

REHABILITACIÓN NEUROPSICOLÓGICA EN NIÑOS CON TUMORES DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL Y LECUCEMIAS IRRADIADAS

NEUROPSYCHOLOGICAL REHABILITATION IN CHILDREN WITH CENTRAL NERVOUS SYSTEM TUMORS and irradiated leukemias

Tina Barahona^{1,2}, Claudia Grau⁴, Adela Cañete², Agueda Sapiña^{2,3}, Victoria Castel² y Jordi Bernabeu^{2,3}

¹ Junta Asociada Provincial de Valencia de la Asociación Española Contra el Cáncer

² Unidad de Oncología Pediátrica. Hospital La Fe Valencia

³ Unidad de Daño cerebral Hermanas Hospitalarias. Valencia

⁴ Facultad de Magisterio. Universidad de Valencia

Resumen

Actualmente la intervención e investigación en psicooncología pediátrica se dirige hacia la evaluación de las consecuencias de la enfermedad y los efectos secundarios de los tratamientos, y a los factores predictivos tanto de desajustes como de aspectos adaptativos a la enfermedad del paciente y de su familia. Las tasas de curación alcanzadas en la actualidad, nos permiten contar con un número considerable de supervivientes de cáncer infantil, susceptibles de ser evaluados y poder determinar así las secuelas a largo plazo de la enfermedad y sus procedimientos terapéuticos. Además de incrementar considerablemente la supervivencia, también se ha mejorado la calidad de vida de los niños, mediante el tratamiento de soporte que amortigua notablemente los efectos secundarios de los tratamientos y su toxicidad, permitiendo de este modo, junto con la intervención temprana de los equipos multidisciplinares, que el niño mantenga continuidad con sus actividades habituales, aún estando en el periodo de tratamiento. Durante la última década, diversos estudios ponen de manifiesto la ausencia de diferencias significativas entre niños enfermos oncológicos, en relación a la población de niños sanos, en cuanto al funcionamiento psicosocial se refiere. No obstante, los pacientes afectados de

Abstract

Nowadays, intervention and research in pediatric psychooncology is leading towards evaluation of neoplastic disease and treatment consequences, as well as predictive factors of adaptative aspects related to disease and family. High rates of survival in pediatric oncology imply an important number of pediatric cancer survivors, whose psychological and neuropsychological evaluation is crucial to determine long term sequelae. Quality of survival has also improved considerably due to improvements in supportive treatment along years, decreasing acute side effects. This fact as well as early intervention by multidisciplinary teams let the child continue his/her daily activities, even during oncologic treatment. In the last decade, several studies have shown the absence of significant differences between cancer patients and their peers, as far as social functioning is concerned. Nevertheless, patients with brain tumors and leukemias treated with radiotherapy/intrathecal chemotherapy are a risk group that required a specific evaluation and treatment.

Correspondencia:

Tina Barahona Clemente

Unidad de Psicooncología de la Junta Asociada de Valencia de la AECC. Plza. Polo i Bernabé, 9. 46010 Valencia

E-mail: barahona_agu@gva.es

tumores cerebrales y leucemias u otros tumores que han recibido quimioterapia intratecal y/o irradiación cráneo-espinal, constituyen un grupo de riesgo que requiere de una evaluación y un tratamiento específico.

Palabras clave: Pacientes oncológicos pediátricos, psicopatología, déficits neuropsicológicos, evaluación neuropsicológica, intervención psicológica.

Keywords: Pediatric cancer patients, psychopathology, neuropsychological deficits, neuropsychological assessment, psychological intervention.

INTRODUCCIÓN

La investigación realizada en las dos últimas décadas ha identificado cada vez con más consistencia un patrón de déficits neurocognitivos, referido fundamentalmente a dificultades de atención, concentración y funciones ejecutivas; lo cual supone un impacto significativo en el rendimiento académico del niño y consecuentemente en su estatus psíquico y social⁽¹⁻³⁾. Por ello consideramos necesario identificar la etiología de tales déficits, con la finalidad de proponer y elaborar tratamientos destinados a la prevención y rehabilitación de tales alteraciones neuropsicológicas.

Nuestra población son pacientes afectados de tumores intracraneales, que constituyen hasta el 20% del total de tumores sólidos en los niños, siendo los más frecuentes los ependimomas, astrocitomas y meduloblastomas. Los astrocitomas, de crecimiento rápido, pueden afectar a la actividad neuronal por su capacidad de infiltración. Otros tumores también pueden causar lesiones por su localización, como los meningiomas que afectan al cerebro y a los nervios craneales por compresión. Los tumores hipofisarios, pueden causar problemas endocrinos y visuales. Además, muchas neoplasias cerebrales pueden provocar edema e incremento de la presión intracraneal, causando disminución de la atención y de la memoria, desorientación espacio-

temporal, y pérdida de la capacidad de juicio y razonamiento.

Algunos supervivientes de leucemia o tumores del sistema nervioso central presentan sintomatología compatible con el trastorno de déficit atención con hiperactividad, no como trastorno del desarrollo sino como secundario a la enfermedad y/o a la neurotoxicidad de los tratamientos, por ello es necesario identificarlo como tal y no como un trastorno premórbido. Por otro lado las dificultades de atención pueden verse moduladas por la ansiedad asociada a la enfermedad, por la amenaza que supone para la supervivencia y por la sintomatología depresiva reactiva a las restricciones en la actividad habitual del niño. Aún así, encontramos evidencia de la presencia del TDHA como desorden neurológico, asociado a la quimioterapia intratecal, la radioterapia y la cirugía, como agentes potenciales de daño cerebral⁽⁴⁾.

En general, las consecuencias más frecuentes en niños con leucemia que recibieron quimioterapia intratecal son problemas escolares, derivados del descenso del CI, alteraciones del crecimiento y del desarrollo puberal. Estos efectos son más dañinos en niños menores de 7 años, y mucho más en niños menores de 3 años. En pacientes con tumores de fosa posterior, especialmente meduloblastomas y ependimomas, se observa afectación neurocognitiva en el 30% de los niños que han recibido radioterapia, quimioterapia intratecal, y cirugía⁽⁵⁾.

De acuerdo con estos hallazgos, podemos determinar como factores de riesgo las siguientes variables:

- Edad: irradiación antes de los 3 años
- Sexo: niñas con leucemia linfoblástica aguda
- Irradiación holocraneal
- Presencia de determinadas variables clínicas, como hidrocefalia, episodios convulsivos, etc.

Los efectos de estos agentes terapéuticos se traducen en una pérdida de la sustancia blanca y en un deterioro progresivo de los procesos cognitivos básicos para el aprendizaje, como la atención, la velocidad de procesamiento y la memoria. Estos déficits no se deben a la pérdida de conocimientos adquiridos, sino a un enlentecimiento en la adquisición de nuevas habilidades⁽³⁾.

La evaluación precoz de secuelas neurocognitivas es un requisito imprescindible para diseñar un programa de rehabilitación eficaz. En la rehabilitación de secuelas se precisa la actuación coordinada del hospital y de los servicios especializados, pero también de la escuela y de la familia. Para ello se necesitan equipos interdisciplinarios que, además de aplicar tratamientos médicos, ofrezcan programas de rehabilitación desde el ámbito médico (fisioterapia, terapia visual, psicofarmacología, logopedia...), psicológico (neuropsicología, psicología clínica), educativo (educación especial, dificultades de aprendizaje...), y social (apoyo en las minusvalías)⁽⁶⁾.

PROTOCOLO DE EVALUACIÓN E INTERVENCIÓN NEUROPSICOLÓGICA EN NIÑOS CON TUMORES CEREBRALES Y LEUCEMIAS IRRADIADAS

Siendo conscientes de las implicaciones del deterioro cognitivo en el desarrollo del niño, tanto a nivel psicológico, como escolar, social y familiar, y que en ocasiones añadido a una importante afectación

neurológica⁽⁷⁾, se puso en funcionamiento en la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Infantil La Fe de Valencia, un estudio preliminar, que permitiera conocer la incidencia de alteraciones psiconeurológicas en nuestra población.

Se evaluaron 86 supervivientes de tumores del SNC diagnosticados y tratados en nuestra Unidad desde 1990. Los instrumentos utilizados fueron las escalas Wechsler y el SDQ (Cuestionario del Instituto Psiquiátrico de Londres), que evalúa estado de ánimo, autoestima, y conducta prosocial. Los resultados informaron que el 50% de los sujetos evaluados obtuvo un CI inferior a la media; una cuarta parte de los supervivientes no acudía con regularidad a la escuela. El 20% presentaban problemas de ajuste psicológico, fundamentalmente de conducta, rasgos de hiperactividad y dificultades de relación interpersonal; el 41% se autovaloraba por debajo de sus pares en cuanto a habilidad en actividades físicas y deportivas. Los pacientes con PNET (tumor neuroectodérmico primitivo), presentaban mayor número de alteraciones neurocognitivas con un deterioro progresivo⁽⁸⁾.

En cuanto a las puntuaciones obtenidas en los subtest, las dificultades aparecieron en memoria visual (rompecabezas) y en el enlentecimiento de los procesos mentales (claves). Las tareas verbales aparecen mejor conservadas que las manipulativas (nuevas para ellos), lo que refleja la pérdida en la habilidad de adquirir nuevos aprendizajes.

Los resultados informaron sobre la presencia o no de déficits cognitivos y plantearon la necesidad de un conocimiento adecuado sobre las áreas afectadas y no afectas con el objetivo de desarrollar un programa de rehabilitación en los pacientes de riesgo.

De este modo, se elaboró un protocolo de evaluación y rehabilitación específico, aplicado a la población de riesgo, que son

aquellos niños diagnosticados de PNET, tumores intracraneales y LLA cuyo tratamiento incluía radioterapia holocraneal y/o TBI (irradiación corporal total)^(9,10).

Procedimiento

- Realizar una evaluación basal en el momento del diagnóstico, cuando el estado del paciente lo permita y antes de iniciar la consolidación del tratamiento.
- Volver a realizar la evaluación al finalizar el tratamiento, si no se han hallado déficits y programar otras dos evaluaciones (a los dos y a los cinco años después de haber finalizado el tratamiento).
- Si se ha detectado daño en los procesos de aprendizaje realizar una evaluación anual de seguimiento y planificar la rehabilitación lo antes posible.

A pesar de haber obtenido un conocimiento más amplio de estos déficits, hay pocos programas específicos de rehabilitación neurocognitiva para niños con tumores del sistema nervioso central.

Un método utilizado en nuestra población, para la rehabilitación de los procesos atencionales fue el Programa APT, *Attention Process Training*, que ha demostrado su eficacia en pacientes con daño cerebral⁽¹¹⁾. Trabaja cuatro niveles de atención: sostenida, selectiva, alternante y dividida; a través de diferentes tareas organizadas jerárquicamente en orden creciente de dificultad: tareas de canalización visual y auditiva, control mental y de la vida cotidiana.

REHABILITACIÓN NEUROPSICOLÓGICA Y FUNCIONAL

La rehabilitación de las funciones psíquicas en general, como consecuencia de

lesiones en el SNC, constituye una de las direcciones fundamentales de la Neuropsicología, cuyo objetivo es mejorar el funcionamiento cognitivo desde una visión más amplia, incluyendo en el contexto de la rehabilitación, variables cognitivas, afectivo-comportamentales y variables psicosociales orientadas a la integración socio-laboral del paciente en un futuro⁽¹²⁾. La finalidad es incrementar la capacidad del niño para procesar la información que le permita conseguir un funcionamiento adecuado en la vida cotidiana. Teniendo en cuenta que las posibilidades de recuperación del niño con un tumor intracraneal son muchas e importantes, ya que en la edad infantil el cerebro es mucho más plástico, por lo que la recuperación espontánea y la recuperación a través de la rehabilitación se producen con mucha más rapidez⁽¹³⁾. Sin embargo, en la infancia los síntomas focales tienen una mejor recuperación que los síntomas generalizados.

Ginarte⁽¹⁴⁾, describe los siguientes mecanismos para desarrollar la rehabilitación neurocognitiva, que a su vez se relacionan y coexisten a la hora de planificar la intervención:

- *Restauración*: trata de estimular y mejorar las funciones cognitivas mediante la actuación sobre ellas, cuando existe pérdida parcial de un área circunscrita. Se reconstruye por entrenamiento. Así la repetición o práctica puede mejorar algunas tareas de ejecución como la memoria.
- *Compensación*: cuando la función alterada no puede restaurarse, se potencian las habilidades preservadas. En los niños esta estrategia es especialmente importante, ya que el cerebro del niño funciona de manera más global que el del adulto, por

ello las zonas no dañadas colaboran en la recuperación de las áreas afectadas.

- *Sustitución*: se basa en enseñar estrategias para minimizar los déficits de las disfunciones cognitivas con ayudas internas y externas.
- *Activación-estimulación*: es la intervención dirigida a liberar zonas que han suprimido su activación. Se manifiesta en un enlentecimiento de la velocidad de procesamiento de la información, fatiga o falta de motivación. Se emplean psicofármacos y/o modificación de conducta.
- *Integración*: mejora la actividad mental de forma global, trabajando con un modelo holístico, eliminando la interferencia que dificulta la interacción entre módulos funcionales. Se utilizan psicofármacos o entrenamiento específico. Por ejemplo el déficit de atención interfiere en otros procesos como la comprensión, memoria...etc.

Los estudios sobre niños con daño cerebral adquirido (traumatismos craneoencefálicos y tumores del SNC) se han centrado en las siguientes áreas: atención (sostenida, selectiva, dividida y ejecutiva), memoria (estrategias de memorización y provisión de ayudas externas), negligencia contralateral (terapia de movimiento de restricción inducida), habla/lenguaje (reducción 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)⁽¹⁵⁾.

Uno de los esfuerzos más serios en desarrollar un programa de rehabilitación cognitiva en niños con tumores cerebrales "*Cognitive Remediation Program*" (CRP) es el realizado por Butler, et al.^(16, 17). Su mo-

delo conjuga técnicas de tres disciplinas: rehabilitación del daño cerebral, educación especial/psicología educativa y psicología clínica.

Rehabilitación del daño cerebral: se trabaja la atención (sostenida, selectiva, dividida y ejecutiva), siguiendo el programa *Attention Process Training* (APT) desarrollado por Sohlberg Mateer⁽¹⁸⁾.

Educación especial/psicología educativa: se trabajan 15 estrategias metacognitivas, dirigidas a preparar, realizar, finalizar y generalizar tareas.

Psicología clínica: se utilizan técnicas de terapia conductual-cognitiva como reestructuración cognitiva positiva, apoyo psicoterapéutico, y reconocimiento de las debilidades y obstáculos pero también de las fortalezas.

Basado también en el programa APT se desarrolló en Holanda el llamado *Amsterdam Memory and Attention Training for Children*⁽¹⁹⁾. En este programa se trabaja: atención sostenida, selectiva y dividida, estrategias de memoria verbal, visual, episódica y semántica, y seguimiento verbal. Recientemente este programa se ha desarrollado en contextos escolares en Dinamarca y Suecia, porque de este modo se mantiene mejor la motivación del niño y se incrementan las posibilidades de transferir estas habilidades a las situaciones de aprendizaje de cada día.

Para que el proceso de rehabilitación resulte eficaz debe ir precedido de una evaluación que nos informe sobre las áreas alteradas y preservadas, estableciendo así una línea base necesaria para posteriores comparaciones con instrumentos estandarizados, evitando así falsas expectativas y atribuciones, y que nos permita establecer metas y objetivos realistas en nuestra intervención. Para ello es necesario tener en cuenta las siguientes premisas:

- Realizar una planificación individualizada de acuerdo a las nece-

- sidades de cada niño en particular, desde una perspectiva evolutiva.
- Iniciar la rehabilitación lo antes posible, en función de la etapa de desarrollo en la que se encuentra el paciente.
 - Establecer una jerarquización de las zonas cerebrales dañadas para comenzar por aquellas que exijan menores demandas y progresando paulatinamente en los niveles de dificultad.
 - Estimular la motivación del niño hacia la consecución de objetivos, como puede ser estructurando las tareas en forma de juegos, o mediante el ordenador que puede resultar más atractivo para ellos.
 - Reforzar los logros obtenidos
 - Trabajar una relación óptima con el rehabilitador.
 - Potenciar la colaboración con el entorno escolar.
 - Potenciar la colaboración activa de la familia, adecuando sus expectativas a las posibilidades reales
 - Evaluación de la eficacia de la intervención mediante registros sistemáticos.

Valoración del estado físico y cognitivo

Algunos de los pacientes afectos de tumores intracraneales, presentan a su vez importantes secuelas neurológicas que afectan considerablemente su calidad de vida⁽²⁰⁾, relaciones interpersonales y paterno-filiales. Consecuentemente se observan perturbaciones emocionales y/o psicopatologías que interfieren en el desarrollo de su actividad habitual.

El enlentecimiento psicomotor, ataxia, pérdida de equilibrio, parestesias, alteraciones sensoriales: visuales y auditivas... generan un estrés adicional en los pacientes, al experimentar que sus capacidades

no responden a las demandas del entorno, y las dificultades de seguir el mismo ritmo que sus compañeros, lo cual deriva en problemas de autoestima, en ocasiones agudizados por las alteraciones de la autoimagen ocasionadas por los efectos secundarios de los tratamientos o por el propio tumor (alopecia, talla baja, parálisis faciales, obesidad....).

A nivel familiar estas dificultades funcionales, son causa de una actitud parental sobreprotectora que interfiere en el desarrollo madurativo del niño y de la personalidad, generando dependencia de los padres, y un bajo sentido de la competencia. Por ello es importante considerar el estado físico y sus consecuencias emocionales, como variables moduladoras de los procesos de atención y memoria. Es recomendable, por tanto, incluir la psicoterapia dentro del protocolo de rehabilitación neuropsicológica.

Es reconocida la eficacia de la intervención psicológica dirigida a la mejora de la autoestima, el entrenamiento en asertividad y habilidades sociales, técnicas de reducción de estrés y el apoyo psicoterapéutico a la familia, así como la orientación en el manejo de la situación clínica del paciente.

Algunos comportamientos disruptivos, tienen un origen orgánico, como el *síndrome cognitivo afectivo o síndrome mental orgánico*, causado por el propio tumor, o por la cirugía⁽²¹⁾. Es un fenómeno agudo de desconexión, caracterizado por graves alteraciones conductuales y cognitivas. Los pacientes que padecen este síndrome suelen manifestar un comportamiento irritable, apatía y falta de concentración, fatiga, dificultades de adaptación y de relación social. Generalmente suele ser reversible, pero en ocasiones puede persistir la sintomatología, en este caso puede mejorar con el enfoque terapéuti-

co adecuado. El diagnóstico diferencial es indispensable a la hora de planificar la intervención y los objetivos, de manera que nos permita trabajar en la recuperación de las alteraciones de manera realista y eficaz. Disponer de la información necesaria sobre el comportamiento del niño y la causa orgánica que en este caso lo justifica, ayuda a la familia a obtener una comprensión adecuada de los comportamientos y dificultades que manifiesta el niño, y a mantener unas pautas conductuales apropiadas, para manejarlos adecuadamente dentro del contexto familiar. El objetivo por tanto es ser conscientes de las limitaciones, pero no por ello desistir en las posibilidades de mejorar los déficits cognitivo-conductuales del niño.

Valoración de los procesos cognitivos afectados por los tratamientos

La vulnerabilidad de las funciones psíquicas y cognitivas a los tratamientos viene determinada por distintos factores, como se ha mencionado anteriormente, como la localización del tumor y el daño que este ha podido causar en los tejidos o zona donde se aloja. Los tumores del cerebelo, en concreto, como un centro de gran actividad neuronal que pone en relación la intención con la acción tanto en el plano cognitivo, como emocional y motor. La participación del cerebelo en los procesos cognitivos, ha sido bien reconocida en las últimas décadas, destacando su papel de conector entre otras zonas encargadas de procesos de alto nivel, como la atención, la memoria, la percepción visoespacial, las funciones ejecutivas y la esfera emocional⁽²²⁾.

A la hora de planificar la rehabilitación neuropsicológica en niños con daños cerebrales causados por las neoplasias y sus tratamientos, conviene considerar las siguientes secuelas:

Perceptivas

Pueden presentar alteraciones en la percepción auditiva, táctil y somatosensorial y visual. Las más comunes son las alteraciones en la percepción visual, en la coordinación viso-motriz y en percepción viso-espacial. Estas alteraciones se manifiestan en que distorsionan las imágenes en la copia, en la incapacidad para integrar las figuras, en una pobre coordinación motora y problemas de lateralidad, en dificultades en la percepción de los detalles, en el análisis y en la síntesis de imágenes, y en dificultades en la localización de los detalles u objetos, en la copia de figuras geométricas, en los juegos de construcción y en la discriminación facial.

Estas dificultades viso-motoras y visoespaciales tienen una gran influencia en los aprendizajes escolares: lectura, escritura, matemáticas y dibujo, tanto más si el daño ocurre en los primeros años de vida cuando el niño aún no ha adquirido las habilidades básicas.

Los niños con problemas perceptivo visuales pueden presentar: a) inversión o rotación de letras, números, palabras y sentencias, cuando lee, copia o escribe ("E" por "3"; "w" por "m"...); b) dificultad para distinguir la figura del fondo (capacidad para centrarse en una figura significativa de todo el dibujo): se salta palabras o líneas; no puede seguir de izquierda a derecha o línea a línea; lee la misma línea dos veces; ve dos palabras como una o una como dos; y cuando hace un problema de matemáticas, pone la solución en otro problema, o los mezcla; y c) dificultad para calcular la distancia, la profundidad y la posición en el espacio: el niño choca contra las cosas; cae de la silla; al darle las cosas, se le caen.

Estas dificultades provocan sentimientos de confusión, ansiedad y frustración. El niño que tienen percepciones inexactas, inconsistentes y engañosas vive en un

mundo inestable e impredecible. Tiene que emplear un gran esfuerzo consciente para invalidar la información visual o auditiva distorsionada y, a su vez, debe ser persistente y competente para combatirla⁽²³⁾.

Habla/lenguaje

Tienen serias repercusiones sobre el rendimiento escolar y suponen una seria dificultad para la comunicación y las relaciones interpersonales. Pueden ser provocados por la presión craneal o por la localización del tumor. Las más frecuentes son disartrias, disfagias, mutismo, afasias, problemas de denominación, de fluidez verbal semántica y fonético-fonológica, de comprensión verbal y lectora, que se traducen en dificultades para el aprendizaje del lenguaje oral y escrito⁽²⁴⁾.

Atención

Pueden tener afectada la *atención*: selectiva (capacidad para distinguir uno o dos estímulos o ideas importantes mientras suprime los estímulos distractores), sostenida (capacidad de mantener la atención durante un periodo de tiempo), dividida (habilidad para responder a más de una tarea a la vez, a múltiples elementos u operaciones de una tarea, o a tareas mentales complejas), y alternativa (habilidad para cambiar el centro de atención o tarea).

Los niños con dificultades en la atención sostenida sólo pueden mantener la atención por un periodo corto de tiempo y su atención es inconsistente, dependiendo del interés de la tarea; los que tienen problemas en la selectiva, no pueden realizar tareas en un entorno ruidoso y bullicioso, y los que los tienen en la alternativa, no pueden leer y tomar notas a la vez.

Los problemas de atención tienen importantes repercusiones en los aprendizajes escolares: el niño no presta atención a los detalles y comete errores por descuido,

no escucha cuando se le habla; no sigue instrucciones y no termina las tareas escolares; tiene problemas para organizar las tareas y actividades y pierde los útiles necesarios para completar las tareas⁽²⁵⁾.

Memoria y aprendizaje

Es un proceso cognitivo que nos permite registrar, codificar, almacenar, acceder y recuperar la información, para ser utilizada cuando se requiera⁽²⁶⁾.

A los niños con problemas de memoria les cuesta registrar, codificar, consolidar, almacenar, acceder y recuperar la información. El aprendizaje exige que la información que se reciba pueda quedar almacenada y, sobre todo, pueda ser utilizada cuando se requiera.

Los niños con problemas en la memoria declarativa o explícita pueden ser incapaces de memorizar hechos y conceptos no asociados a un sitio o momento determinado (memoria semántica), o de memorizar sus experiencias personales, así como las fechas y los lugares donde ocurrieron (memoria episódica). Los niños con problemas en la memoria implícita o instrumental son incapaces de recordar cómo tienen que hacer las cosas, de adquirir habilidades y hábitos, y de automatizar los aprendizajes.

Pueden también presentar problemas en la memoria verbal, espacial y de trabajo (capacidad para almacenar información temporalmente, durante unos segundos)⁽²⁷⁾.

Procesos ejecutivos

Son las capacidades necesarias para la formulación de metas, planificación, organización y ejecución eficaz de la conducta. Se relacionan con la motivación, la conciencia de sí mismo y con el modo en que el sujeto percibe su relación con el entorno. Incluye la capacidad del pensamiento alternativo, valorar las diferentes posibilidades y elegir una de ellas. Es esen-

cial en la tarea de solución de problemas. Se localiza en los lóbulos frontales, que constituyen el 30% de la corteza cerebral. Las lesiones en esta área se asocian a problemas de razonamiento, de toma de decisiones. La reducción o pérdida de estas funciones puede comprometer el desarrollo de la autonomía e independencia e interferir en la adaptación a los cambios y en la interrelación social⁽²⁸⁾.

Los niños pueden presentar: incapacidad para planificar, organizar, generalizar el aprendizaje, desarrollar la flexibilidad de pensamiento, controlar su propio comportamiento, y desarrollar un comportamiento social apropiado. Asimismo, por la dificultad en resolver problemas, pueden tener continuas frustraciones, lo que puede producirle depresión o baja autoestima, impidiendo su progreso.

La falta de control de su comportamiento y su impulsividad puede provocarles una excesiva reacción ante los estímulos ambientales, desarrollando un comportamiento agresivo y violento; y por su incapacidad de entender lo que se espera de él, puede desarrollar un comportamiento no cumplidor como una respuesta aprendida a la frustración⁽²⁹⁾.

Estrategias de rehabilitación

La rehabilitación de la percepción, atención, memoria y procesos ejecutivos constituye lo que se denomina la rehabilitación neurocognitiva. Actualmente, en las unidades de daño cerebral infantil de algunos hospitales, junto con la fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional y psiquiatría, se incluye este tipo de rehabilitación desarrollada por los neuropsicólogos.

Estas estrategias son también aplicables al ámbito escolar. En los últimos años, la atención se ha desplazado hacia el sistema educativo: se intenta establecer un modelo más holístico y adecuado a las características del daño cerebral infantil. El enfoque

evolutivo del daño cerebral infantil intenta comprender el impacto que tiene el cáncer y sus tratamientos en un cerebro en desarrollo (no estático) y los múltiples factores que pueden afectar a los resultados. Este enfoque tiene en cuenta aspectos biológicos (cerebro en desarrollo), contextuales (escuela y familia) y de desarrollo (etapas evolutivas)^(6,26).

Entre estas estrategias podemos destacar: adaptar el entorno y la presentación de las tareas para compensar los déficits del niño, proporcionarles ayudas externas, controlar el comportamiento del niño y aplicar programas específicos para trabajar la percepción, memoria, atención y procesos ejecutivos^(27,28).

Adaptar el entorno

Los procesos de atención y memoria requieren ajustes en el entorno para favorecer y facilitar su recuperación, tales como crear un adecuado ambiente terapéutico, controlando estímulos externos como iluminación, temperatura y eliminando estímulos distractores etc..., además de adquirir hábitos saludables que incrementen las capacidades (sueño, alimentación adecuada, motivación, estar relajado, organización etc.)⁽²⁹⁾.

En el ámbito escolar, es importante sentarlo de tal manera que pueda seguir con atención al profesor y mantener el contacto visual y físico del niño durante las actividades, y limitar los estímulos extraños (sentarlos lejos de la ventana). La mejor ayuda es sentarlos cerca de compañeros que tengan una buena atención. Es muy negativo sentarlos al final de la clase con niños con problemas similares.

Adaptar la presentación de las tareas

Problemas viso-motores: hay que evitar tareas que impliquen copiar de la piza-

rra o de un libro; fotocopiar los apuntes y las páginas referentes a los ejercicios para que el niño no los tenga que copiar; dejar que el niño se grabe las lecturas; y utilizar tarjetas, reglas o sus dedos para seguir las líneas cuando lee o copia.

Problemas en la percepción visual: los materiales de lectura deben ser claros, legibles, y espaciados, subrayar los ítems pertinentes, utilizar libros y cuadernos de ejercicios ampliados con la fotocopidora, y presentar el material y las instrucciones de forma oral y visual.

Problemas de atención: incluir varias tareas en un mismo folio puede ser perturbador para el niño: es mejor proporcionarles páginas adicionales con una tarea en cada una. Así, el niño tiene la sensación de que ha terminado su trabajo, cada vez que ha completado una página. Las normas y las instrucciones deben ser claras y estar colocadas en un lugar visible. No darle instrucciones mientras está haciendo cualquier otra cosa: esperar hasta que preste atención.

Problemas de memoria: recordar frecuentemente para comprobar su trabajo, puede serle de gran ayuda al niño, ya que le permite evaluar su trabajo y proporcionarle un modelo para trabajar las funciones ejecutivas. Los recuerdos orales son muy útiles para la lectura. El niño debe examinar los materiales previamente aprendidos tantas veces como haga falta hasta que sus respuestas sean automáticas. Si las clases se graban, el niño las podrá escuchar más veces. No hay que presumir que recuerde hoy lo que aprendió ayer. La inconsistencia es un rasgo del niño con problemas de memoria. Tampoco, hay que presumir que si tiene problemas para aprender algo hoy, sea incapaz de aprenderlo mañana. Hay que enseñarle estrategias de memorización: reglas nemotécnicas, acrósticos, técnicas de visualización e imaginación..., y proporcionarle calculadoras, tablas, etc., que pueda utilizar cuando aprenda un

nuevo proceso matemático a fin de que facilite el nuevo aprendizaje.

Procesos ejecutivos: proporcionarle un medio estructurado con expectativas claras; ensayar lo que se espera de él; establecer prioridades: qué es lo primero, segundo, etc.; enseñarle procedimientos de identificación de problemas, de obtención de información, de confección de soluciones alternativas, de determinación de pros y contras, de selección de la información, de realización de un plan para aplicar la solución y de evaluación de la solución; retroalimentarle continuamente sobre su rendimiento en las tareas; evaluación de estrategias usadas; reuniones frecuentes entre rehabilitador y alumno; modelar habilidades apropiadas de resolución de problemas; y proporcionar prácticas de autoevaluación.

La capacidad de autoevaluarse permite a los niños reconocer cuándo tienen sentimientos agobiantes o cuándo necesitan ayuda. Los niños son reacios a preguntar y hay que estar atentos a cuándo necesitan ayuda. Evaluar su rendimiento es esencial para desarrollar la autoevaluación. El uso de gráficas e información continua de su rendimiento es de gran ayuda para desarrollar esta habilidad.

Los terapeutas y profesores ante la falta de control del comportamiento del niño pueden colaborar, utilizando técnicas terapéuticas, permitiendo que las reglas, las expectativas y los refuerzos positivos y negativos sean claros, reflexionando sobre los puntos fuertes y débiles del niño, y evaluando su comportamiento.

Evaluar el entorno es también una buena técnica: si el entorno es demasiado estimulante, puede afectar a la capacidad del niño para cumplir con las exigencias de la clase. Para evitar una excesiva reacción (impulsividad y agresividad) a los estímulos ambientales, es útil proporcionarle apoyos ambientales para ayudarle con sus reacciones y amortiguar la estimulación.

Modelar el comportamiento agresivo, favorece la cooperación y disminuye la agresividad. El modelado incluye imitación de comportamientos a través de vídeos y de otros compañeros. Son también muy útiles la corrección inmediata de los comportamientos y los refuerzos positivos en el aula, más que las reprimendas.

Proporcionar ayudas externas

Facilitar al niño información que pueda consultar: vocabulario, hechos, datos y fechas... en diferentes soportes (ordenador, papel...), y entrenar al niño para que pueda utilizar las ayudas externas adaptadas a su déficit.

Control del comportamiento

Hacer gráficas de seguimiento de los comportamientos puede ser muy útil: estos niños tienen dificultad para autocontrolar sus destrezas. Las gráficas permiten recordar qué es problemático para el niño, en qué se le puede ayudar y medir su progreso. Asimismo, estas notas pueden ayudar al niño a desarrollar las habilidades que son prioritarias para él. Si lejas al niño elegir entre lo que es primero o segundo, le das oportunidad de evaluar su progreso y de anticipar sus necesidades. Establecer objetivos a corto y largo plazo es muy útil sobre todo para el adolescente. Además, hay que proporcionar ayudas para que pueda controlar su comportamiento y ofrecerle un modelo apropiado para autocontrolarlo. Hay también que dar pocas instrucciones y con pocas palabras.

Entrenamiento en habilidades de la vida diaria

La rehabilitación de estas aptitudes debe incluir el entrenamiento en técnicas compensatorias, entrenando al paciente en el aprendizaje de secuencias de conducta

como pueden ser asearse, vestirse... que son básicas, pero indispensables para su autosuficiencia. En definitiva se trata de enseñar habilidades propias del momento evolutivo del niño, mediante terapia ocupacional y estrategias especializadas para integrar los procesos de planificación y razonamiento⁽³⁰⁾.

Programas específicos

Existen muchos programas en el mercado para trabajar la percepción visual, atención memoria y procesos ejecutivos, no solo en formato libro sino también de juegos y actividades de ordenador. El maestro debe seleccionar aquellos programas que pueden adaptarse a la edad y características del niño.

INTERVENCIÓN CON LA FAMILIA

El efecto que ejerce un diagnóstico de cáncer a nivel familiar y las implicaciones en cada uno de sus miembros ha sido ampliamente descrito. Nos referimos a las repercusiones emocionales y el intenso impacto emocional, como consecuencia de enfrentarse a una enfermedad de pronóstico incierto y amenazante, y a su vez a unos tratamientos de gran complejidad que comprometen el proceso evolutivo del niño y ponen en riesgo la estabilidad familiar. El estrés y la angustia, generados por la situación de enfermedad y la condición médica del niño, van asociados a las distintas etapas de tratamiento, que por otro lado se trata de un periodo de tiempo prolongado, debido a la larga duración de los procedimientos médicos que forman parte del protocolo del tratamiento de las neoplasias infantiles. Afortunadamente, como se ha mencionado en reiteradas ocasiones las tasas de curación son cada vez más alentadoras, y el enfoque terapéutico persigue la curación integral del niño, intentando prevenir secuelas físicas y emocio-

nales a largo plazo. No obstante, la etapa de la supervivencia, es decir cuando se ha finalizado el tratamiento, constituye otra fuente de estrés y de preocupación⁽³¹⁾, al confrontar las posibles secuelas y efectos secundarios, que presenta el niño, algunos de carácter reversible pero otros de carácter permanente. Ello justifica, por un lado, el planteamiento de elaborar programas de rehabilitación lo más temprano posible con el paciente, evitando la cronicidad de los déficits, y por otro el trabajo y asesoramiento con los padres, también en esta etapa, con un doble objetivo: considerar que como principal agente de cuidados, la familia también es susceptible de desarrollar desajustes emocionales, debido al desgaste físico y emocional que implica la situación. Esto irá en función de los efectos a largo plazo de la enfermedad del niño y del grado de dependencia parental que mantenga. Y de otra parte valorar y apoyar su papel como agente activo en la rehabilitación del niño, promoviendo comportamientos saludables, no protectores y que fomenten actitudes hacia la normalización de su proceso educativo con la finalidad de conseguir una integración adecuada a nivel social y laboral en un futuro.

CONCLUSIONES

Para concluir podemos afirmar que el éxito de un programa de rehabilitación, se debe valorar en la medida en la que se consiga mejorar la capacidad del niño para desenvolverse en su vida cotidiana. Es importante validar el grado de bienestar subjetivo que suponga para el mismo la recuperación o mejora de las distintas capacidades, que para el sean importantes a la hora de poder adaptarse en todos los ámbitos que tengan que ver con su desarrollo. La meta es en definitiva contribuir a la mejora de su calidad de vida, de modo que le permita percibirse a sí mismo como un ser competente a nivel escolar

social y personal. Por ello nuestro objetivo es incluir los programas de rehabilitación neuropsicológica dentro del tratamiento integral del cáncer en la infancia. También planteamos, la necesidad de diseñar programas individualizados atendiendo a las necesidades de cada caso en particular, centrados en aquellos aspectos que tengan una mayor interferencia en el funcionamiento psicosocial del niño.

Por último, planteamos la necesidad de constituir, consultas de seguimiento de los supervivientes de cáncer pediátrico, que contribuyan a detectar las dificultades de funcionamiento de esta población, y que coordinen las distintas estrategias de rehabilitación, derivando a los organismos o recursos ya existentes en nuestro sistema general de salud, en colaboración con los existentes en el ámbito escolar. La colaboración entre los recursos sanitarios y escolares es imprescindible. Otro planteamiento desde este tipo de consultas y que consideramos fundamental es la prevención de otras posibles enfermedades, mediante la educación para la salud, promoviendo estilos de vida saludables.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Mullhern RK, Palmer SL, Merchant TE, Wallace-Jones D, Kocak M, Brouwers P, et al. Neurocognitive consequences of risk-adapted therapy for childhood medulloblastoma. *J Clin Oncol* 2005;23 (24): 5511-9.
2. Mullhern RK, Merchant TE, Gaijar A, Reddick WE, Kun LE. Late neurocognitive sequelae in survivors of brain tumors in childhood. *Lancet Oncol* 2004; 5:339-408. Doi:10.1016/S1470-2045(04)01507-4
3. Monje ML, Mizumatsu S, Palmer TD. Irradiation induces neural precursor-cell dysfunction. *Nat Med* 2002; 8: 955-62. Doi:10.1038/nm749
4. Kahalley LS, Conklin HM, Tic VL, Wilson SJ, Hinds, PS et al. ADHD and Secondary

- ADHD criteria fail to identify many at-risk survivors of pediatric ALL and brain tumor. *Pediatr Blood Cancer* 2011; 57: 110-8. Doi: 10.1002/psc.22998
5. Anderson V, Godber T, Smibert E, Ekert, H. Neurobehavioral sequelae following cranial irradiation and chemotherapy in children: Analysis of risk factors. *Pediatr Rehabil* 1997; 1: 63-76. Doi:10.3109/17518429709025849
 6. Rey-Casserly C, Meadows ME. Developmental perspectives on optimizing educational and vocational outcomes in child and adult survivors of cancer. *Dev Disabil Res Rev* 2008; 14: 243-50. Doi: 10.1002/ddrr.31
 7. Cohen ME, Duffner PK. Brain tumors in children. Principles of diagnosis and treatment. New York: Raven Press, 1994.
 8. Bernabeu J, Cañete A, Barahona A et al. Análisis de las escalas de inteligencia Wechsler en niños con tumores del SNC: influencia de las variables clínicas en los subtests. II Congreso Internacional de Neuropsicología en Internet, 2003. *Rev Neurol*, 2003; 37:(7): 688
 9. Bernabeu J, Cañete A, Fournier C, López B, Barahona T, Grau C, et al. Evaluación y rehabilitación neuropsicológica en oncología pediátrica. *Psicooncología*. 2003; 0(1):117-34.
 10. Sakin AJ, Ahles TA, Ganz PA, McDonald BC. Mechanisms of chemotherapy-induced cognitive disorders: Neuropsychological, pathophysiological and neuroimaging perspectives. *Semin Clin Neuropsychiatry* 2003; 8: 201-16
 11. Meyers, CA, Weitzner MA, Valentine AD, Levon VA. Methylphenidate therapy improves cognition mood and function of brain tumor patients. *J Clin Oncol* 1998; 16:2522-27.
 12. Moore M, McLaughlin K. Evaluation of attention process training and brain injury education in persons with acquired brain injury. *J Clin Exp Neuropsychol* 2000; 22 (5):650-70.
 13. Barahona A, Cañete A, Montero L, Castel V. Consulta de seguimiento activo de supervivientes de cáncer pediátrico. *Psicooncología* 2009; 6(2-3):373-9
 14. Grau C, Cañete A, Las necesidades educativas de los niños con tumores intracraniales. 2000. Valencia: ASPANION, 2000
 15. Ginarte-Arias Y. Rehabilitación cognitiva: Aspectos teóricos y metodológicos. *Rev Neurol* 2002;35(9): 870-6
 16. Slomine B, Locascio G. Cognitive rehabilitation for children with acquired brain injury. *Dev Disabil Res Rv* 2009; 13, 133-43. Doi: 10.1002/ddrr.56
 17. Buttler RW, Copeland DR, Fairclough DL, Mulhern RK, Kazak AE, Noll RB, et al. A multicenter, randomized clinical trial of a cognitive remediation program for childhood survivors of a pediatric malignancy. *J Consult Clin Psychol* 2008; 76 (3), 367-87. Doi:10.1037/0022-006X.76.3.367.
 18. Sohlberg MM, Mateer CA. Effectiveness of an attention-training program. *J Clin Exp Neuropsychol* 1987; 9: 117-30. Doi:10.1080/01688638708405352
 19. Buttler WR, Sahler OJ, Askins MA, Aldefer MA, Katz ER, Phipps S, et al. Interventions to improve neuropsychological functioning in childhood cancer survivors. *Dev Disabil Res Rev* 2008; 14, 251-8. Doi: 10.1002/ddrr.33
 20. Hendriks CM, Van der Broek-Sandmann TM. Amsterdamse training van aandacht en geheugen voor kinderen (ATAG-K). Amsterdam: Harcourt Test Publisher, 1996.
 21. Joubert D, Sadeghi MR, Elliott M, Devins GM, Laperriere N, Rodin GM. Physical sequelae and self-perceived attachment in adult survivors of childhood cancer. *Psychooncology* 2001; 10:284-92. Doi:10.1002/pon.527
 22. Bernabeu J, Cañete A, Barahona A, Badal MD, Castel V. Analysis of neurocognitive sequelae in brain tumor survivors. *ISPNO 10th International Symposium on Paediatric Neurooncology*; 2002; June 9-12; London.
 23. Tirapu-Ustarioz J, Luna-Lario, Iglesias-Fer

- andez MD, Hernandez-Goñi. Contribución del cerebelo a los procesos cognitivos. *Rev Neurol* 2011;53(5):301-315
24. Grau C. Intervención psicoeducativa en niños con daño cerebral y trastornos motores. En C. Grau C, Gil MD editores. *Intervención psicoeducativa en necesidades específicas de apoyo educativo*. Madrid: Pearson, 2010. p. 139-72
 25. Ris MD, Beebe DW. Neurodevelopmental outcomes of children with low-grade gliomas. *Dev Disabil Res Rev* 2008; 14 (3), 196-202. Doi: 10.1002/ddr.27
 26. Semrud-Clikeman M. *Traumatic Brain Injury in Children and Adolescents. Assessment and Intervention*. New York: Guilford Press, 2001.
 27. Semrud-Clikeman M, Teeter Ellisson PA. *Neuropsicología infantil: evaluación e intervención en los trastornos neuroevolutivos*. Madrid: Pearson, 2011.
 28. Das,JP, Kar BC, Parrilla RK. *Planificación cognitiva*. Paidós, Barcelona 1998.
 29. Levisohn L, Cronin-Golomb A, Schmahmann JD, *Neuropsychological consequences of cerebellar tumour resection in children*. *Brain* 2000; 123, 1041-50. Doi:10.1093/brain/123.5.1041
 30. Bernabeu J, Fournier C, García-Cuenca E, Morán M, Plasencia M, Prades O, et al. *Atención interdisciplinar a las secuelas de la enfermedad y/o tratamientos en oncología pediátrica*. *Psicooncología* 2009; 6 (2-3): 381-411.
 31. Muñoz JM, Tirapu J. *Rehabilitación Neuropsicológica*. Editorial Síntesis. Madrid, 2001.