comportamentales y sociales: impaciencia e irritabilidad, apatía e indiferencia, impulsividad, suspicacia, euforia o desinhibición, ansiedad y agitación, deseo anormal de descansar, dependencia de los adultos, aislamiento social y falta de cooperación. 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).

Los efectos tardíos afectan a la capacidad de aprendizaje del niño, al rendimiento académico, a su adaptación a la escuela, y a su socialización.

efectos neuropsicológicos tardíos según la localización del tumor ■ ■ ■

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, de atención e hiperactividad, y motores (espasticidad).
- Lóbulos temporales: déficits en memoria y aprendizaje (lectura, escritura y matemáticas), en lenguaje receptivo, viso-perceptivos, en percepción auditiva (música y lenguaje) y sordera.
- Lóbulos parietales: déficits en funciones viso-espaciales y visoconstructivas, en percepción táctil y lenguaje, y en la realización de movimientos voluntarios cuando son solicitados, y 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 de las alteraciones motoras (ataxia) (Hopyant, Laughlins, y Dennis, 2010; Levinson, Cronin-Colomb y Schmahmann, 2000; Riva y Giorgi, 2000).

Las secuelas son el resultado de daños cerebrales focales provocados por la localización del tumor y por la cirugía. Estos daños suelen ser los únicos que presentan los niños con tumores benignos. En el caso de los niños con tumores malignos, a los daños focales hay que añadir los difusos provocados por los tratamientos.

efectos neuropsicológicos tardíos producidos por los tratamientos ■ ■ ■

En los tumores malignos, además de la cirugía, se administra quimioterapia y radioterapia combinadas. 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 la quimioterapia. El meduloblastoma es el tumor "tipo" que puede tratarse con las tres armas de forma combinada (cirugía, radioterapia y quimioterapia). Los fármacos utilizados son los que son capaces de atravesar la barrera hematoencefálica y a los que son sensibles las células neoplásicas.

En 1969, coincidiendo con el aumento de las tasas de supervivencia, Blomm

observó la pobre calidad de vida de los niños diagnosticados de meduloblastoma, debido a los tratamientos combinados de radioterapia del SNC y quimioterapia (Bloom, Wallace y Henk, 1969). Desde entonces han continuado estos estudios, que han evidenciado: alteraciones morfológicas y funcionales del SNC, descensos en el cociente intelectual, déficits en múltiples habilidades cognitivas, y la relación que estos descensos y déficits tienen con la pérdida de volumen de la sustancia blanca; asimismo, los 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).

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. Las 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.

Alteraciones neurocognitivas: 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, 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 y 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).

Ajuste social, comportamental y emocional y competencia social: 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 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 posttraumático), 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.

prevención de los efectos tardíos ■ ■ ■

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

En los últimos tiempos se han intenta-

do 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.

evaluación de secuelas ■ ■ ■

La evaluación precoz de las secuelas (sensoriales, cognitivas, motoras y comportamentales) implica la coordinación de los diferentes servicios hospitalarios (oftalmología, otorrinolaringología, rehabilitación, psiquiatría, unidades de oncología...), y es un requisito básico para poder establecer un programa de rehabilitación eficaz. La evaluación de secuelas debe recoger información de los diferentes servicios sanitarios y educativos.

Para el seguimiento de los supervivientes 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-Cassery 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. 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 o no, asociados 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. Este programa y protocolo se han desarrollado en siete instituciones de EE.UU. que han constituido un consorcio de investigación: Oregon Health and Sciences University, Children's Hospital-Los Angeles, the University of Texas' M.D. Anderson Cancer Center, Cincinnati Children's Medical, the University of Rochester, St. Jude Children's Research Hospital y Children's Hospital of Philadelphia.

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 Sjø, 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: cociente 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 pala-

bras, 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 la información recogida en los diferentes servicios pueda centralizarse para ser utilizada por todos los profesionales sanitarios que inciden en la rehabilitación especializada de secuelas y para facilitarla a los maestros que atienden las dificultades de aprendizaje de estos niños.

rehabilitación de los efectos tardíos ■

Lo mismo que en la evaluación de las secuelas, en su rehabilitación es imprescindible la conjugación de los distintos servicios sanitarios y educativos. Asimismo, es fundamental la implicación de la escuela, la familia, y los servicios comunitarios de ocio y tiempo libre.

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 de barreras arquitectónicas, modificaciones/adaptaciones en las áreas deficitarias, psicofarmacología, orientación psicoterapéutica, e intervenciones psicosociales (contexto escolar y familiar) (Rey-Casserly y Meadows, 2008).

enfoques ■ ■ ■

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. Los profesionales que estaban implicados eran fisioterapeutas y médicos rehabilitadores, psicólogos/neuropsicólogos, trabajadores sociales, logopedas y terapeutas ocupacionales. 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. En el equipo de profesionales se incluyen cuidados médicos y de enfermería, profesionales especializados en rehabilitación de daño cerebral, profesionales de la educación, y peditras.

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).

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 desarro-

llo asociadas 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 (radioterapia 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 independencia.

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 (Rey-Casserly y Meadows, 2008; Ris y Beebe, 2008).

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), negligencia contralateral (terapia de movimiento de restricción inducida), 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, 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.

- a) *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).
- b) *Educación especial/psicología educativa:* se trabajan 15 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.

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.

El programa inicial tenía una duración de aproximadamente 50 horas durante 6 meses, en una sesión de dos horas semanales. Cada niño tiene un terapeuta que trabaja en colaboración con los padres y maestros. El programa se individualiza para cada niño teniendo en cuenta sus puntos fuertes y débiles.

Este programa se ha ido mejorando, reduciendo su duración, incluyendo un protocolo de evaluación e implicando a siete hospitales norteamericanos organi-

zados en un Consorcio de investigación. Asimismo, se ha evaluado la eficacia del programa en una amplia muestra de niños con tumores intracraneales.

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 20, 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.

En la Unidad de Oncología Pediátrica "La Fe" de Valencia también se inició un proyecto para mejorar la atención y concentración, utilizando el programa APT "Attention Process Training" (Bernabeu et al., 2004).

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.

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. Así mismo, hemos trabajado en colaboración con la escuela y la familia y hemos podido comprobar cómo las dificultades de aprendizaje son mayores y los resultados del programa de intervención peores cuando el tumor es un meduloblastoma y por lo tanto los tratamientos han sido más agresivos. Los resultados mejoran cuando se trata de un astrocitoma (García, 2003; Grau, Meneses y Fortes, 2002; Grau, Meneses, Fortes y García, 2002).

En adolescentes

Kerns y Thompson (1999) 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 a través una agenda. Ésta incluye varias sec-

ciones: 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 y 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).

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. Pero, el tiempo de reacción, el aprendizaje de pares asociados y la eficiencia perceptual también son beneficios comunes.

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

Dietrill y sus colegas (1996) desarrollaron un programa de intervención para mejorar la 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 expresadas 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 con tumores cerebrales en sesiones grupales. El programa consiste 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. Aunque los resultados se basan en medidas estandarizadas (niños, padres y maestros); sin embargo, 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 sus colegas (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. Las sesiones se estructuran: a) preactividades (facilitan la interacción verbal informal entre los facilitadores y participantes), b) revisión (refresca el aprendizaje adquirido en sesiones anteriores), c) actividad mental (se explica que son las habilidades sociales para motivar e interesar a los participantes), d) destrezas sociales (se trabajan las destrezas sociales a través de varias estrategias), e) aperitivo (favorece las interacciones sociales informales), f) actividad principal (consolidan las destrezas trabajadas en esta sesión), y g) tareas para practicar en casa y en la escuela.

En las sesiones participaron 32 niños con tumores cerebrales. 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 los datos obtenidos de la valoración de los padres.

contexto familiar y escolar ■ ■ ■

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

Diseñar programas especializados en unidades de oncología pediátrica y de daño cerebral es muy importante; sin embargo, el apoyo en la escuela y en la familia también lo es, ya que la vida del niño transcurre fundamentalmente en estos dos contextos. 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.

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. Algunos estudios han demostrado la eficacia de estos servicios, teniendo en cuenta que estos alumnos utilizan en un porcentaje mayor servicios de educación especial, y que tienen problemas para graduarse en los estudios secundarios y post secundarios (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.

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, pero también de la rehabilitación cognitiva: 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).

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

El contexto familiar es imprescindible para mejorar la calidad de vida de los niños. Las familias competentes colaboran activamente con los distintos profesionales en la rehabilitación de las escuelas, 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 ■ ■ ■

La finalidad del tratamiento médico no es sólo aumentar los índices de supervivencia, sino también que el niño

sobreviva con una buena calidad de vida a pesar de las secuelas. En la práctica, las secuelas son el precio que un niño tiene que pagar por vivir, y el objetivo es evitarlas, prevenirlas y tratarlas.

Para lograrlo 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.

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.

El camino es difícil: el campo es nuevo, los servicios de rehabilitación escasos y con poco rodaje; sin embargo, también es esperanzador: los tratamientos han mejorado, las investigaciones son numerosas, los resultados de las mismas esclarecedoras, las necesidades están claras y la implicación de los profesionales y de los padres es alta, lo que genera una presión para que las administraciones pongan en funcionamiento los servicios necesarios para el tratamiento multidisciplinar de las secuelas y para que regule su coordinación.

bibliografía

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*, 1001(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 Pediatrics 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.

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.

Bernabeu, J., López, B., Fournier, C., Cañete, A., Suárez, J. y Castel, V. (2004). Aplicación del Attention Process Training dentro de un proyecto de intervención en procesos atencionales en niños con cáncer. *Rev Neurol*, 38, 482-486.

Bloom, H.J.G., Wallace, E.N.K. y Henk,

J.M. (1969). The treatment and prognosis of medulloblastoma in children. *AJR Am J Roentgenol*, 105, 43-62.

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 Cognitive 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 (Ed.), *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 (Ed.), *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 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.

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.

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 Matthey, 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-con-

trolled 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.

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.

Recibido el 28 de febrero de 2011, revisado el 22 de marzo y aceptado el 20 de mayo

Dirección para correspondencia:

Claudia Grau Rubio
Apartado de correos 22045. 46071 Valencia
E-mail: jgalba@edu.ucm.es