

ATENCIÓN INTERDISCIPLINAR A LAS SECUELAS DE LA ENFERMEDAD Y/O TRATAMIENTOS EN ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

Jordi Bernabeu^{*, **, ***}, Concepción Fournier^{****}, Esperanza García-Cuenca^{** , *****}, María Moran^{**}, María Plasencia^{**}, Olivia Prades^{**}, Mercedes Andrés Celma^{** , *****} y Adela Cañete^{*}

* Oncología Pediátrica, Hospital Universitario La Fe, Valencia

** Servicio Rehabilitación Infantil, C. Sociosanitario N.S. del Carmen, Valencia

*** Dpto. MIDE, Universitat de València

**** Psiquiatría y Psicología, Hospital Universitario Niño Jesús, Madrid

***** Servicio Especializado de Atención a la Familia e Infancia (SEAFI), Quart de Poblet

***** Hospital Clínico Universitario, Valencia.

Resumen

Los avances en la medicina de las últimas décadas han permitido el aumento del número de supervivientes en oncología. La mayor supervivencia ha hecho que sean visibles secuelas, de distinto grado, a corto y largo plazo por la enfermedad y/o tratamientos. Recientes estudios de imagen muestran daño cerebral (afectación de sustancia blanca y gris) tanto por quimio como por radioterapia. La patología, tratamientos, edad, sexo... modulan el daño cerebral y sus secuelas.

Junto con los déficit neuropsicológicos, ampliamente descritos, son frecuentes los problemas motores, actividades de la vida diaria, que condicionan su posterior adaptación escolar, laboral y social.

Proponemos la atención y seguimiento interdisciplinar de especialistas en daño cerebral para algunos casos con secuelas más acusadas. La interacción de distintas disciplinas (neuropsicología, neuropediatría, terapia familiar, fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia...) en estos equipos puede mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Palabras clave: Neoplasias, neuropsicología, pediatría, actividades cotidianas, rehabilitación, centros de rehabilitación, encefalopatías.

Abstract

Medical advances in the last decades have increased the cancer survival rate, leading to short- and long-term sequelae caused by the disease and/or treatment and with different degrees of severity. Recent imaging studies have shown brain damage (white and grey matter involvement) by chemo- and radiotherapy. Pathology, treatments, age, sex, etc. modulate brain damage and its sequelae.

Together with neuropsychological deficit, which has been largely described, motor problems and daily life activities are frequent and determine subsequent social, school and work adaptation.

We propose specialists' interdisciplinary involvement in and follow-up of brain damage in children with more serious sequelae. Interaction of different disciplines (neuropsychology, pediatric neurology, family therapy, physiotherapy, occupational therapy and speech therapy, among others) in these teams can improve quality of life of patients and their families.

Key words: Neoplasms, neuropsychology, pediatrics, activities of daily living; rehabilitation, rehabilitation centers, brain diseases.

Correspondencia:

Jordi Bernabeu Verdú

Oncología Pediátrica, Hospital Universitario La Fe
Avda. Campanar, 21 46009 Valencia

E-mail: Jordi.Bernabeu@uv.es

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En las últimas cuatro décadas, gracias al avance de los tratamientos médicos y tecnológicos, la supervivencia de los niños en oncología pediátrica ha alcanzado un 70%. El mayor número de supervivientes ha puesto de manifiesto las secuelas físicas y cognitivas derivadas de la enfermedad y sus tratamientos antes desconocidas por la elevada mortalidad⁽¹⁾. El aumento de la supervivencia y el estudio de las secuelas ha conllevado una disminución de la severidad de las mismas⁽²⁾, pero que siguen estando presentes y que han favorecido también la introducción de otra especialidad de la psicología en oncología pediátrica, la neuropsicología. Previamente, el abordaje de los pacientes oncológicos desde la psicología se centraba básicamente en el diagnóstico y atención de los problemas emocionales asociados al cáncer y las distintas fases de tratamiento y adaptación a la enfermedad, tanto en los pacientes y sus familias, pero el seguimiento y tratamiento de las secuelas una vez superada la enfermedad no se realizaba como una actividad asistencial más en las unidades de oncología, tanto pediátricas como en adultos, sin embargo si se ha mostrado que esta atención promueve una mayor calidad de vida de los pacientes⁽²⁾.

La neuropsicología se ha desarrollado con mayor celeridad en poblaciones pediátricas debido a la mayor supervivencia de esta población, sin embargo, el aumento actual de supervivientes adultos ha hecho que se incremente el interés en sus secuelas neurocognitivas a largo plazo. Diversos estudios muestran: déficit cognitivos en cáncer de mama 10 años después del tratamiento⁽³⁾, menores volúmenes de sustancia blanca y gris por quimioterapia^(4,5), hipometabolismo en zonas frontales con PET en pacientes con cáncer de mama⁽⁶⁾. Distintos planes de tratamientos de quimioterapia han mostrado también déficit

cognitivos, tanto en cáncer de mama como en otras patologías oncológicas^(7,8).

Este trabajo pretende plantear que la atención a los supervivientes debe realizarse desde una perspectiva integral, en los casos más graves con equipos interdisciplinarios especializados en daño cerebral formados por neuropsicólogos, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas y médicos especialistas (psiquiatras, neurólogos, rehabilitadores)⁽²⁾.

Hemos querido exponer la experiencia de un servicio interdisciplinar de rehabilitación infantil en la atención a los supervivientes de cáncer en la infancia, mostrando por áreas los aspectos que consideramos deben ser tenidos en cuenta en la atención interdisciplinar en las secuelas de la enfermedad y/o tratamientos en oncología pediátrica.

NEUROPSICOLOGÍA

El desarrollo de la neuropsicología en las unidades de oncología pediátrica se inicia con pruebas psicométricas, inicialmente con cocientes intelectuales (CI), que revelan los primeros datos sobre la repercusión del cáncer y sus tratamientos en funciones cognitivas a largo plazo; el conocimiento de los trabajos iniciales ha contribuido a reducir la agresividad de los tratamientos. Los primeros estudios se iniciaron en los años 70 donde la mortalidad y la morbilidad eran elevadas. Los avances de la medicina y el desarrollo de equipos interdisciplinarios han conseguido una reducción notable en la mortalidad (las tasas de supervivencia se sitúan en torno al 70% para todos los tipos de cáncer pediátrico) junto con una menor severidad de las secuelas.

Las repercusiones cognitivas/conductuales de cualquier tipo de daño cerebral en los niños están determinadas por su falta de madurez, los procesos de mielinización se extienden hasta la adolescencia;

este largo periodo madurativo lo hace más vulnerable que a los adultos, en mayor medida cuanto más pequeño es el niño, ya que incluso alteraciones focales pueden condicionar el desarrollo y funcionamiento global. Tanto la radioterapia craneal^(9,10) como la quimioterapia⁽¹¹⁻¹⁴⁾ pueden alterar el desarrollo normal del cerebro, tanto la sustancia gris como la blanca. Las zonas en desarrollo son más sensibles a los efectos de los tratamientos lo que condiciona distinta afectación en función de la edad, que junto con otras variables que van también a modificar la expresión del daño (sexo, tipo de tratamientos recibidos, tipos de patologías, tiempo transcurrido...) hace las secuelas puedan no observarse inmediatamente, sino a medio y largo plazo⁽¹⁵⁾. La repercusión del daño generalizado en la infancia, y sobre todo en edades tempranas, puede condicionar gravemente el desarrollo de los niños⁽²⁾.

Los tipos de secuelas presentes en poblaciones pediátricas pueden asociarse tanto a la patología de base como a los tratamientos recibidos:

- Tumores cerebrales: el tipo de tumor, la localización (supra o infratentorial), la cirugía resectiva y los tratamientos recibidos (quimio y radioterapia) modifican las secuelas que pueden presentarse. El tumor más frecuente está localizado en el cerebelo y produce alteraciones no solo motoras sino lingüísticas⁽¹⁶⁾, ejecutivas⁽¹⁷⁾, psicopatológicas^(18,19). Además los tumores pueden generar hidrocefalia y crisis epilépticas secundarias que suman mayores alteraciones cognitivas.
- Leucemias: Los fármacos empleados en su tratamiento (orales, intravenosos o intrarraquídeos), la radioterapia recibida (craneal, TBI) modulan el tipo de secuelas asociadas. Además de los efectos conocidos del

metrotexato, otros fármacos (como los corticoides) pueden producir pérdidas de volumen de sustancia blanca y gris en zonas localizadas del cerebro, que pueden explicar la mayor debilidad en procesos lingüísticos en niños con leucemia⁽²⁰⁾.

- Patología oncológica en otros órganos (renal, cardíaca) puede afectar de forma indirecta al sistema nervioso central.

Es importante señalar que muchas de las secuelas cognitivas/conductuales son consideradas “no clínicas” en el ámbito sanitario, ya que no se consideran graves o no se interpretan como hallazgos significativos en estudios de imagen (TAC, RMN). Las caídas ligeras en CI, los déficit de atención, problemas de aprendizaje y memoria..., son consideradazos déficit ligeros y sólo pueden ponerse en relación con estudios de neuroimagen complejos o de alta resolución. En los niños no son frecuentes las pérdidas de funciones como en adultos (afasias, agnosias, etc.) sino distanciamiento de su grupo normativo; tampoco son frecuentes trastornos que implican alteraciones psicopatológicas clásicas asociadas a daño cerebral localizado (como los distintos síndromes frontales), sino síntomas ligeros compartidos con otras patologías infantiles de desarrollo (dificultades de aprendizaje no verbal, trastorno por déficit de atención, trastornos generalizados del desarrollo, etc.) exceptuando el síndrome cognitivo-afectivo secundario a patología cerebelosa.

La expresión del daño en cada caso puede ser variable ya que las características diferenciales de los pacientes (edad, acontecimientos perinatales, genotipo, crianza recibida...) y de la enfermedad (tipo, localización, tratamientos...) pueden modificar la expresión de mayor o menor intensidad en las secuelas, junto con los factores de maduración propios de los niños hace que

se requiera evaluación extensas para aclarar en cada caso las dificultades presentes en un momento dado; como protocolo de exploración neuropsicológica proponemos el publicado en esta revista⁽²¹⁾, y que se aplica tanto en el Hospital Niño Jesús de Madrid como en el Hospital la Fe de Valencia.

Los déficit en la mayor parte de casos son ligeros y sólo evidentes con medidas sensibles y protocolos de evaluación extensos que abarquen múltiples dominios de funcionamiento. En ocasiones estos niños están prediagnosticados de vagos, torpes, lentos, sobreprotegidos... Nuestro trabajo permite diagnosticar sus dificultades y evitar falsas atribuciones de sus dificultades que pueden repercutir negativamente en su funcionamiento escolar y familiar, y pueden ocasionar secundariamente la aparición de alteraciones psicopatológicas como ansiedad, depresión o problemas de conducta... Las alteraciones en la sustancia blanca presentes en estos niños son las que mejor explican sus características cognitivas, al producir enlentecimiento, déficit de atención, dificultades en memoria y aprendizaje de tareas nuevas, etc., y determina sus dificultades para ajustarse a los requerimientos académicos o en otros ámbitos, se evita así hablar de niños torpes o vagos y nos permiten buscar soluciones. De los niños estudiados en nuestra Unidad, el 30% cumple criterios para el diagnóstico de un trastorno por déficit de atención.

Las alteraciones neurocognitivas presentes en esta población requieren atención de distintos especialistas, su rehabilitación requiere múltiples intervenciones, no existe un programa concreto de rehabilitación para estos niños, aunque existen experiencias desarrolladas dentro de la oncología pediátrica para paliar estos déficit como la desarrollada por Butler⁽²²⁾ o el uso de metilfenidato en dosis bajas iniciado por Mulhern^(23,24). Nosotros

pensamos que son necesarios los estudios neuropsicológicos para diagnóstico y seguimiento ya que permiten plantear objetivos posibles de tratamiento, en función de las características de cada niño, en el entorno familiar (ajustar expectativas, y evitar falsas atribuciones de conductas, modificar pautas de interacción...), escolar (apoyos, adaptaciones curriculares...) y al propio paciente (entrenamientos cognitivos en memoria, atención...) Se hace absolutamente necesaria la intervención y coordinación con otras disciplinas, en función de los déficit del niño, como las existentes en unidades de daño cerebral infantil: neuropediatría, medicina rehabilitadora, terapia ocupacional, fisioterapia, logopedia, psicología clínica. La creación de equipos interdisciplinarios es una realidad en Estados Unidos, Australia, Reino Unido...no en España y la mayor parte de Europa, donde el rol de profesionales como los psicólogos o no está definido (no existen todavía unidades de psicología, los profesionales dependen de psiquiatría o de otros médicos) o es inexistente. En nuestro país se han realizado estudios en distintas unidades y se han iniciado intentos para desarrollar la atención de las secuelas neurocognitivas de niños con cáncer; pero a día de hoy, no existe ningún servicio consolidado de neuropsicología que ofrezca atención y servicio a los pacientes y sus familias en oncología pediátrica.

FISIOTERAPIA

Repercusiones físicas en los niños con cáncer

El niño con cáncer puede sufrir secuelas físicas por diferentes causas y en diferentes momentos del proceso de su enfermedad. Pueden aparecer secuelas físicas por el encamamiento prolongado durante la fase de ingreso hospitalario (en la fase aguda de la enfermedad). Podemos posteriormente,

encontrar secuelas físicas secundarias a la lesión de base. (Principalmente tumores del SNC y osteosarcomas, en la fase crónica de la enfermedad y secuelas físicas derivadas del tratamiento médico (también en la fase de cronicidad).

Secuelas físicas por el encamamiento prolongado durante la fase de ingreso hospitalario.

Durante el periodo de ingreso, el encamamiento prolongado que sufren muchos niños por su enfermedad provoca como ya es común en otras patologías una atrofia muscular.

La disminución de la masa muscular tiene como consecuencias una disminución del consumo de oxígeno durante el ejercicio, una disminución de la fuerza y del metabolismo aeróbico y una disminución de los capilares. Este hecho también está condicionado por los tratamientos inmunosupresores que frecuentemente se les administra. Esta situación conlleva a una baja tolerancia al ejercicio lo que provoca una limitación del niño en su integración en las actividades cotidianas⁽²⁵⁾.

Hasta hace poco se instaba a los niños con cáncer que experimentaban fatiga a reducir su actividad física y prolongaran los periodos de reposo; sin embargo estas recomendaciones, erróneamente, pueden empeorar los síntomas de fatiga, ya que los hábitos sedentarios inducen al catabolismo muscular y por lo tanto provocan un nuevo descenso en la capacidad funcional⁽²⁶⁾.

No obstante actualmente ya se están realizando estudios donde se demuestra la eficacia de un programa de actividad física en los niños con cáncer en la mejora de su situación física y de su estado motor⁽²⁷⁻³⁰⁾.

En relación a esta modalidad terapéutica, el Grupo de Hematológica Oncológica del Hospital del Niño Jesús de Madrid ya ha iniciado un programa de entrenamiento físico en niños con leucemia linfoblástica aguda y el Hospital San Joan de Deú de Barcelona está incluyendo niños de he-

matología bajo programas de trabajo en grupo en el que se trabaja la resistencia y la fuerza muscular orientándolos al deporte^(25,31).

Secuelas físicas secundarias a la lesión de base. Principalmente tumores del SNC y osteosarcomas.

Tumores del SNC

Los tumores infantiles del sistema nervioso central (SNC) son el grupo de enfermedades oncológicas más frecuentes en la edad infantil^(32,33).

Los tumores del SNC representan según el RNTI (Registro Nacional de Tumores Infantiles) el 22% de todos los tumores que aparecen en los niños hasta los 14 años de edad y con respecto a los tumores óseos (osteosarcomas y Ewing) el porcentaje está alrededor del 7%⁽³³⁾.

A grandes rasgos las alteraciones motrices van asociadas a la localización del tumor⁽³⁴⁾, Véase la tabla 1.

Cabe destacar que los últimos estudios en neurofisiología del control motor, basados en la Teoría de sistemas dinámicos, sugieren que el control del movimiento se consigue no sólo por una organización jerárquica de las estructuras del SNC sino que también lo hacen de una forma paralela, simultánea.

Este hecho permite una superposición de las funciones, dado que un sistema es capaz de pasar por encima de otro cuando el entorno o las características de la tarea lo requieren. Esto permite una cierta capacidad de recuperación de las lesiones mediante el uso de vías alternativas y conlleva que en ocasiones no existan alteraciones motrices asociadas al tumor en una estructura concreta del SNC.

Es importante tener esta idea en cuenta en el proceso de intervención de los niños oncológicos con tumores en el SNC ya que habrá que incidir en todos los subsistemas

Tabla 1. **Alteraciones motrices por localización**

| Hemisferios cerebrales (A) | Tálamo y ganglios basales (B) | Área pineal y cerebro medio (C) | Cerebelo (D) | Tallo cerebral (E) |
|---|--|---|--|--|
| Alteración del tono muscular y del movimiento: - Parálisis y debilidad - Espasticidad | Dificultades en la regulación y ajuste del movimiento: - Atetosis - Distonías - Ataxia | Los déficit motores pueden ser espasticidad y signos cerebelares como ataxia y asinergia. | Dificultades de equilibrio estático y dinámico. (ataxia) Asinergia. | Dificultad para estabilizar la cabeza y alinearla con el tronco.(ataxia de tronco) |
| Dificultades para planificar y organizar el movimiento. | Asinergia (falta de coordinación) Temblores uni o bilaterales de las extremidades; se asociada al movimiento voluntario | | Alteración en los ajustes de ejecución de mov. voluntario. Hipotonicidad, | Dificultades en las respuestas posturales ante desequilibrios y para anticipar ajustes posturales. |

(A) Algunos tumores en hemisferios cerebrales: Astrocitoma difuso, Astrocitoma pilocítico, Astrocitoma anaplásico, Glioblastoma multiforme, Xantastrocitoma pleomórfico, Tumor neuroectodérmico primitivo⁽⁵⁹⁾.

(B) Algunos tumores del tálamo y ganglios basales: Astrocitomas, Ependimomas

(C) Algunos tumores en Área pineal y cerebro medio: Pineocitoma, Pineoblastoma, Teratoma, Germinoma, Carcinoma embrionario, Coriocarcinoma, Tumor del seno endodérmico⁽⁵⁹⁾.

(D) Algunos tumores en cerebelo: Meduloblastoma, Astrocitoma pilocítico, Tumor rabdoide atípico, Ependimoma, Papiloma de plexos coroideos, Astrocitoma⁽⁵⁹⁾.

(E) Algunos tumores en tallo cerebral: Astrocitoma difuso, Astrocitoma pilocítico, Astrocitoma anaplásico, Glioblastoma multiforme⁽⁵⁹⁾.

que se auto-organizan de forma dinámica en el desarrollo motriz: SNC, motivación, Sistema músculo-esquelético, nivel de alerta, cognición, percepción, entorno, etc.

Osteosarcomas

El osteosarcoma es el tipo de cáncer de hueso más común y el sexto más frecuente de cáncer infantil. Afecta con mayor frecuencia a los adolescentes ya que el osteosarcoma se genera a partir de los osteoblastos (las células formadoras de huesos) y este grupo está en plena etapa de crecimiento.

En ocasiones, sobre todo si el cáncer se ha extendido a los nervios y a los vasos sanguíneos circundantes al tumor original del hueso, la única opción es la amputación (cortar y separar parte de la extremidad junto con el osteosarcoma).

Si tenemos en cuenta que la localización más frecuentes de los osteosarcoma es el fémur en muchos casos existirán graves consecuencias a nivel motor en estos niños.

La amputación lleva consigo una compleja reeducación de la marcha con ortesis. Por lo general, este proceso puede llevar de 3 a 6 meses que es el necesario

para que aprenda a usar una pierna ortopédica (artificial).

Secuelas físicas derivadas del tratamiento médico

Respecto a las secuelas físicas existen estudios como el del *Childhood Cancer Survivor Study* que ha realizado un seguimiento durante 5 años, desde el diagnóstico del tumor, a más de 1.800 supervivientes. El estudio realiza una comparativa con sus hermanos como grupo control para determinar la incidencia de deficiencias neurosensoriales en el grupo de supervivientes de tumores cerebrales. Como conclusión determina que a nivel físico, el 49% de los niños con este tipo de tumores presentan alteraciones de la coordinación y que el 26% presentan algún tipo de alteración motora⁽³⁵⁾.

En la tabla 2 podemos ver algunos de los efectos tardíos sobre el SNC y sobre el Sistema músculo-esquelético:

El niño con cáncer, como hemos señalado, puede sufrir secuelas a nivel motor por diversos motivos y en diferentes momentos del proceso de su enfermedad.

Es por ello necesario disponer de profesionales especializados en fisioterapia pediátrica en las Unidades de Oncología de los servicios hospitalarios y crear servicios específicos ambulatorios para realizar seguimientos debido a los riesgos posibles antes mencionados. Nuestra labor debe ser ofrecer a este colectivo toda la ayuda necesaria en su proceso de recuperación mejorando en la medida de lo posible su calidad de vida.

TERAPIA OCUPACIONAL

En España, las experiencias de trabajo de Terapia Ocupacional (TO) en oncología pediátrica van aumentando, aún así son muy pocos los artículos publicados o los estudios realizados sobre el rol del

terapeuta ocupacional que trabaja con niños y adolescentes con cáncer y sus familias.

La actuación de la TO en el campo de la Oncología Pediátrica se centra en identificar cómo y de qué manera potenciar la calidad de vida de los niños y adolescentes, favoreciendo las habilidades y patrones requeridos para un desempeño adecuado en las diferentes áreas ocupacionales, minimizando las secuelas físicas, cognitivas, psicosociales y/o emocionales.

La Figura 1, muestra de qué modo la enfermedad oncológica influye en el desempeño ocupacional del niño.

El abordaje de la TO no se centra en un único estadio de la enfermedad; en cualquiera de ellos puede aportar beneficios a la calidad de vida del niño diagnosticado de cáncer.

TO en el momento del diagnóstico y durante el tratamiento

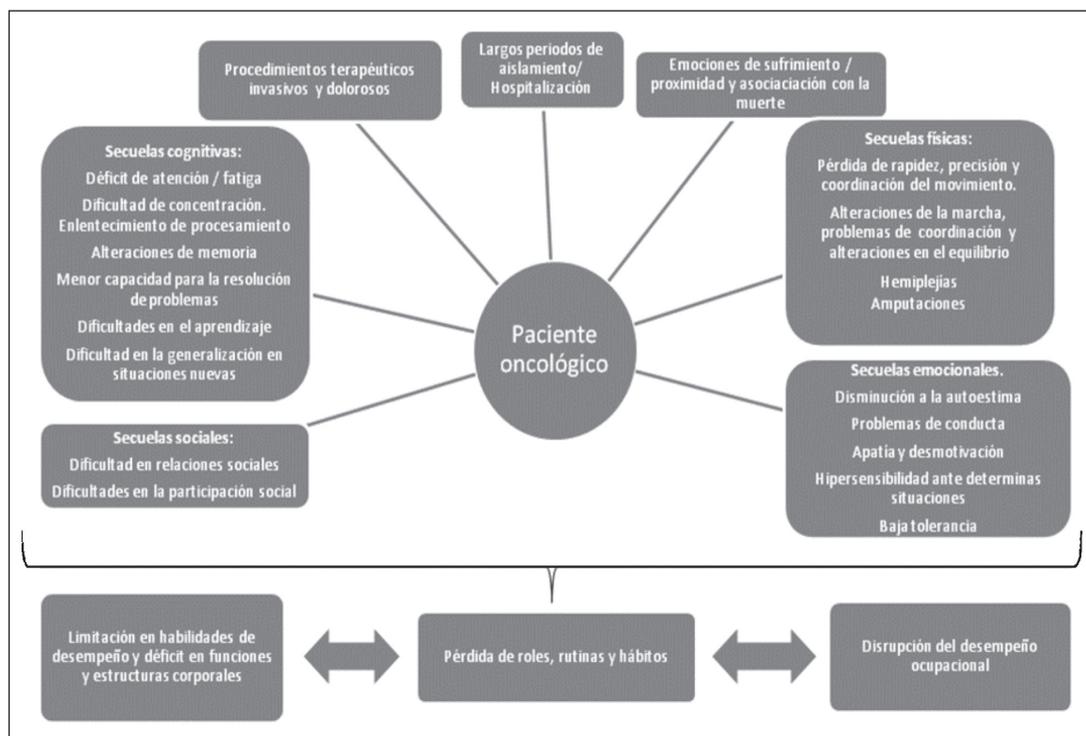
Las largas estancias en centros hospitalarios que demanda el proceso de tratamiento del cáncer infantil⁽³⁶⁻³⁸⁾, puede comprometer el desarrollo normal, debido a la ruptura de su rutina anterior y por el proceso de adaptación a la nueva situación:

- Restricción en sus oportunidades de contacto con familiares y amigos
- Cambio del espacio físico
- Absentismo escolar
- Falta de la estimulación sensorial y afectiva propia del medio.
- La disminución de la experimentación y la exploración del entorno. El entorno hospitalario priva de la participación en actividades lúdicas, familiares y sociales
- Procedimientos terapéuticos invasivos y dolorosos, causando temor y emociones de sufrimiento.
- Pérdida de roles, rutinas y hábitos.

Tabla 2. **Adaptado de Schwartz et al** ⁽⁶⁰⁾ **y ref** ^(61, 62).

| Efecto | Causa | Signos y síntomas motores |
|---|---|--|
| Mielitis | Radiación > 45-50 Gy | Paresia, espasticidad, sensación alterada, pérdida de control de esfínteres. |
| | Cirugía: de la medula espinal | |
| | Metotrexato | |
| Toxicidad neurológica | Citostáticos: - Vincristina - Vinblastina - Citarabina | Trastornos neurológicos de origen central: -Descoordinación -Hormigueo -Abolición de reflejos -Dificultades en la movilidad.. Neuropatías distales (sobre todo tobillo y pie) |
| Accidente cerebrovascular de los vasos sanguíneos grandes | Radiación > 60 Gy | Hemiparesia Hallazgos neurológicos focales. |
| | Quimioterapia: asparraginas (ocasionalmente) | |
| Lesión cerebelosa Ataxia | Quimioterapia: Arabinósido de citosina En altas dosis y administración intravenosa | Falta de equilibrio Falta de coordinación Marcha en zig.zag |
| Necrosis focal | Quimioterapia: metotrexate: IT o dosis altas de carmustina IV | Hemiparesia u otros hallazgos neurológicos focales. |
| | Radioterapia > 50 Gy (sobre todo si >2 Gy día) | |
| | Cirugía: refección del tumor | |
| Osteonecrosis | Quimioterapia: Esteroides | Dolor, cojera, fractura o impotencia funcional. |
| Anomalías espinales: escoliosis, cifosis, lordosis | Radiación: Para niños pequeños radioterapia hemiabdominal o la columna vertebral. 10 Gy efecto mínimo > 20 Gy defecto clínicamente notable | Dolor de espalda, dolor de cadera, desviaciones de espalda, gibas, anomalías en el paso. |
| | Cirugía: laminectomía | |
| Osteopenia u Osteoporosis | Quimioterapia: Esteroides | Fracturas, dolor |
| | Radiación: >18 Gy radioterapia craneal | |

Figura 1. Impacto del cáncer en el desempeño ocupacional del niño^(40,63).



En base a estos cambios, que se producen de forma repentina en la vida del niño, es necesario incluir programas de Terapia Ocupacional, en los cuales a través de actividades lúdicas, minimicen los efectos de la hospitalización. La TO utiliza el juego como recurso terapéutico con el objetivo de dar continuidad al desarrollo en las áreas física, emocional, cognitiva, social y personal. A través del juego, el niño descubre, experimenta, inventa, aprende y afianza competencias. También estimula la creatividad, las acciones de iniciativa y la confianza en sí mismos. Motta e Takatori⁽³⁹⁾ apuntan que un terapeuta ocupacional es capaz de posibilitar vivencias de nuevas experiencias en niños hospitalizados, incluso si presentan dificultades en su desempeño.

Durante el tratamiento, se deben tener en cuenta los numerosos efectos secundarios, algunos de ellos reversibles, como

náuseas, vómitos, aumento de peso, debilidad y fatiga. Aún así es importante fomentar el desempeño de las actividades cotidianas y sostener un nivel significativo para el niño, porque el rendimiento no solo se ve comprometido por las limitaciones derivadas tanto del tratamiento médico como por la propia enfermedad, sino que se agrava, en ocasiones, por la sobreprotección familiar, restringiendo las oportunidades de desempeño y en consecuencia las oportunidades de desarrollo.

Además, el terapeuta ocupacional puede asistir anticipando el impacto del tratamiento sobre el nivel de funcionalidad, evaluándolo y preservándolo, y facilitando la adaptación que demanda la emergente situación de enfermedad y el ambiente hospitalario⁽⁴⁰⁾.

La planificación de un plan de tratamiento de TO adecuado debe ajustarse a

las necesidades de cada niño, incluyendo los siguientes objetivos:

- Asesorar a la familia sobre la importancia de retomar actividades, especialmente aquellas relacionadas con el control de sus necesidades y las actividades placenteras.
- Estimular el desempeño de roles acordes a la edad, en el hospital y/o el hogar.
- Adaptación del entorno donde el niño o su familia no sean capaces de hacer aquellas actividades que bien, quieran o necesiten llevar a cabo. El terapeuta ocupacional pueda asesorar en ciertas adaptaciones (del entorno o de la actividad) para aumentar la independencia del niño o para facilitar su cuidado.
- Recuperar y mantener funciones y estructuras que sostienen las habilidades de desempeño (habilidades motoras, de procesamiento y de comunicación/interacción).

TO en niños supervivientes. Efectos secundarios a largo plazo

Los niños supervivientes de cáncer sufren secuelas^(41,42) de diversa importancia que dificultan sus actividades y su participación en la comunidad.

Entre los supervivientes a un cáncer en la infancia, un considerable número de ellos queda con secuelas que dificultan el retorno a las actividades anteriores o imposibilitan el avance académico. Respecto a las dificultades en Actividades de la Vida Diaria (AVD), una vez superado el cáncer, el niño debe recuperar las rutinas y hábitos relacionados con la autonomía en las AVD. Las secuelas motoras y/o neuropsicológicas dificultan el desempeño exitoso de estas actividades, pero en muchas ocasiones se ven influenciado por la sobreprotección familiar.

La valoración de la TO debe recoger los problemas en el desempeño de las AVD cotidiana del niño, tanto en las actividades básicas e instrumentales como en aquellas incluidas en las áreas de educación, juego, y participación social. Para ello contamos con herramientas que nos permiten valorar las habilidades del niño y su nivel de desempeño actual, con adecuada fiabilidad, como son la *Dynamic Occupational Therapy Cognitive Assessment for Children (DOTCA-Ch)*⁽⁴³⁾ y la *Assessment of Motor and Process Skills (AMPS)*⁽⁴⁴⁾ entre otras.

La mayor parte de los niños con tumores óseos malignos, alcanzan una calidad de vida y una actividad física normal. Sin embargo es frecuente que aparezcan efectos secundarios a largo plazo originadas por el propio tumor o la terapia empleada, entre los ya nombrados, destacamos en este caso las alteraciones músculo-esqueléticas. Actualmente las amputaciones son muy poco frecuente, las prótesis, tanto del miembro inferior como superior permiten al niño reincorporarse de manera satisfactoria en su vida cotidiana, siendo imprescindible un adecuado entrenamiento en TO, con el objetivo de conseguir una óptima funcionalidad, brindándole al niño mayor autonomía y la normalización en su vida cotidiana y en sus relaciones sociales.

La planificación del tratamiento en estos momentos, debe plantear objetivos orientados a la recuperación, el mantenimiento y la compensación de habilidades, de modo que el nivel de desempeño en las actividades de la Vida Diaria, Escolaridad, Juego y Participación Social en el niño sea lo más adecuado posible. Los objetivos en este caso:

- Facilitar la participación del niño en las distintas AVD, valorando si fuera necesario la adaptación del entorno o de la actividad y la utilización de ayudas (ayudas técnicas o

- ayuda físicas, verbales, gestuales y supervisión, proporcionadas por el cuidador)
- Adaptar o modificar los contextos de desempeño ocupacional en el caso que sea preciso.
 - Favorecer una relación positiva entre la familia y el niño, promoviendo la máxima autonomía posible del pequeño. Es importante valorar hasta que punto la sobreprotección familiar ha influido en el desempeño actual del niño en las AVD y trabajar directamente con la familia.
 - Asesorar y entrenar en el uso de ayudas técnicas y otros dispositivos.
 - Promover las interacciones sociales y evitar la tendencia a la privación social.
 - Facilitar el reinicio de las actividades que el niño realizaba antes de sufrir el cáncer, especialmente el regreso al colegio. Desde la TO, se considera a la escolaridad como una actividad fundamental para el desarrollo, porque forma parte de la rutina cotidiana del niño. En este caso, la TO debe dar respuesta a las necesidades del niño superviviente de un cáncer, proporcionando los medios para adaptarse y participar activamente en su entorno maximizando sus niveles de funcionalidad e independencia. Se tendrán en cuenta las necesidades educativas, de relación, de autonomía, recreativas ó lúdicas y de accesibilidad
 - Asesorar en las adaptaciones curriculares y en las adaptaciones de acceso al currículo en los aspectos relacionados con el desempeño ocupacional: adaptaciones y/o modificación del entorno, de los materiales y utensilios (didácticos, de escritura, etc.). Especialmente en aquellos niños en que las secuelas neuropsicológicas son leves, es de

especial importancia informar a los profesores sobre las consecuencias que tienen en su rendimiento escolar.

- Fomentar el desempeño de roles acordes a la edad en el hogar, la escuela y la comunidad

LOGOPEDIA

El terapeuta del lenguaje iniciará su intervención rehabilitadora con niños oncológicos, una vez superada la fase de recuperación de la enfermedad.

Queremos remarcar la importancia de los tratamientos médicos empleados, para combatir el cáncer, y sus consecuencias o posibles secuelas en el lenguaje. La relevancia de la radiación en determinadas zonas del SNC, la ototoxicidad, la edad de los niños al inicio del tratamiento etc., serán variables determinantes en la necesidad de intervención logopédica. En la literatura hay una variabilidad relativa en los porcentajes de niños que tras su recuperación, y con un determinado tiempo de margen y evolución de tumores cerebrales, LLA, tienden a presentar patología del lenguaje. Para nosotros serán relevantes la ubicación del tumor, el tipo de intervención médica (resección del tumor, quimioterapia y ototoxicidad, radiación...) tiempo de ingreso hospitalario y de aislamiento escolar, funciones cognitivas y tipo de escolarización previa a la aparición de la patología, entorno socio-cultural del niño, motivación escolar, etc.

Uno de los factores relevantes desde el punto de vista de la logopedia, y que van a marcar la necesidad de intervención, junto con todos los demás factores mencionados, es la edad de manifestación de la enfermedad. Los niños menores de 5 años, tienen mayor riesgo de presentar alteraciones cognitivas y problemas asociados como trastornos en el lenguaje o

comprensión, sobre todo si han recibido altas dosis de radiación⁽⁴⁵⁾.

Las estructuras del lenguaje, y desarrollo verbal, comprensivo, funciones que intervienen en la comunicación humana se conforman entre los 3 y 5/ 6 años de edad, por lo que un niño que sufre una incidencia en su desarrollo cognoscitivo se verá afectado en su evolución del lenguaje. En el caso de los niños, el logopeda no tiene como función recuperar habilidades o funciones dañadas, como ocurre en adolescentes o adultos, sino que el objetivo será la de desarrollar o fomentar el progreso adecuado de la funcionalidad del lenguaje, habla o voz y de las habilidades cognitivas implicadas en el aprendizaje.

Principales alteraciones del lenguaje en niños oncológicos

Entre los parámetros cognitivos afectados, y según la mayoría de estudios, se refieren las siguientes alteraciones de lenguaje y habla como las más frecuentes y destacadas:

Cognitivas

- Descenso del cociente intelectual.
- Déficit en denominación.
- Dificultades de aprendizaje.
- Pérdida de fluidez verbal semántica y fonético- fonológica.
- Dislalias.
- Afectada la comprensión verbal y lectora.
- Trastornos en la función ejecutiva y su repercusión en el correcto aprendizaje o mantenimiento de la escritura.

Físicas/orgánicas

- Disartrias
- Pérdidas o alteraciones auditivas (que pueden conllevar a la implantación de prótesis auditivas o inclu-

so implantes cocleares en función de la ototoxicidad⁽⁴⁶⁾

- Alteración en la dentición o patología odontológica, (caries, pérdida de piezas dentales, dolencias periodontales...) y sus consecuentes repercusiones en la deglución, que pueden repercutir mal tratadas y diagnosticadas en el habla por incorrecta musculación, tono o malformación orofacial y estomatognática⁽⁴⁶⁾.
- Mutismo cerebroloso, no siendo un caso frecuente, implica al cerebelo en funciones del lenguaje⁽⁴⁷⁾.
- Disfagias y dificultades deglutorias.
- En aquellos casos en los que se han producido muchos vómitos o reflujo gastroesofágico pueden aparecer disfonías. No es frecuente el cáncer en laringe en niños.

Otras alteraciones cognitivas como atención, memoria operativa, funciones ejecutivas, motoras... pueden afectar la adquisición y desarrollo del lenguaje y de las habilidades de aprendizaje

Valoración logopédica en oncología pediátrica

Las pruebas habituales de lenguaje, habla y voz permiten valorar las dificultades, trastornos o alteraciones en el desarrollo y evolución del lenguaje de niños con cáncer. Se toma como referencia el desarrollo evolutivo típico del lenguaje, y a partir de ahí, se inicia el tratamiento e intervención logopédica.

Desde el área de logopedia, una vez que nos hemos entrevistado con los padres del niño se realizan las siguientes evaluaciones:

- Valoración del habla, articulación, inteligibilidad.
- Valoración anatómica cráneo-cervical-mandibular: sistema estomatog-

- nático, fascies, ATM (articulación temporomandibular), esfera orofacial...
- Control de la calidad y tipo de respiración, succión y soplo
 - Valoración de la deglución, tipo de mordida, tipo de disfagia si lo hubiera (orofaríngea, neurológica, oral...)
 - Medición de la fluidez verbal.
 - Audición y discriminación auditiva.
 - Medición de los componentes básicos del lenguaje: pragmática, semántica, morfología y sintaxis.
 - Habilidades psicolingüísticas y metalingüísticas
 - Estado de comprensión y expresión oral espontánea e inducida.
 - Valoración de la lectura, escritura y cada uno de los procesos que se ven implicados. Desde las habilidades para su aprendizaje, como la madurez, y calidad de las mismas.

Tratamiento logopédico

El trabajo que se va a realizar dependerá en gran medida de la motivación y colaboración del niño con su terapeuta, ya que es necesaria la implicación activa del paciente en su propio tratamiento. Debemos tener muy presentes la interacción y necesidad comunicativa del niño, el juego y el constante refuerzo positivo para niños que han sufrido largas estancias hospitalarias.

La programación de las sesiones está en constante cambio en función de la respuesta del niño a la intervención, el logopeda estará en constante atención y tomando decisiones sobre la necesidad de modificaciones en sus objetivos. En caso de que el niño presente severas dificultades en la adquisición de un objetivo, se planteará el trabajo de los pre-requisitos oportunos.

En pacientes recién intervenidos de tumores del sistema nervioso central puede

ser de interés el trabajo sobre fascias, en las situaciones en las que aparezca disfagia, o espasticidad en rostro y cuello.

Objetivos

En logopedia se pretende en cualquier caso mejorar las posibilidades de comunicación del niño con su entorno. Somos seres sociales, integrados en comunidades y una necesidad básica para el ser humano es la comunicación. Son diversos los códigos que pueden emplearse para este fin, y siempre tomaremos las habilidades y capacidades del niño para naturalizar al máximo el código de expresión y recepción. En el caso de que niño pueda desarrollar un lenguaje verbal, este será siempre el elegido, ya que es el más extendido en la sociedad, sin embargo en los casos en los que este tipo de comunicación "tradicional" no sea viable, buscaremos cualquier otra forma de expresión. Bien sea gestual, con soporte informático, a través de tableros de comunicación etc. Para esto es importante contar y trabajar con otros profesionales, ya que en función de las capacidades motoras del niño podremos utilizar un sistema u otro.

Otro de los objetivos será facilitar la deglución e ingesta oral. Siempre que haya dificultades en la deglución, trabajaremos sobre que la alimentación del niño pueda realizarse por vía oral, para ello valoraremos el tipo de disfagia, la musculatura implicada y trabajaremos desde los orbiculares de labios hasta la musculatura laríngea con el fin de que el niño pueda alimentarse lo más naturalmente posible.

Superadas las necesidades vitales (comunicación y alimentación) ampliaremos el círculo de trabajo a la mejora de calidad vocal, aprendizaje de la lectura, escritura y funciones cognitivas, para fomentar y facilitar las habilidades necesarias así como la integración social y escolar.

TERAPIA FAMILIAR

Los niños y sus familias forman parte de distintos sistemas, que a su vez interactúan entre ellos (familias extensas, escuela, actividades extraescolares, sistema sanitario...). Cuando se diagnóstica una enfermedad en un niño, evidentemente los distintos sistemas se activarán y reaccionarán de distinto modo.

Si el comienzo de la enfermedad ha sido agudo, la familia (tanto la nuclear como la extensa) tendrá que movilizar sus recursos con mayor rapidez, lo que puede conllevar un gran desgaste. En esta movilización inicial en la fase aguda de la enfermedad cobrará también especial relevancia la presencia de otros hermanos en la familia, ¿Quién cuidará de los niños mientras nosotros estamos en el hospital? ¿Cómo les explicamos lo que está pasando? Si son niños pequeños, ¿cómo afectará en la relación de apego entre el niño y su cuidador, ahora ausente?.

En esta fase, la mayoría de los tratamientos duran entre uno y dos años, pueden ser agresivos, obviamente habrá periodos de absentismo escolar, pueden ser hospitalizaciones largas, etc.

El cáncer implica la asociación con numerosos estresores por lo que existe el riesgo de que aparezcan dificultades de adaptación, la enfermedad supone una ruptura con la vida anterior de la familia: lo cotidiano se ve invadido e interrumpido; las relaciones en la familia cambian; la enfermedad ocupa un lugar que previamente era propiedad de los miembros de la familia; las rutinas que dan predictibilidad a los niños se ven modificadas con brusquedad y las expectativas sobre el futuro y la sensación de invulnerabilidad se rompen... Es necesario poner en marcha estrategias que reorganicen todo el funcionamiento familiar^(48,49).

Si el comienzo de la enfermedad es insidioso, la adaptación se puede distribuir

más a lo largo del tiempo, pero los niveles de incertidumbre en ocasiones son mucho más altos y generan un alto grado de estrés al "no saber qué está pasando" y de vulnerabilidad en la familia⁽⁵⁰⁾

Lo que planteamos, siguiendo a Rolland, es la necesidad de establecer un Mapa Psicosocial Familiar para poder ayudar adecuadamente a las familias. Junto a ese mapa, tendríamos que considerar el modelo tridimensional. Véase la figura 2.

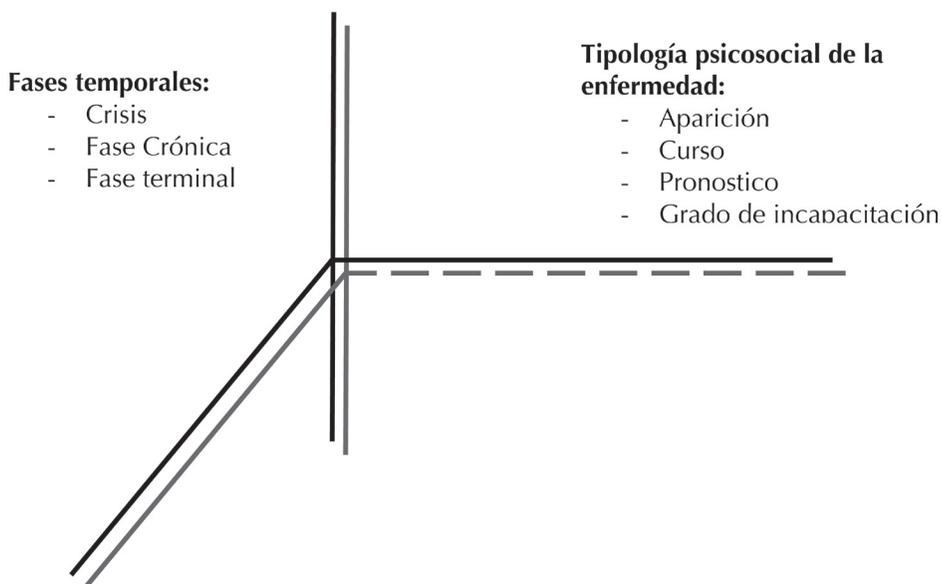
Terapia familiar e intervención en secuelas a largo plazo en oncología pediátrica

Un aspecto fundamental a evaluar por el terapeuta familiar será el pronóstico y el grado de incapacitación que las secuelas suponen y de qué modo interaccionan con los distintos componentes de funcionamiento familiar y social de la familia. La calidad del contexto psicosocial en el que el niño está inmerso modula el impacto del daño biológico.

Las enfermedades crónicas en los niños se han considerado situaciones casi catastróficas para las familias, (cambio de roles, aislamiento social, cambios en las relaciones familiares...), pero la literatura también nos muestra que no todas las familias responden de esta manera, muchas familias consiguen restablecer la estructura y el funcionamiento familiar poco después y nos hablan de experiencias de crecimiento personal⁽⁵¹⁾.

Esta adaptación ante el cáncer infantil en determinadas familias es un buen ejemplo de la variabilidad y recursos con los que las familias cuentan; de hecho, tras un periodo de ajuste de alrededor de un año tras el diagnóstico, aparecen pocas diferencias entre familias con niños con cáncer y familias con hijos sanos⁽⁵²⁻⁵⁵⁾.

No obstante hay una submuestra de familias en las que el malestar persiste. Una posible explicación al mantenimiento de

Figura 2. **Modelo tridimensional.****Componentes de funcionamiento familiar:**

Análisis de la familia en su conjunto, interacciones y relaciones significativas

- Estructura familiar
 - o Composición (extensa, nuclear, reconstituida...)
 - o Pautas de interacción
 - o Normas
 - o Recursos
 - o Potencialidades
- Proceso: Etapa de ciclo vital y el impacto de la enfermedad en su desarrollo
- Contexto: Relación entre la familia y distintos sistemas amplios, especialmente, el

este malestar es la aparición de síntomas de estrés postraumático^(56,57), en los adolescentes (5%-10%), en niños supervivientes y en sus familias (10% en padres y 11%-25% en madres); los síntomas de estrés postraumático que aparecen con más frecuencia son los pensamientos intrusivos, la evitación y el aumento de arousal⁽⁵⁷⁾. Este estrés postraumático puede manifestarse en algún miembro de la familia, el padre, la madre, el niño que estuvo enfermo, alguno de sus hermanos... las consecuencias de esos síntomas pueden interferir en las relaciones entre los miembros

de la familia, por ejemplo generando sobreprotección sobre alguno de los hijos, o se evitan determinados temas o el que algunas rutinas se rigidifican^(56,57).

Evaluación y objetivos en el trabajo con familias en oncología pediátrica

El papel del psicólogo y terapeuta familiar en un equipo interdisciplinar que trabaja con la rehabilitación de las secuelas neuropsicológicas que los niños presentan tras un proceso oncológico, según lo expuesto anteriormente, es múltiple.

Por un lado, será necesario realizar intervenciones psicoeducativas con las familias, especialmente en las dificultades a nivel escolar (dificultades de aprendizaje, déficits de atención, dificultades de memoria...) como a nivel social (dificultades en las relaciones con iguales, aislamiento, agresividad, negativismo...) que los niños pueden presentar como secuelas de su proceso de enfermedad.

Por otro lado, los procesos de enfermedad están incorporados a todos los ámbitos de la vida familiar, por lo que la intervención con la familia, entendiéndola como un todo, se torna indispensable para conseguir realmente una rehabilitación integral que maximice todas las potencialidades del niño, al prestar atención a sus hermanos, sus padres y a su familia en su conjunto. En este ámbito es importante la comprensión de la familia en términos sistémicos: implica que la familia pueda entender cómo las secuelas que el niño presenta y las pautas médicas van a afectar a las dinámicas familiares. Tras la lucha contra el cáncer las familias en ocasiones no quieren "escuchar", especialmente cuando las noticias no son buenas. Oír los problemas que van a tener... ideas y sentimientos que no se comparten con nadie, para el profesional una posibilidad para potenciar una apertura pueden ser intervenciones de este estilo: "quizá en algún momento, alguien piense esto o lo otro..."

Puesto que la exposición detallada de la evaluación e intervención de una intervención familiar, podría implicar exponer la intimidad de las familias, hemos preferido no mostrar ninguna intervención concreta como medida de cuidado y protección para ellas, incluso (y especialmente) para aquellas que generosamente han dado su permiso para ello.

Es importante tener en cuenta al evaluar a la familia y su sistema de creencias respecto a la salud y a la enfermedad los siguientes aspectos:

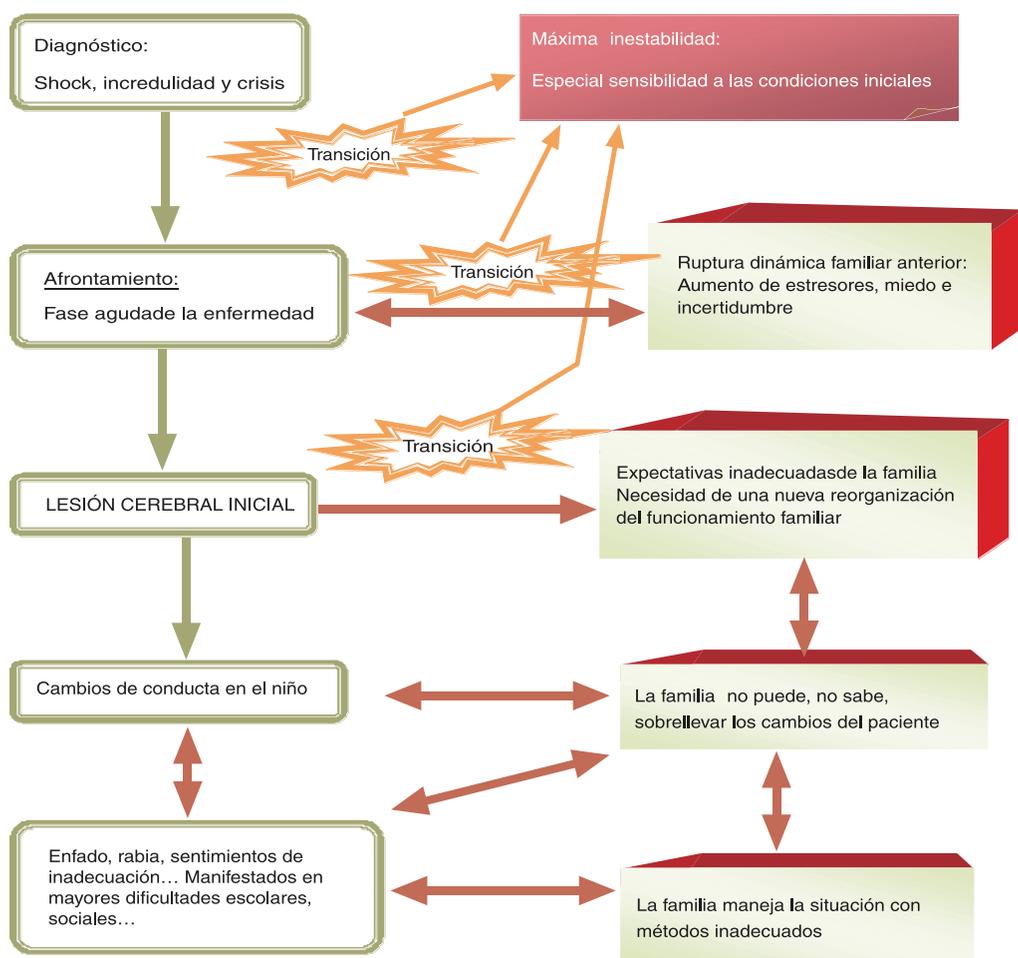
- Especialmente si es el primer hijo, si disponen de un conocimiento adecuado del desarrollo infantil y si las expectativas que tienen respecto a su desempeño por rango de edad, se adecua o no a las de su grupo normativo.
- Atribución de causalidad inadecuada a las secuelas neuropsicológicas que el niño presenta: "lo hace para fastidiar", "si se esforzará más lo conseguiría"...
- Discrepancias en estilos parentales que dificultan aún más el manejo de las dificultades comportamentales.
- Dificultades o conflictos de pareja no resueltos que interfieren en el funcionamiento de la pareja conyugal generando una distorsión en el desarrollo de sus funciones parentales.
- Conflictos de lealtades no resueltos con familias de origen, que interfieren en el proceso actual familiar.
- Modelos de enfermedad en las familias de origen que dificultan un manejo adecuado de la actual situación, ya que proveen de esquemas de funcionamiento ante la enfermedad inadecuados.
- Aislamiento y falta de apoyo de las familias extensas o de la red social.
- Alianzas que excluyan algún miembro de la familia por ejemplo, el cuidador principal debido a su relación de cercanía con el niño puede dificultar el acercamiento de otro miembro de la familia.
- Si la familia dispone de una información adecuada respecto a los déficits que sus hijos presentan y qué implicaciones van a tener para su desempeño escolar, social y en la dinámica familiar.

Es importante el trabajo con la familia porque como anteriormente comentábamos la calidad del contexto psicosocial en el que el niño está inmerso modula el impacto del daño biológico.

Puesto que gran parte de las secuelas derivadas del cáncer pediátrico son déficits neurológicos leves, tenemos que conseguir que tras un trastorno neurológico leve, no se instaure un trastorno neuroconductual⁽⁵⁸⁾. Ver la figura 3.

Un trastorno neuroconductual es definido cuando se dan tres requisitos: existe un daño o deterioro del SNC, que genera déficits permanentes e incapacitantes y algún aspecto del funcionamiento se encuentra deteriorado sustancialmente, cuando no sería esperable que fuese así por el tipo de deterioro neurológico que se presenta (es decir, la valoración de este tipo de trastorno debe de considerar el estado neurológico, los déficits específicos y

Figura 3. **Trastorno neuroconductual, un posible inicio. Siempre deberá ser evaluado teniendo en cuenta la especificidad del contexto familiar y/o escolar.**



el entorno social, ocupacional y familiar del paciente)⁽⁵⁸⁾.

Para que esto no suceda es fundamental el entorno familiar (también el escolar) y determinar el nivel de adaptación que se alcanza tras las secuelas, ya que en ocasiones los factores relacionados con el medio social y las reacciones familiares exacerbaban las dificultades del paciente e interfieren en su adaptación⁽⁵⁸⁾.

CASO CLÍNICO: LEUCEMIA

Presentamos el caso clínico de un paciente de 7 años de edad, diagnosticado de leucemia linfoblástica aguda, con recaída precoz en el SNC aislada, al mes de finalizar el tratamiento de mantenimiento a los 3 años de edad. (Tratamiento protocolo de recidivas SHOP 2005. Grupo 1). Posteriormente al tratamiento con Vincristina IV y triple quimioterapia IR presentó pérdida de la marcha y del control de esfínteres tanto vesical como anal, junto con apatía, decaimiento y enlentecimiento de las funciones cognitivas y del lenguaje.

En la exploración neurológica estaba consciente y orientado, impresionaba de nivel cognitivo adecuado a su edad aunque con respuestas y lenguaje pobre y lento. Pérdida de los aprendizajes ya adquiridos. Fuerza y masa muscular en miembros inferiores disminuida, con imposibilidad para mantener la bipedestación ni la deambulación. ROT abolidos en MM.II y disminuidos en MM.SS. Sensibilidad superficial y profunda disminuida en MM.II, con mayor afectación hemilateral derecha.

Resumen de los estudios complementarios: electromiografía y resonancia magnética nuclear

EMG: polineuropatía sensitivo motora de tipo axonal de mayor gravedad en la extremidad inferior derecha y de grado medio en la extremidad superior derecha. Predominio motor.

RMN: Dilatación de espacios perivasculares en regiones periaxiales y centros semioviales, hallazgo considerando dentro de los límites de la normalidad. Aumento discreto de los espacios subaracnoideos así como del sistema ventricular que traduce cambios de atrofia cerebral mixta, evidentes para el escaso tiempo transcurrido. En el estudio medular se identifica una dilatación hidro-siringomiélica de la médula espinal a nivel dorsal, desde T7 hasta T11. de morfología fusiforme, sin que se identifiquen otras lesiones focales ni captaciones patológicas de contraste paramagnético que sugieran patología inflamatoria o tumoral asociada.

Inicia tratamiento integral rehabilitador en el Servicio de Rehabilitación Infantil.

Existe una mejoría lenta pero progresiva sobre todo desde el punto de vista motor, con deambulación estable aunque persistiendo una ligera hemiparesia izquierda, con pie cavo. Regula esfínteres y progresivamente va alcanzando un desarrollo motor y cognitivo acorde a su edad, alrededor del año de inicio de su polineuropatía.

Neuropsicología

Presenta un perfil neuropsicológico (ver figura 4) básicamente normalizado, con déficit ligeros en atención y memoria. Respecto a estudios anteriores, observamos caída ligera en todos los indicadores cognitivos asociados a repercusiones en SNC de la toxicidad por los tratamientos de su enfermedad.

Esta caída es significativa en las siguientes áreas: memoria (de trabajo, aprendizaje y recuerdo verbal y no verbal), lenguaje (expresivo) y atención (generalizados). En atención observamos agravamiento en los indicadores cognitivos y conductuales.

La prueba CPT-II muestra aumento en todos los indicadores, especialmente los

de déficit de atención y vigilancia, destacando la lentitud en los tiempos de reacción. Este enlentecimiento cognitivo se registra además en las escalas de conducta "tempo cognitivo enlentecido".

Todos estos indicadores atencionales y su relación con la memoria operativa los consideramos asociados directamente a la toxicidad. Los déficit comentados están vinculados a fase aguda por la toxicidad y es esperable mejoría de los mismos al igual que se ha producido resolución en estudios de imagen.

Los cambios observados en lenguaje expresivo se relacionan con tratamiento con corticoides (dexametasona) en esta patología. La administración de este fármaco produce alteraciones en funciones ejecutivas como muestra la figura 5.

Área fisioterapia

Presentó una cronología de adquisición de ítems motores dentro de la normalidad hasta el momento de su enfermedad (a los 3 años de edad)

Valoración fisioterapéutica

En la valoración fisioterapéutica se han empleado la observación, la entrevista familiar, la Escala de Evaluación de la Psicomotricidad en Preescolar (EPP), la escala GMFM-88 y valoración musculoesquelética.

Valoración músculo-esquelética

Actualmente presenta déficits del tono muscular en miembros inferiores, sobre todo musculatura más distal, esto conlleva una serie de alteraciones en su Sist músculo-esquelético que le limitan y dificultan una adecuada deambulación y otras habilidades motrices básicas como subir y bajar escaleras, el salto, la carrera, etc.

- Ambos pies pronados. En el pie izquierdo tenemos un valgo de 10° y en el derecho de 7°. (provocando por el desequilibrio de la musculatura del tobillo)
- En ambos pies antepié en abducción y primer dedo en flexión.
- Atrofia del tibial anterior, en la escala de Daniels ambos tibiales están a 2. (movimiento completo pero sin oposición ni gravedad) más afectado el izquierdo.
- Atrofia de ambos cuádriceps, en la escala de Daniels están ambos a 3. (puede vencer la acción a la gravedad, pero no vencen una resistencia parcial)
- Abductores ambos en la escala de Daniels están a 3.
- Glúteos buen tono. Están en un nivel 4 (movimiento con resistencia parcial)

Ayudas técnicas

A la llegada al centro no llevaba ninguna ayuda técnica, pero se valoró la posibilidad de solicitarle unas plantillas tipo Dafo 5 para evitar la pronación de los pies y ofrecerle así una base de apoyo más estable que podría favorecerle una deambulación más eficaz.

Valoración postural y movilidad espontánea

Bipedestación inestable

Presenta dificultades en permanecer mucho tiempo en una posición estática, presentando pequeños desequilibrios que le hacen dar al final algún paso. Encontramos déficit en la estrategia de cadera.

Presenta constantemente una flexión de rodillas y rotación interna como estrategia para bajar su centro de gravedad y lograr así una mayor estabilidad y equilibrio.

Figura 4. Perfil neuropsicológico.

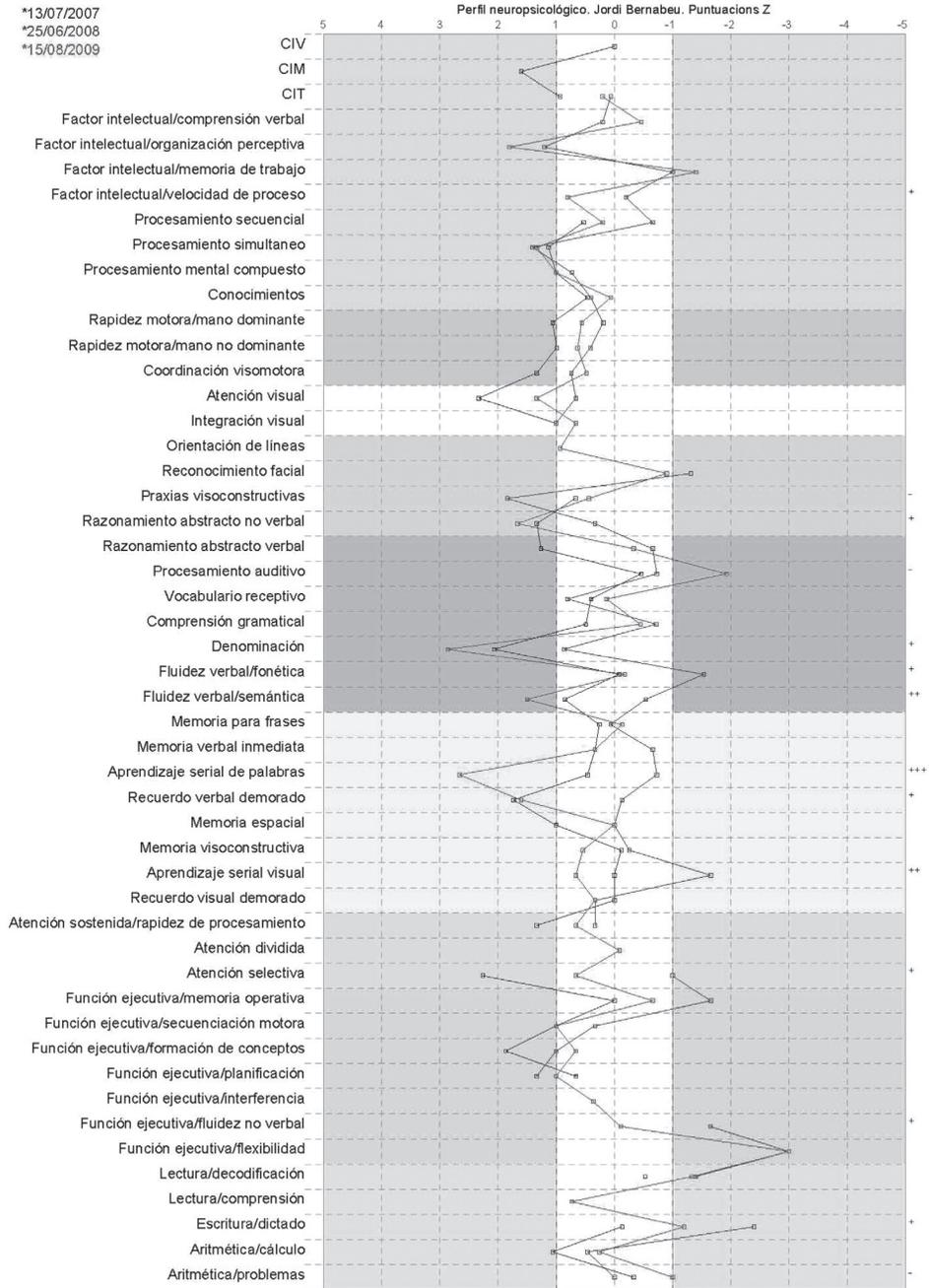
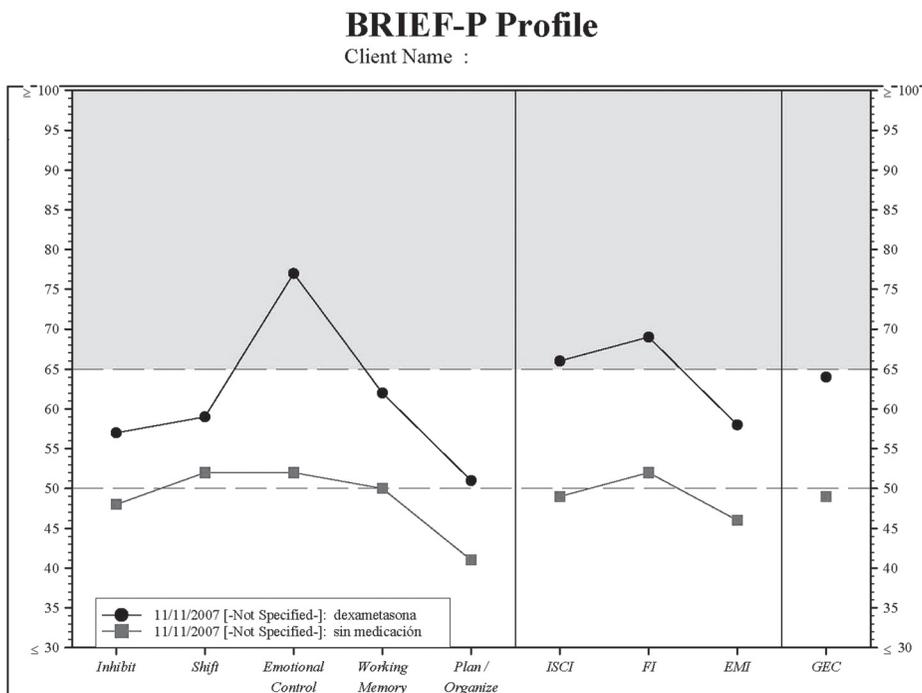


Figura 5. Alteraciones en funciones ejecutivas por dexametasona.



Alteraciones en la marcha

- Déficit de dorsiflexión en la fase de apoyo inicial (por déficit del tibial anterior)
- Disminución del impulso en el despegue del pie.
- Disminución de la dorsiflexión de tobillo durante la fase de balanceo.
- Excesiva oscilación de la pelvis en la fase de balanceo
- Excesiva rotación interna de cadera. Ver la figura 6.

Resultados de escalas

Los resultados obtenidos en la Escala de Evaluación de la Psicomotricidad en

Preescolar (EPP)⁽⁶⁴⁾ objetivan las grandes dificultades motrices que hemos detallado anteriormente. Ver la tabla 3.

Del mismo modo los resultados obtenidos en la Escala GMFM- 88 (*Gross Motor Function Measure*)⁽⁶⁵⁾ nos constatan el hecho de no haber logrado un desarrollo psicomotor acorde con su edad ya que en ambas dimensiones debería haber obtenido porcentajes del 100%.

En la Dimensión D Bipedestación ha obtenido un 84,6%

En la Dimensión E. Caminar, correr y saltar ha obtenido un 73,6%

Los objetivos que nos planteamos tras la valoración fisioterapéutica son los siguientes:

Figura 6.

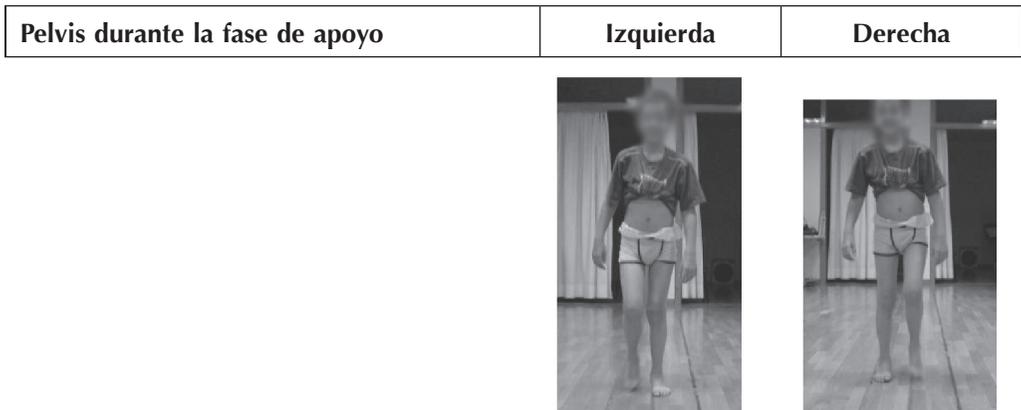


Tabla 3. **Escala de Evaluación de la Psicomotricidad en Preescolar (EPP)**

| | Puntuación obtenida | Bueno | Normal | Bajo |
|---------------------------|---------------------|-------|--------|------|
| LOCOMOCION | 10 | | ◆ | |
| POSICIONES | 6 | | ◆ | |
| EQUILIBRIO | 3 | | | ◆ |
| COORD.PIERNAS | 2 | | | ◆ |
| COORD.BRAZOS | 5 | | | ◆ |
| E.CORPORAL (en si mismo) | 10 | ◆ | | |
| E.CORPORAL (en los demás) | 4 | | | ◆ |

Se valora con el perfil de 6 años, el máximo de la prueba.

- Potenciación muscular de la musculatura más débil, sobre todo insistir en el tibial anterior, cuádriceps y glúteos para mejorar su patrón de marcha.
- Potenciación de la musculatura de la zona pélvica para mejorar la estabilidad en bipedestación estática.
- Mejorar la estrategia de cadera.
- Mejorar el equilibrio dinámico, siendo capaz de andar por superficies estrechas de unos 15 cm de ancho sin ninguna caída en 2 metros.
- Mejorar el equilibrio dinámico realizando diversas actividades motrices en circuitos de psicomotricidad.
- Mejorar la coordinación oculo-manual, siendo capaz de botar dos veces la pelota con control y recogerla.
- Mejorar la coordinación de miembros inferiores siendo capaz de saltar con pies juntos desde una altura de 15 cm. sin perder el equilibrio en el salto.
- Subir obstáculos de unos 10 cm. de altura intentado que realice sólo flexión de rodilla y de cadera sin compensar con abducción de cadera.

ÁREA TERAPIA OCUPACIONAL

A través de esta evaluación se identificarán los déficits en los diferentes ambientes ocupacionales, con el objetivo de elaborar un plan de tratamiento adecuado a las características, necesidades e intereses del paciente y su familia.

Se utilizará el Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Ámbito de competencia y proceso⁽⁴²⁾, centrandose en la evaluación ocupacional solo en la identificación de los problemas relacionados con el desempeño ocupacional y las habilidades del desempeño.

Valoración ocupacional

La información, para la valoración inicial se recoge de la siguiente manera: historia clínica, valoraciones de otros profesionales (neuropediatra, neuropsicólogo, fisioterapeuta, etc.) y de forma directa a través de las entrevistas a la familia, la observación directa de diferentes actividades y la batería de evaluación DOTCA-Ch (*Dynamic Occupational Therapy Cognitive Assessment for Children*).

Análisis del desempeño ocupacional

El desempeño ocupacional es inadecuado para su edad, presentando dificultades en todas las áreas: Actividades de la vida diaria (AVD), educación, juego y participación social.

- Buen desempeño en la mayoría de las AVD, las realiza de forma autónoma, con mínima supervisión del cuidador. Aún así la familia le ayuda muchísimo, incluso cuando en ocasiones no es necesario. Actualmente, una de las actividades que requiere la presencia del cuidador, es la ducha, por el riesgo que todavía existe de riesgo de caídas, y la higiene personal, porque por su falta de control vesical y anal, utiliza pañal y no se lo cambia de forma autónoma.
- Participación en la educación escolar: ésta es una de las áreas más afectadas, debido al déficit en la memoria y en la atención. La falta de coordinación y el déficit en la motricidad fina, dificulta el desempeño de actividades escolares como la escritura, observando dificultad en el trazo. La tutora del colegio refiere lentitud en la realización de las actividades, poca implicación en el proceso de aprendizaje y la falta de

atención, dificultando el seguimiento del ritmo de la clase.

- Juego y participación social: La afectación motora, limita la participación activa en un gran número de actividades propias de cualquier niño de su edad. Aún así le gusta mucho los juegos motóricos, aunque es muy prudente y se fatiga con facilidad. La profesora comenta que su relación con los compañeros es buena y está integrado, pero en cambio la sensación de M.B. es que tiene muy pocos amigos y que en muchas ocasiones se queda solo.

En la adquisición de las habilidades de desempeño se observa:

- Habilidades de procesamiento: los resultados obtenidos en la DOTCA-Ch muestran déficit en la memoria, especialmente en la operativa y déficit en la atención. Los resultados en orientación, percepción espacial, praxis y construcción visomotora se ajustan a los valores medios de su edad. El enlentecimiento cognitivo y la falta de atención dificultan especialmente la realización de actividades con una correcta secuenciación y no las termina con éxito.
- Habilidades motoras: Las alteraciones motoras que más dificultan el desempeño ocupacional son la falta de coordinación en miembros superiores y la falta de precisión en la motricidad fina
- Habilidades de comunicación/interacción: tiene una hermana mayor con la que juega a menudo y la relación es buena. Las relaciones con los iguales suelen ser efectivas, aunque en ocasiones queda apartado del grupo.

Tras la valoración, se detectan alteraciones en todas las áreas ocupacionales. Según el diagnóstico ocupacional, se proponen una serie de objetivos en su plan de tratamiento:

- Potenciar la autonomía en cualquier ámbito, mediante la simplificación de tareas. Este objetivo debe ser trabajado junto a la familia y el colegio. Para ello se elaborará un programa de autonomía en el que quede reflejado los puntos fuertes y débiles, y trabajar en base a ellos. Se pretende que vaya adquiriendo los roles perdidos en el momento del diagnóstico de la enfermedad, y vaya asumiendo más responsabilidades.
- Mejorar la coordinación de miembros superiores, la disociación de las articulaciones de estos, la coordinación óculo-manual, la coordinación manual, la ejecución de pinzas manuales, en general, la motricidad fina.. Son objetivos necesarios para fomentar la autonomía en la ejecución de actividades académicas como recortar con tijeras o la escritura.
- Potenciar el uso coordinado de ambas manos mediante actividades bimanuales.
- Estimular las habilidades de procesamiento, haciendo especial hincapié en la memoria y la atención.

Objetivos a nivel familiar

- Aportar a los padres la información necesaria relacionada con las dificultades ocupacionales.
- Asesorar y entrenar en el tipo de ayudas (físicas, verbales, gestuales y supervisión) a utilizar en el hogar, para fomentar la autonomía de y cómo eliminarlas progresivamente.

ÁREA DE LOGOPEDIA

Anamnesis y Valoración Logopédica

La valoración se inicia con una entrevista semidirigida a ambos padres, en la que manifiestan un retraso de 4 a 6 meses en la adquisición del habla, succión digital hasta la edad de 7 meses, sin babeo.

Hasta los 3 años en los que se inicia la enfermedad y tratamiento de la LLA, los padres no refieren ninguna alteración o déficit significativo en el desarrollo del lenguaje, habla o voz.

En octubre de 2007, el niño sufre una recaída, por lo que es separado de su entorno y escuela, lo que conllevará un retraso en los tiempos de aprendizaje.

Pruebas empleadas en la valoración logopédica

Pruebas subjetivas como el RFI, observación y palpación en esfera orofacial, valoración de práxias, soplo y articulación, y Pruebas baremadas como el EDAF (Evaluación De la discriminación auditiva y fonológica), ITPA (Test Illinois para medir las habilidades psicolingüísticas), ELCE (Exploración del lenguaje comprensivo y expresivo) TALE (Test de análisis de la lectoescritura) CCL (Competencia Comprensión Lectora). Se aplican también algunas pruebas en francés.

En la valoración completa del habla, debemos tener muy presente el bilingüismo (francés-castellano), la anatomorfolo-gía orofacial y odontológica, audición y discriminación auditiva y las competencias en lenguaje (oral y escrito, comprensivo y receptivo) y habilidades de aprendizaje.

Valoración del habla y audición

En los aspectos que refieren al habla destacaremos los siguientes ítems de la valoración:

- Dislalias fonéticas fonológicas, destacando sigmatismo y rotacismo tanto en castellano y francés.
- Frenillo lingual corto, que dificulta la correcta emisión de los fonemas comprometidos, pero la familia se niega a practicar una frenulectomía, ya que consideran que el niño ya ha pasado por demasiados tratamientos médicos.
- Hay deglución atípica e interposición lingual, por mentón hendido (familia paterna).
- Leve hipotonía en esfera orofacial. Compensación de labio inferior.
- Sistema estomatognático normal
- Discriminación auditiva correcta, con confusión entre algunos fonemas, aunque esta no es sistemática.
- Comprensión de instrucciones cortas correcta, aunque se distrae con facilidad, por lo que no es capaz de retener o atender a instrucciones más largas.
- Vocabulario social adecuado, vocabulario escolar pobre. Fluidez verbal pobre (más fluida en francés)

Valoración del lenguaje, oral y escrito

En lo referente al lenguaje, presenta dificultades de aprendizaje sobre todo retraso en el marco del aprendizaje de la lectura y escritura, también es un factor a tener en cuenta el tiempo de absentismo escolar motivado por la enfermedad, en una edad en la que se desarrolla y trabaja el aprendizaje de la lectura y escritura. A pesar de que el retraso que tiene no es severo, éste presenta cierta fobia, o miedos ante sus dificultades en lectura y escritura. "No sé leer bien". "No soy bueno en escritura". "Esto se me da mal, no quiero hacerlo"...

Las dificultades que se aprecian en el aprendizaje y desarrollo de la lecto-escritura, son las siguientes:

- Desconocimiento de pre-requisitos como el abecedario

- Dificultades en la grafía, sin presentar agrafía

- En escritura es incapaz de hacer dictado de frases, o tetrapalabras. 1 año y 8 meses por debajo de su edad cronológica.

- Realiza omisiones, inversiones y sustituciones, tanto en francés como en castellano.

- La mayoría de palabras suponen un gran reto, por lo que el tiempo de latencia es grande, impidiendo que el niño siga el ritmo de trabajo de su clase.

- Comprensión lectora de palabras 1 año y 6 meses por debajo de su edad cronológica

En las habilidades psicolingüísticas presenta retraso o déficit en los siguientes aspectos:

- Asociación auditiva
- Expresión motora
- Memoria secuencial auditiva
- Memoria secuencial visual
- Integración auditiva
- Integración gramatical.

Teniendo en cuenta todos estos factores, y en este caso, aunque no se evidencian secuelas o daños severos motivados por el cáncer, no sólo hay que facilitar el desarrollo y evolución del lenguaje sino que tendremos que tener en cuenta otros aspectos que equiparán el desarrollo del lenguaje del niño con sus iguales.

En este caso no es tanto el daño que ha causado la enfermedad o su tratamiento sobre las funciones y habilidades, sino que tendremos que tener muy presente el tiempo permanecido fuera de centro escolar, y que no tiene las mismas motivaciones que sus compañeros, la repercusión de sus dificultades en el apoyo familiar, los miedos que se presentan ante ciertos aprendizajes por miedo al fracaso etc.

Objetivos de Logopedia

- Contactar con el centro escolar.

- Trabajo sobre la anatomía facial del niño. Reduciendo la laxitud en labios y aumentando el tono y control de praxias faciales y lengua. Objetivo reducción de dislalias.

- Puesto que la familia rechaza inicialmente la frenulectomía, trataremos de estirar la musculatura lingual a base de ejercicios.

- Fomentar la escritura, con trabajo sobre las grafías, escritura silábica, y comprensión de palabras.

- Aproximación a la lectura. Reconocimiento de letras, emparejamientos, y lectura silábica.

- Aumento del vocabulario, a través del juego, tanto en francés como en castellano.

- Juegos de asociación auditiva para facilitar la escritura de palabras.

- Memoria secuencial auditiva

- Estimular y fomentar las habilidades cognitivas como percepción, atención, memoria etc.

DISCUSIÓN/CONCLUSIONES

En este trabajo hemos hecho una descripción de aquellas áreas a tener en cuenta en la rehabilitación de las secuelas de la enfermedad y/o tratamientos en oncología pediátrica.

La atención a las secuelas neurocognitivas a corto y largo plazo del cáncer pediátrico es todavía un campo en desarrollo, especialmente en España, donde la neuropsicología y la atención al daño cerebral infantil no forma parte de la actividad asistencial.

Existe en la literatura multitud de hallazgos y descripciones precisas, por estudios de imagen del daño en SNC por quimio y radioterapia, los estudios nos muestran que los déficits que presentan los niños

son, en su mayor parte, ligeros; pero que condicionan su adaptación posterior tanto a nivel escolar, como laboral o social.

Estudios realizados en nuestra Unidad muestran que los niños con déficits ligeros suelen ser etiquetados de vagos, tozudos o sobreprotegidos, cuando realmente presentan disfunciones ligeras en el SNC que explican sus déficits. Una actividad asistencial continuada, que diagnostique estas secuelas, que planifique intervenciones adecuadas en las distintas áreas relevantes, según cada situación concreta, y lleve adelante seguimientos a largo plazo puede evitar falsas atribuciones y potenciar los recursos que el niño y su familia tienen, consiguiendo así una mayor calidad de vida y adaptación tanto al niño como a su familia y entorno.

Como comentábamos, la intervención con los niños que presentan secuelas tras procesos oncológicos y/o sus tratamientos, consideramos que debe ser interdisciplinaria, hemos descrito desde cada una de las áreas los aspectos relevantes a tener en cuenta en la evaluación e intervención: el área neuropsicológica, la fisioterapia, la terapia ocupacional, la logopedia y la terapia familiar.

Los niños con daño cerebral pueden presentar dificultades motoras, limitaciones en autonomía, problemas de lenguaje, psicopatología, problemas de relaciones con compañeros, dificultades de aprendizaje... y además su familia. La atención por equipos interdisciplinarios especializados permite a las familias disponer de apoyo, asesoramiento y rehabilitación a largo plazo, ajustándose a las necesidades evolutivas del niño en cada momento.

Somos conscientes de las dificultades que puede entrañar el trabajo interdisciplinario: los distintos lenguajes y objetivos profesionales que hay que sincronizar. Pero también somos conscientes de que tenemos un objetivo común que guía la intervención de cada uno de los profesionales que conforma el equipo: conseguir

el mayor bienestar, calidad de vida y adaptación para los niños y sus familias.

Las dificultades se soslayan manteniendo reuniones de coordinación semanales en las que se fijan objetivos de trabajo por áreas y objetivos comunes para la intervención con cada uno de los niños que atendemos, según las necesidades específicas que presenten, porque cada niño que atendemos es un mundo nuevo al que nos acercamos...

AGRADECIMIENTOS

Ignacio Gonzalez Vañó, licenciado en filología inglesa. Revisor de inglés.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Mostow EN, Byrne J, Connelly RR, Mulvihill JJ. Quality of life in long-term survivors of CNS tumors of childhood and adolescence. *J Clin Oncol* 1991; 9: 592-9,
2. Bernabeu J. Impacto del cáncer pediátrico y su tratamiento: calidad de vida y secuelas neuropsicológicas a corto y largo plazo. Tesis Doctoral, 2009.
3. Tannock IF, Ahles TA, Ganz PA, van Dam FS. Cognitive impairment associated with chemotherapy for cancer: report of a workshop. *J Clin Oncol* 2004; 22(11): 2233-9
4. Saykin AJ, Ahles TA, McDonald BC. Mechanisms of chemotherapy-induced cognitive disorders: Neuropsychological, pathophysiological and neuroimaging perspectives. *Sem Clin Neuropsychiatry* 2003; 8: 201-16
5. Saykin AJ, Ahles TA, Schoenfeld JD, Wishart HA, Pietras CG, Furstenberg CT, et al. Gray matter reduction on voxel-based morphometry in chemotherapy-treated cancer survivors. *J Int Neuropsychol Soc* 2003; 9: 246.
6. Silverman DH, Castellon SA, Abraham L, Lai J, Pio BS, Abraham L, Waddell K, et al. Abnormal regional brain metabolism

- in breast cancer survivors after adjuvant chemotherapy is associated with cognitive changes. *Proc Am Soc Clin Oncol* 2003; 22: 12, (abstract 47)
7. Schagen SB, Hamburger HL, Muller MJ, Boogerd W, van Dam FSAM. Neurophysiological evaluation of late effects of adjuvant high-dose chemotherapy on cognitive function. *J Neurooncol* 2001; 51: 159-65
 8. Schagen SB, Muller MJ, Boogerd W, Mellenbergh GJ, van Dam, FS. Change in cognitive function after chemotherapy: a prospective longitudinal study in breast cancer patients. *J. Natl. Cancer Inst.* 2006;98 (23): 1742-5.
 9. Reddick WE, White HA, Glass JO, Wheeler GC, Thompson SJ, Gajjar A, et al. Developmental model relating white matter volume to neurocognitive deficits in pediatric brain tumor survivors. *Cancer* 2003; 97: 2512-9
 10. Palmer SL, Reddick WE, Glass JO, Gajjar A, Goloubeva O, Mulhern RK. Decline in corpus callosum volume among pediatric patients with medulloblastoma: longitudinal MR imaging study. *Am J Neuroradiol* 2002;23(7): 1088-94
 11. Reddick WE, Shan ZY, Glass JO, Helton S, Xiong X, Wu S, et al. Smaller White-Matter Volumes Are Associated with Larger Deficits in Attention and Learning among Long-Term Survivors of Acute Lymphoblastic Leukemia. *Cancer* 2006; 106 (4): 941-9
 12. Filley CM, Kleinschmidt-DeMasters BK. Toxic Leukoencephalopathy. *N Engl J Med* 2001; 345: 425-432
 13. Qiu D, Kwong DL, Chan G, Leung L, Khong P. Diffusion tensor magnetic resonance imaging finding of discrepant fractional anisotropy between the frontal and parietal lobes after whole-brain irradiation in childhood medulloblastoma survivors: reflection of regional white matter radiosensitivity? *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2007; 69 (3): 846-51
 14. Porto L, Preibisch C, Hattingen E, Bartels M, Lehnbecher T, Dewitz R, et al. Voxel-based morphometry and diffusion-tensor MR imaging of the brain in long-term survivors of childhood leukemia. *Eur Radiol* 2008; 18(11): 2691-700
 15. Fournier MC. Neuropsicología de las demencias infantiles: adrenoleucodistrofia ligada a X. En Ruano A, editor, *Neuropsicología Infantil*. Madrid: Mapfre, 2003; p. 337-58
 16. Hudson IJ, Murdoch BE. Language recovery following surgery and CNS prophylaxis for the treatment of childhood medulloblastomas: a prospective study of three cases. *Aphasiology* 1989; 3:1-18
 17. Schmahmann JD, Sherman JC. The cerebellar cognitive affective syndrome. *Brain* 1998; 121: 561-59
 18. Riva D, Giorgi C. The cerebellum contributes to higher functions during development. Evidence from a series of children surgically treated for posterior fossa tumours. *Brain* 2000; 123: 1051-61
 19. Levisohn L, Cronin-Golomb A, Schmahmann JD. Neuropsychological consequences of cerebellar tumour resection in children. *Cerebellar cognitive affective syndrome in a paediatric population*. *Brain* 2000; 123: 1041-50
 20. Waber DP, Tarbell NJ, Kahn CM, Gelber RD, Sallan SE. The relationship of sex and treatment modality to neuropsychologic outcome in childhood acute lymphoblastic leukemia. *J Clin Oncol* 1992; 10: 810-7
 21. Bernabeu J, Cañete A, Fournier C, López-Luengo B, Barahona A, Grau C, et al. Evaluación y rehabilitación neuropsicológica en oncología pediátrica. *Psicooncología*. 2003; 0(1): 117-34
 22. Butler RW, Copeland DR. Attentional processes and their remediation in children treated for cancer: A literature review and the development of a therapeutic approach. *J Int Neuropsychol Soc* 2002; 8: 115-24
 23. Mulhern RK, Khan RB, Kaplan S, Helton S, Christensen R, Bonner M, et al. Short-term efficacy of methylphenidate: a rando-

- mized, double-blind, placebo-controlled trial among survivors of childhood cancer. *J Clin Oncol* 2004;22 (23): 4795-803
24. Conklin HM, Khan RB, Reddick WE, Helton S, Brown R, Howard SC, et al . Acute neurocognitive response to methylphenidate among survivors of childhood cancer: a randomized, double-blind, cross-over trial. *J Pediatr Psychol* 2007; 32 (9):1127-39
 25. Rodríguez N, Ferrer A. Tractament de Rehabilitació del nen Oncològic. Servicio de Rehabilitació Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues 2007
 26. Lucía A, Earnest C, Perez M. Cancer-related fatigue: can exercise physiology assist oncologists? *Lancet Oncol* 2003; 4 (10): 616-25
 27. Marchese VG, Chiarello LA, Lange BJ Effects of physical therapy intervention for children with acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Blood Cancer*. 2004; 42: 127-33
 28. Moyer-Mileur LJ, Ransdell L, Bruggers CS. Fitness of children with standard-risk acute lymphoblastic leukemia during maintenance therapy: response to a home-based exercise and nutrition program. *J Pediatr Hematol Oncol* 2009; 31(4): 259-66
 29. Hartman A, te Winkel ML, van Beek RD, de Muinck Keizer-Schrama SM, Kemper HC, et al. A randomized trial investigating an exercise program to prevent reduction of bone mineral density and impairment of motor performance during treatment for childhood acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Blood Cancer*. 2009; 53 (1): 64-71
 30. Lawrence DP, Kupelnick B, Miller K, Devine D, Lau J. Evidence report on the occurrence, assessment, and treatment of fatigue in cancer patients. *J Natl Cancer Inst Monogr* 2004;32:40-50.
 31. Lucía A. Cáncer en niños y ejercicio físico: la experiencia del Proyecto del Hospital Niño Jesús (Madrid). Jornadas Internacionales de Actividad Física y Salud. 2006
 32. OncoGuía de tumores pediátricos del sistema nervioso central. Barcelona: Agencia d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques. CatSalut. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Noviembre 2004 (OG05/2004)
 33. Peris-Bonet R, García Cano A, González Ros V, Navarro Jordán R, Pardo Romaguera E. Cáncer Infantil en España. Estadísticas 1980-2007. Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEHOP). Valencia: Universitat de València, 2008 (Edición para el I Congreso de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas, Oviedo, Mayo de 2008)
 34. .Koos WT, Miller MH. Intracranial tumors of infants and children. Stuttgart, Thieme. 1971
 35. Packer RJ, Gurney JG, Punyko JA, Donaldson SS, Inskip PD, Stovall M, et al. Long term neurologic and neurosensory sequelae in adult survivors of a childhood brain tumor: childhood cancer survivor study. *J Clin Oncol* 2003; 21 (17): 3255-61
 36. Becker A, Vargas L. Dejó atrás el cáncer, una guía para el futuro. Chile, Fundación "Niño y Cáncer", PINDA, Chile, 2004.
 37. Souza JP, Pessoni SP. A Assistência do terapeuta ocupacional durante a hospitalização infantil. Monografía presentada en el Centro Universitario Claretiano para la obtención del título de graduado en Terapia Ocupacional. (Batatais, 2005)
 38. Figueira F. Diversão em movimento: um projeto lúdico para crianças hospitalizadas no Serviço de Oncologia Pediátrica do Instituto materno. *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant (Recife)* 2007; 7 (1): 99-105.
 39. Motta MP, Takatori M. La asistencia en terapia ocupacional en la perspectiva de desarrollo infantil. En: DE CARLO MMRP, BARTOLOTTI CC (orgs). *Terapia Ocupacional en Brasil: Fundamentos y Perspectivas*. Sao Paulo: Plexus Editoria, 2001, p. 117-35
 40. Bianchini M, Carrera A. Desarrollo de Terapia Ocupacional en Oncología Pediátrica: Experiencia del Hospital de Niños. *Rev Hosp Niños Baires* 2007; 49

41. Pérez de Heredia M, Cuadrado ML, Rodríguez G, López S, Miangolarra JC. Eficacia de la Terapia Ocupacional en adolescentes con neoplasias intracraneales: estudio piloto. *Rehabilitación (Madrid)* 2001; 35 (3): 140-145
42. Fernández Cerrato M, Fernández Huete J. Marco de Trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional. Traducción y adaptación al español del artículo Occupational Therapy Practice Framework: Domain and process. *Am J Occup Ther* 2002;56(6):609-39. [en Línea] 2008 [acceso 10 de octubre de 2009] Disponible en: http://www.terapia-ocupacional.com/GruposTrabajo_Marco_trabajo_terapia_ocupacional_rev.Oct08.pdf
43. Katz N, Parush S. Dynamic Occupational Therapy Cognitive Assessment for Children (DOTCA-Ch). Maddack, 2004
44. Fisher, AG. Assessment of motor and process skills (3rd ed). Fort Collins, CO: Three Star Press, 1999.
45. Eiser C, Tillmann V. Learning difficulties in children treated for acute lymphoblastic leukaemia (ALL). *Pediatr Rehabil* 2001; 4(3):105-18.
46. Dickerman JD. The late effects of childhood cancer therapy. *Pediatrics* 2007; 119(3): 554-68
47. De Smet HJ, Baillieux H, De Deyn PP, Mariën P, Paquier P. The cerebellum and language: the story so far. *Folia Phoniatr Logop.* 2007;59(4): 165-70.
48. Navarro-Góngora J, Beyebach M, comps. Avances en terapia familiar sistémica. Editorial Paidós, Barcelona, 1995
49. Navarro-Góngora J. Enfermedad y familia: Manual de intervención psicosocial. Editorial Paidós, Barcelona, 2004
50. Rolland J. Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica. Barcelona: Gedisa, 2000
51. Gaither R, Bingen K, Hopkins J. When the bough breaks: The relationship between chronic illness in children and couple functioning. In: Schmalings K, Sher T, editors. The psychology of couples and illness: Theory, research, and practice. Washington, DC: American Psychological Association, 2000. p. 337-65
52. Dahlquist LM, Czyzewski DI, Jones CL. Parents of children with cancer: A longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. *J Pediatr Psychol* 1996; 21: 541-54
53. Noll RB, Gartstein MA, Hawkins A, Vannatta K, Davies WH, Bukowski WM. Comparing parental distress for families with children who have cancer and matched comparison families without children with cancer. *Fam Syst Med* 1995; 13: 11-27
54. Sawyer M, Antoniou G, Toogood I, Rice M. Childhood cancer: A two-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1997; 36: 1736-43.
55. Streisand R, Kazak AE, Tercyak KP. Pediatric specific parenting stress and family functioning in parents of children treated for cancer. *Child Health Care* 2003; 32: 245-56.
56. Alderfer MA, Cnaan A, Annunziato RA, Kazak AE. Patterns of posttraumatic stress symptoms in parents of childhood. *J Fam Psychol* 2005; 19 (3): 430-40
57. Kazak AE, Alderfer MA, Streisand R, Simms S, Rourke MT, Barakat LP et al. Treatment of posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their families: A randomized clinical trial. *J Fam Psychol* 2004; 18(3) 493-504
58. Johnson J, McCown W. Terapia familiar de los trastornos neuroconductuales. Integración de la neuropsicología y la terapia familiar. Bilbao: Desclée de Brouwer, Bilbao, 2001.
59. Ortega-Aznar A, Romero-Vidal FJ. Tumores del sistema nervioso central en la infancia: aspectos clinicopatológicos. *Rev Neurol* 2004; 38(6): 554-64
60. Schwartz CL, Hobbie WL, Constine LS, Ruccione KS, editors *Survivors of childhood*

- cancer: Assessment and management. St. Louis, Mo: Mosby, 1994.
61. National Cancer Institute. Efectos tardíos del tratamiento anticanceroso en la niñez. [En línea] [acceso el 20 de octubre de 2009]. Disponible en: <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/tratamiento/efectostardios/HealthProfessional/page3>
62. Moral Romero E del. Seguimiento en Atención Primaria del niño oncológico. Secuelas tardías. *Pediatr Integral* 2004; 8(6):513-23.
63. Celma A. Repercusiones psicológicas del cáncer en niños y adolescentes después de la enfermedad. *Federación Española de Padres de Niños con Cáncer*, Anuario 2009.
64. de la Cruz MV, Mazaira MC. Escala de evaluación de la psicomotricidad en preescolar. Editorial TEA ediciones S.A, 1990
65. Russell D, Rosenbaum P; Lane M, Avery L. Gross Motor Function Measure (gmfm-66 And Gmfm-88) Editorial: Blackwell Pub, 2002

