

CALIDAD DE VIDA Y ESTADO DE SALUD EN NIÑOS Y EN ADOLESCENTES SUPERVIVIENTES DE CÁNCER

QUALITY OF LIFE AND STATE OF HEALTH IN CHILDREN AND ADOLESCENTS SURVIVORS OF CANCER

Belén Fernández, Àngels Llorens, Loreto Arcos, Rosa García, Ainhoa Zabalza y Vanesa Jorge

Asociación Española Contra el Cáncer

Resumen

Durante las tres últimas décadas, aunque el cáncer en la infancia continúa considerándose una amenaza para la vida, se han producido cambios sustanciales en los índices de curación. Los importantes avances en los tratamientos han generado significativos incrementos en las tasas de supervivencia a largo plazo.

Este aumento en la esperanza de vida, asociado principalmente a la mayor agresividad de los procedimientos terapéuticos, se ha acompañado de un gran número de consecuencias físicas, psicológicas y sociales que tienen un impacto negativo en la calidad de vida de los jóvenes supervivientes. Así, en las últimas décadas una de las principales preocupaciones de los profesionales que atienden a los niños con cáncer es ampliar los conocimientos acerca de las consecuencias que experimentarán en los próximos 20 a 40 años. El presente trabajo se expone el protocolo de evaluación e intervención psicosocial que se desarrolla por la Asociación Española Contra el Cáncer con niños y jóvenes supervivientes de cáncer infantil. El protocolo de actuación contempla el desarrollo de dos fases de actuación. En la primera de ellas se realizará un proyecto de investigación, que permitirá obtener un análisis exhaustivo de las necesidades del colectivo tanto de los propios supervivientes como de sus padres a corto y largo plazo, y una segunda fase de intervención en la que se desarrollará un programa de atención psicológica.

Palabras claves: Oncología pediátrica, supervivientes, calidad de vida.

Abstract

During the three past decades, although childhood cancer continues considering a threat to life, substantial changes have taken place in the treatment rates. Important advances in treatments have generated significant increases in long-term rates of survival.

This rise in life expectancy, mainly associated to the greater aggressiveness of therapeutic procedures, has been accompanied by a great number of physical, psychological and social consequences that have a negative impact in the quality of life of surviving young people. Thus, in last decades one of the main preoccupations of the professionals, who take care of children with cancer, it's to extend the knowledge about the consequences that they will experiment in the next 20 to 40 years. The present work shows the protocol of evaluation and psycho-social intervention that the Spanish Association Against Cancer develops with children and survivors of childhood cancer. The guideline contemplates the development of two phases of action. In first of them, an investigation project it will be realised, that will enable obtain an exhaustive analysis of both survivors and its parents needs, in short and long term. And one second phase of intervention in which a program of psychological attention will be developed.

Key words: Paediatric Oncology, survivorship, quality of life

Correspondencia

Belén Fernández
Asociación Española Contra el Cáncer. C/ Amador de los Ríos, 5. 28010 Madrid
E-mail: belen.fernandez@aecc.es

INTRODUCCIÓN

Hasta los años 70 el cáncer en la infancia se asociaba, en la mayoría de los casos, a consecuencias fatales. Sin embargo, esta situación ha cambiado radicalmente durante las tres últimas décadas. Así, se han mejorado sustancialmente los índices de curación. Los importantes avances multidisciplinares (cirugía, radioterapia y quimioterapia) han permitido incrementos significativos en las tasas de supervivencia⁽¹⁾. Actualmente, la supervivencia a los cinco años del diagnóstico se sitúa cerca del 70%⁽²⁾. Este aumento en la esperanza de vida se ha acompañado de un gran número de consecuencias no deseadas de los tratamientos que tienen un impacto negativo en la calidad de vida de los jóvenes supervivientes. Así, en las últimas décadas una de las principales preocupaciones de los profesionales que atienden a los niños con cáncer es ampliar los conocimientos acerca de las consecuencias que experimentarán en los próximos 20 a 40 años.

Los estudios publicados en la literatura científica internacional que destacan los aspectos de la problemática de los supervivientes se ocupan de las secuelas físicas, los efectos tardíos de los tratamientos recibidos, las secuelas psicológicas, sociales y calidad de vida de este colectivo⁽³⁻¹³⁾. Actualmente hay evidencia suficiente para anticipar el tipo de efectos tardíos que experimentará el paciente en función de la terapia específica que haya recibido y la edad en la que la recibió. Según la patología y el tratamiento recibido, hay evidencia de cardiotoxicidad, de trastornos en el crecimiento, de infertilidad, de aumento de riesgo de segundos tumores, etc. Estos aspectos de los supervivientes son los más investigados por la comunidad científica y se ha publicado un número creciente de estudios donde se describen gran cantidad de secuelas físicas, asociadas a

determinada enfermedad o determinado protocolo de tratamiento^(9,11,12). En base a las conclusiones obtenidas en estos estudios, en muchos centros sanitarios se han desarrollado intervenciones de post-tratamiento específicas. En ellas se desarrollan investigaciones sistemáticas para conocer mejor las necesidades y características de esta población, así como una atención especializada.

En cuanto a las secuelas psicológicas, en 1996, el Comité de trabajo sobre aspectos psicosociales de la SIOP redactó las recomendaciones para el seguimiento de los supervivientes de cáncer infantil⁽¹²⁾. Los primeros estudios en el campo de las secuelas psicológicas estaban ligados a determinar el déficit o las secuelas negativas del tratamiento. Esta línea de trabajo continúa con los estudios sobre depresión, estrés postraumático y secuelas psicológicas del tratamiento^(6,8). Sin embargo, en una revisión, Kazak⁽⁷⁾ plantea como tópicos psicosociales importantes no sólo las secuelas relacionadas con el tratamiento (efectos en la inteligencia, efectos en el desarrollo académico y educativo, fertilidad, crecimiento y otros efectos tardíos) sino otros, como son: el impacto sobre cada niño o adolescente, el impacto o efectos en la estructura familiar (tanto la de origen como la que cada sobreviviente pudiera constituir) y las implicaciones en las redes o sistemas institucionales más amplios como sistema sanitario, sistema educativo, normas legales y sistema laboral. Esta perspectiva coincide con otros desarrollos teóricos y de investigación importantes. Van Dongen-Mellmann⁽¹⁵⁾, plantea la necesidad de realizar investigaciones que permitan integrar la experiencia de vivir con cáncer, la amenaza de muerte y pérdidas que implica, así como la forma en que se sobrevive.

En una revisión más actual⁽⁹⁾ de las consecuencias emocionales, se plantea que no existe evidencia de un aumento

de ansiedad o de depresión comparados con la población general. Sin embargo, en un estudio se observa un aumento de los síntomas depresivos en comparación con sus hermanos sanos, aunque no se encuentra niveles de depresión clínicamente significativos. Respecto al estrés post-traumático se plantea que la edad al diagnóstico podría ser, una vez más, un factor modulador, ya que los niveles más elevados de estrés se han encontrado en estudios con una población de edad media al diagnóstico de 12 años. Probablemente el hecho de comprender la amenaza que significa la enfermedad, así como, las consecuencias a largo plazo, junto con el hecho de cortar la autonomía propia de la adolescencia conlleve un estrés mayor.

Varios estudios identificaron como un problema para los supervivientes los distintos factores de competencia social. Aquellos que han tenido tratamientos más largos y más aislamiento presentan mayor dificultad en contactos sociales en general y mayor insatisfacción con los amigos cercanos así como mayores dificultades a la hora de encontrar pareja. Algunos autores^(16,17) plantean la coexistencia de cierto crecimiento personal debido a la experiencia, con el desarrollo de ciertas consecuencias "negativas".

En España disponemos de muy pocos estudios psicosociales en esta población. Uno de los grupos que ha investigado sobre el tema es el del Hospital La Fe de Valencia que ha publicado acerca de las secuelas neuropsicológicas en pacientes con leucemia y con tumores de sistema nervioso central⁽³⁾. Desarrollaron un programa de rehabilitación psicológica para estos pacientes y demostraron la necesidad de un abordaje especializado para pacientes con tumores cerebrales.

Todos los datos expuestos ponen de manifiesto que esta población presenta necesidades específicas de información

acerca de los riesgos futuros, la detección temprana de los efectos secundarios, la prevención de las secuelas psicosociales así como del tratamiento psicológico de las mismas. Así mismo se observó que las familias necesitan soporte y orientación tras el tratamiento. Toda la comunidad oncológica pediátrica coincide en la importancia del desarrollo de programas de este tipo, dado que hay suficientes evidencias respecto de la utilidad y factibilidad de incorporar una rutina de *screening* psicológico en estos pacientes⁽¹⁸⁾.

Teniendo en cuenta la situación descrita con anterioridad, la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) ha abierto una línea de investigación aplicada que nos permita ofrecer respuestas asistenciales y educativas satisfactorias a los problemas físicos y emocionales derivados de la experiencia de enfermedad. Para ello, se ha desarrollado un programa de atención temprana dirigido a niños supervivientes de cáncer infantil. El fin último de este programa es asegurar el equilibrio entre las exigencias de las situaciones que van a tener que afrontar estos niños a lo largo de su trayectoria vital y las capacidades que se requieren para el funcionamiento adecuado en dichas situaciones. El programa tendrá una doble vertiente, en la primera fase se realizará un proyecto de investigación, que nos permitirá obtener un análisis exhaustivo de las necesidades del colectivo tanto de los propios supervivientes como de sus padres a corto y largo plazo, y una segunda fase de intervención en la que se desarrollará un programa de atención asistencial que contemplará las intervenciones asistenciales que se determinen en función de las necesidades detectadas.

En la fase de investigación se realizará un estudio que intentará cubrir, en alguna medida, algunos de los problemas que se han comentado en los apartados anteriores. El trabajo experimental estará

enfocado hacia el análisis e identificación de los distintos estados de morbilidad y bienestar/malestar de los niños y adolescentes supervivientes de un cáncer en la infancia a lo largo de su desarrollo vital. Para ello, se realizará una serie de medidas longitudinales del estado de salud autopercibido o calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en los niños y adolescente. El concepto de CVRS en niños y adolescentes no sólo considera los aspectos físicos, psicológicos y sociales, sino también la habilidad para realizar actividades apropiadas a su edad. En concreto, la capacidad para realizar las actividades diarias (movilidad y cuidado personal...), las adquisiciones cognitivas (memoria, atención, concentración y habilidad para aprender...), las emociones (positivas y negativas), la percepción de sí mismos, las relaciones interpersonales (con los amigos y familiares) y con el medio que les rodea (cohesión familiar, apoyo social...). El estudio de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es relevante tanto desde un punto de vista teórico como práctico. En primer lugar, los estudios pueden aportar información sobre los aspectos causales implicados en los trastornos emocionales, valorando el impacto de los distintos tratamientos e intervenciones sanitarias, identificando las características sanitarias de la población de estudio y la forma en el que repercute el estado de salud-enfermedad en el ámbito físico, psicológico y social.

En el contexto del estudio, también se utilizará una medida de crecimiento postraumático que hace referencia al "cambio positivo que un individuo experimenta como resultado de un proceso de lucha que emprende a partir de un suceso traumático". Un grupo creciente de investigaciones empíricas revelan que muchos supervivientes experimentan dichos cambios después de su experiencia con la enfermedad. Algunos ejemplos de

los mismos son: nuevas prioridades en la vida, sensación de mayor fuerza personal, o una mejora en las relaciones personales. Algunos autores enfatizan la posibilidad de que algunas personas puedan no sólo superar el estrés de la enfermedad y los tratamientos sino que son capaces de experimentar un crecimiento personal e incrementar su calidad de vida después de finalizar el proceso. Sugieren que la premisa monolítica de patología y déficit en el funcionamiento a largo plazo puede obstaculizar el poder obtener una visión completa de la complejidad del superviviente de un cáncer infantil. Sin embargo, a pesar de que se trata de un fenómeno sumamente interesante para la atención integral al superviviente, aún no se dispone de datos concluyentes al respecto, por lo que resulta absolutamente necesaria la realización de estudios longitudinales metodológicamente adecuados para obtener conclusiones fiables y válidas, que nos permitan avanzar en la práctica clínica y afrontar intervenciones dirigidas a favorecer el desarrollo de ciertos estilos de afrontamiento y actitudes, que se han asociado al crecimiento como por ejemplo la resiliencia, la reflexión, un afrontamiento activo, la expresión de afecto o la experimentación de emociones positivas.

Una vez finalizada esta fase, podremos definir las áreas en la que se observe una necesidad de mejora o un déficit e iniciar la fase de atención asistencial en la que se constituirá una guía de práctica clínica sobre la atención al superviviente. Se establecerán los criterios de actuación en términos de asistencia grupal ó individual, preventivo o paliativo, formativo y educacional. Sin duda, los beneficios que se podrían derivar de estas aplicaciones serán de un gran valor, tanto a nivel de calidad asistencial como a nivel económico y de optimización de recursos en la provisión de servicios de salud.

MATERIAL Y MÉTODO

Objetivos

- Generar experiencia y evidencia científica sobre las posibles consecuencias a largo plazo de la experiencia de cáncer en la infancia.
 - Identificar las necesidades de atención, tanto de los propios supervivientes como de sus familias.
 - Generar un modelo de atención e intervención.
- Mejorar la calidad de la atención psicosocial en pacientes de cáncer infantil y sus familias.
- Promover la integración del superviviente a su entorno, potenciando áreas sanas.
- Brindar información sobre secuelas a largo plazo, riesgos potenciales y conductas saludables.

- Detectar tempranamente secuelas psicosociales.

Población

El programa se desarrollará en las Unidades de oncología pediátrica de los hospitales donde la AECC cuenta con un servicio de atención psicológica a niños oncológicos. Los criterios de inclusión y exclusión para participar en el programa se detallan en la tabla 1.

Protocolo de evaluación e Instrumentos de medida

La evaluación de los niños y adolescentes se iniciará dos años después de finalizado el tratamiento médico. Posteriormente se realizará una medida anual coincidiendo con las revisiones médicas. Con el objeto de facilitar la comprensión del protocolo de evaluación en la figura 1 se detalla la es-

Tabla 1. **Criterios de inclusión en el programa**

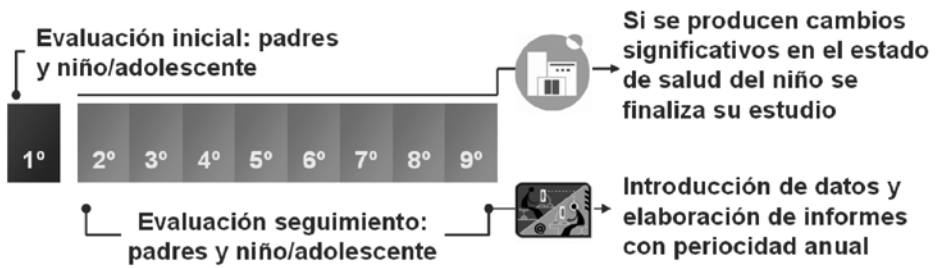
Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Niños diagnosticados de cáncer con una edad de 6 años o más en el momento del diagnóstico. <input type="checkbox"/> Padres de niños diagnosticados de cáncer con una edad inferior a 6 años. 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Pacientes con patología psiquiátrica o que presenten problemas neurológicos graves previos al diagnóstico de la enfermedad oncológica. <input type="checkbox"/> Cualquier patología o situación subyacente que a juicio del profesional clínico, incapacite al paciente para ser incluido en el programa.
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Transcurrido un tiempo mínimo de dos años una vez finalizado el tratamiento médico. 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Pacientes cuyos padres presenten problemas de adicción al alcohol u otras drogodependencias (se excluyen los que tiene patología activa y el resto a criterio del facultativo, previa evaluación). <input type="checkbox"/> Pacientes cuyos padres presenten problemas psiquiátricos que le incapaciten para el adecuado seguimiento del programa (a criterio del facultativo, previa evaluación).

estructura del mismo así como las variables e instrumentos de medida a utilizar. Tal como se señala en el esquema de la estructura del protocolo de evaluación, se realizará una evaluación de seguimiento con una periodicidad anual hasta que se transcurran 10 años de la fecha del diagnóstico. En dicha evaluación, participarán tanto los niños/adolescentes como los padres, salvo en aquellos casos en los que se hayan producido cambios significativos en el estado de salud del niño que se finalizará el estudio, o cuando se solicite el abandono voluntario por parte de algunos de los participantes.

Entrevista inicial. Se han diseñado varias entrevistas semiestructuradas en función de los factores moduladores que han sido estudiados y han resultado relevantes en la bibliografía, concretamente se ha formulado dos versiones de la misma, una para padres y otra para niños y adolescentes. En ambas versiones se incluyen datos socio-demográficos, aspectos relacionados con la enfermedad y el tratamiento, modelo de afrontamiento de la experiencia, modalidad de comunicación familiar, información sobre revisiones y seguimientos, percepción de crecimiento personal y situación actual.

Figura 1. Estructura del protocolo de evaluación

Esquema de la estructura del protocolo de evaluación



Evaluación inicial

Temporalidad	2 años finalizado el tratamiento
Instrumentos de medida niños y adolescentes	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista inicial • Cuestionarios de salud y calidad de vida • Inventario de Crecimiento Post Traumático para Niños
Instrumentos de medida padres	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista inicial • Cuestionario de calidad de vida • Inventario de Crecimiento Post Traumático

Evaluación seguimiento

Temporalidad	Anual hasta los 10 años del diagnóstico
Instrumentos de medida niños y adolescentes	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista seguimiento • Cuestionarios de salud y calidad de vida • Inventario de Crecimiento Post Traumático para Niños
Instrumentos de medida padres	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista seguimiento • Cuestionario de calidad de vida • Inventario de Crecimiento Post Traumático

KIDSCREEN – 52, cuestionario de salud y bienestar de niños y adolescentes (versión para niños y adolescentes). Instrumento desarrollado en el marco del proyecto de KIDSCREEN (2.001-2.004). Fue desarrollado para determinar las medidas de salud autopercebida aplicable para niños y adolescentes sanos y con enfermedades crónicas comprendidos entre edades de 8 a 18 años. Como resultado de su desarrollo simultáneo en 13 países europeos, es un instrumento transcultural que mide la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)^(19,20). El instrumento permite identificar poblaciones de riesgo en términos de la salud subjetiva y sugerir intervenciones tempranas apropiadas a cada sujeto. A través de 52 ítems se miden 10 dimensiones que evalúan la salud y el bienestar subjetivo de niños y adolescentes:

- *Bienestar físico.* En esta dimensión se explora el nivel de actividad física, energía y capacidad de los niños/adolescentes para desarrollar las actividades cotidianas en casa, en el colegio, en el juego y en los deportes.
- *Bienestar psicológico.* Evalúa el bienestar emocional, adquiriendo una significación especial las emociones positivas y la satisfacción con la vida.
- *Estado de ánimo.* Explora estados de ánimo depresivos, emociones negativas y sintomatología de malestar emocional.
- *Autonomía.* Examina la independencia del niño/adolescente para tomar decisiones y desarrollar las actividades del día a día, principalmente sociales y de ocio.
- *Autopercepción.* En esta dimensión se analiza la percepción que el niño/adolescente tiene de sí mismo. Se incluye la imagen corporal y características de personalidad.

- *Relación con los padres y vida familiar.* Evalúa las relaciones con los padres y la calidad de las interacciones del niño/adolescente con sus padres o cuidadores.
- *Amigos y apoyo social.* En esta dimensión se analiza las relaciones con otros niños/adolescentes. Adquieren especial importancia los sentimientos de aceptación y apoyo por parte de los iguales, así como el mantenimiento de las relaciones y la comunicación.
- *Entorno escolar.* Evalúa la percepción sobre las propias capacidades para el aprendizaje, la concentración y la ejecución de las actividades académicas así como los sentimientos hacia el colegio.
- *Rechazo social (bullying).* Examina el sentimiento de rechazo por parte de otros niños/adolescentes en el colegio, así como sentimientos de ansiedad ante los iguales.
- *Recursos económicos.* Se exploran los recursos económicos y la percepción de satisfacción de los mismos para el desarrollo de su estilo de vida.

KIDSCREEN – 52 Cuestionario de salud y bienestar de niños y adolescentes (versión para padres)⁽²⁰⁾. Al igual que en la versión para niños, a través de 52 ítems, se miden 10 dimensiones que evalúa la percepción subjetiva de los padres con respecto a la salud y el bienestar del niño o adolescente.

Perfil de salud de adolescentes (CHIP-AE). La versión española del CHIP-AE (Rajmil et al 2003)^(21,22) consta de 183 ítems que miden 6 dimensiones de calidad de vida, concretamente **satisfacción, bienestar, resistencia, riesgos, consecución de funciones y enfermedades.** A diferencia de otros instrumentos el CHIP-AE incorpora, además de la salud percibida

de los adolescentes de 12 a 19 años, factores que son protectores para futuros estados de salud y por otro lado, factores que pueden perjudicar futuros estados de salud del adolescente^(21,22,23). En nuestro caso, se ha realizado una adaptación del instrumento original para ajustarlo a los objetivos y colectivo destinatario del presente estudio. Así, únicamente se ha incluido dos dimensiones completas (satisfacción y consecución de funciones) y 7 subdimensiones (satisfacción con la salud general, autoestima, bienestar emocional, participación familiar, resolución de problemas, rendimiento académico y rendimiento laboral). Este instrumento se pasará exclusivamente a los jóvenes con edades de 12 o más años.

Inventario de crecimiento postraumático para niños (PTGI-C). Elaborado por Weiss y Berger, 2006⁽²⁴⁾. Resulta una adaptación a población hispana del instrumento original de Tedeschi y Calhoun⁽²⁵⁾. El inventario es de fácil aplicación y consta de 21 ítems que miden crecimiento postraumático (CPT). El concepto hace referencia

al “cambio positivo que experimenta un individuo como resultado del proceso de lucha que emprende a partir de la vivencia de un suceso traumático.

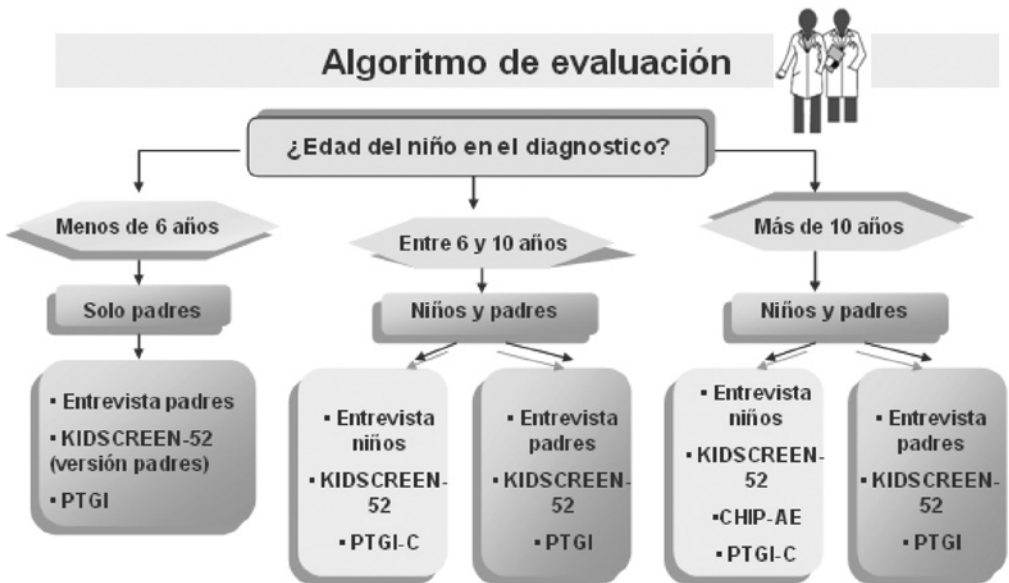
Inventario de crecimiento post-traumático (PTGI). Weiss y Berger, 2006⁽²⁴⁾ desarrollaron la adaptación a la versión en castellano del documento original. Se compone de 21 ítems que miden percepción de crecimiento personal después de pasar por la experiencia de la enfermedad de su hijo.

En la figura 2 se detalla el algoritmo de evaluación en función de las edades de la población destinataria.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Oeffinger K, Mertens A, Sklar CA, Kawashima T, Hudson MM; Meadows AT, et al. Chronic Health conditions in adult survivors of childhood cancer. *N Engl J Med* 2006; 355 (15): 1572-82.
2. Simone J. Childhood Leukemia- Successes and challenges for survivor. *N Engl J Med* 2003; 349(7): 627-8.

Figura 2. Algoritmo de evaluación



3. Bernabeu J, Cañete A, Fournier C, López B, Barahona T, Grau C et al Evaluación y Rehabilitación neuropsicológica en oncología pediátrica. *Psicooncología* 2003; 0:117-34.
4. Curry HL, Parkes SE, Powell JE, Mann JR. Caring for survivors of childhood cancer: The size of the problem. 2006 *Eur J of Cancer* 42: 501-8.
5. Eiser C. Surviving cancer: What does it mean for you? An evaluation of a clinic based intervention for survivors of childhood cancer. *Psychooncology* 2000; 9(3): 214-20.
6. Green D, D'Angio G, editors. Late effects of treatment for childhood cancer. New York: Wiley-Liss Inc. 1992.
7. Kazak, A. Implications of survival: Pediatric Oncology Patients and their Families" 1994 In Bearinson, D, Mulhern R., editors. Psychological perspectives on children with cancer. Oxford University Press. p.171-92
8. Meadows A, Mc Knee L, Kazac A. Psychosocial status of young adult survivors of childhood cancer: a survey. *Med Ped Oncology* 1989 17: 466-70.
9. Marsland A, Ewing L and Thompson A. Psychological and social effects of surviving childhood cancer. In: Brown R, editor. Childhood Cancer and Sickle cell disease. A biopsychological approach. Oxford University Press. New York. 2006. p. 237-61.
10. Mulhern RK, Merchant TE, Gajjar A, Reddick WE, Kun LE. Late neurocognitive sequelae in survivors of brain tumours in childhood. *Lancet Oncol* 2004; 5:399-408.
11. Oeffinger Kevin C; Mertens Ann C; Hudson Melissa M; Gurney James G; Casillas Jacqueline; Chen Hegang; Health Care of young adult survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study" *Ann Fam Med* 2004; 21(2): 61-70.
12. Zebrack BJ, Zeltzer LK, Witton J, Mertens AC, Odom L, Berkow R, et al. Psychological outcomes in long term survivors of Childhood Leukemia, Hodgkin's Lymphoma: a report from the childhood cancer survivor study". *Pediatrics* 2002 Vol 110 N 1: 42-52.
13. Zebrack B, Gurney J, Oeffinger K, Whitton J, Packer RJ, Mertens A, et al. Psychological outcomes in long term survivors of childhood brain cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *J Clin Oncol* 2004; 22(6): 999-1006.
14. Masera G, Chesler MA, Janovic M, Ablin AR, Arush MW, Breatnach F, et al SIOP Working Committee on psychosocial issues in Pediatric Oncology: guidelines for communication of the diagnosis. *Medical and Pediatric Oncology* 28:382-85, 1997 *Recomendaciones para la atención de sobrevivientes a largo plazo" Comité de trabajo sobre aspectos psicosociales de la SIOP. Traducción: Médin G 2000. Publicado por la Fundación Natali Flexer.*
15. Van Dongen-Melman, J. On surviving childhood cancer. Late psychosocial consequences for patients, parents and siblings. Erasmus University. Rotterdam. The Netherlands. 1995.
16. Chesler, M. Some survivors of childhood cancer are "thriving"-illusion or reality? A synthetic review of the literature and our empirical work". CRSO 2000 Working Paper Series. Department of Sociology, University of Michigan.
17. Parry C, Chesler M. Thematic evidence of psychosocial thriving in childhood cancer survivors. *Qual Health Res* 2005; 15(8): 1055-73.
18. Recklitis Ch, O'Leary T, Diller L. Utility of routine psychological screening in the childhood cancer survivor clinic. *J Clin Oncol* 2003; 21 (5): 787-92.
19. Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, Bruil, J., Duer, W, Auquier, P, et al. Quality of life measure for children and adolescents. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* 2005; 5 (3), 353-64.
20. The KIDSCREEN group Europe. The KIDSCREEN Questionnaires. Quality of life questionnaires for children and

- adolescents. Handbook. Lengerich: Pabst science Publishers. 2006.
21. Rajmil L, Serra-Sutton V, Alonso J, Herdman M, Riley A, Starfield B. Validity of the Spanish version of the Child Health and Illness Profile, Adolescent Edition (CHIP-AE). *Med Care*. 2003; 41(10):1153-63.
 22. Rajmil L, Serra-Sutton V, Alonso J, Starfield B, Riley A, Vázquez JR. The Spanish version of the Child Health and Illness Profile, Adolescent Edition (CHIP-AE). *Qual Life Res*, 2003;12:3003-313.
 23. Serra-Sutton V, Rajmil LA, Alonso J, Riley A, Starfield B. Valores poblacionales de referencia del Perfil de salud CHIP-AE a partir de una muestra representativa de adolescentes escolarizados. *Gac Sanit*. 2003;17:181-9.
 24. Weiss T, Berger R. Reliability and validity of a Spanish version of the Posttraumatic Growth Inventory. *Res Soc Work Prac* 2006; 16(2):191-9.
 25. Tedeschi RG, Calhoun LG. The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *J Trauma Stress* 1996; 9:455-71.