



Repositorio Digital Institucional
"José María Rosa"

Universidad Nacional de Lanús
Secretaría Académica
Dirección de Biblioteca y Servicios de Información Documental

María Pía Majdalani

piamajdalani@yahoo.com.ar

Características socio-demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y la adolescencia

Tesis presentada para la obtención del título de Maestría de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud del Departamento de Salud Comunitaria

Director de Tesis

Marcio Alazraqui

<https://doi.org/10.18294/rdi.2017.174007>

El presente documento integra el Repositorio Digital Institucional "José María Rosa" de la Biblioteca "Rodolfo Puiggrós" de la Universidad Nacional de Lanús (UNLa)

This document is part of the Institutional Digital Repository "José María Rosa" of the Library "Rodolfo Puiggrós" of the University National of Lanús (UNLa)

Cita sugerida

Majdalani, M. P. (2015). *Características socio-demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y la adolescencia* (Tesis de Maestría). Universidad Nacional de Lanús. Recuperada de http://www.repositoriojmr.unla.edu.ar/download/Tesis/MaEGyPS/Majdalani_M_Caracteristicas_2015.pdf

Condiciones de uso

www.repositoriojmr.unla.edu.ar/condicionesdeuso



www.unla.edu.ar
www.repositoriojmr.unla.edu.ar
repositoriojmr@unla.edu.ar



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LANUS
Departamento de Salud Comunitaria

**MAESTRÍA DE EPIDEMIOLOGÍA GESTIÓN Y
POLÍTICAS DE SALUD
11^a COHORTE/2008-2010**

TESIS PARA LA OBTENCIÓN DE TÍTULO DE MAGÍSTER

TÍTULO

“Características socio-demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y adolescencia.”

MAESTRANDA

María Pía Majdalani. Médica. UBA

DIRECTOR

Dr. Marcio Alazraqui. Médico. UBA. Doctor en Salud Pública, Universidad Federal de Bahía, Brasil.

FECHA DE ENTREGA

Julio 2015

Lanús, Argentina.

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LANUS
Departamento de Salud Comunitaria

**MAESTRÍA DE EPIDEMIOLOGÍA GESTIÓN Y
POLÍTICAS DE SALUD
11^a COHORTE/2008-2010**

TESIS PARA LA OBTENCIÓN DE TÍTULO DE MAGÍSTER

TÍTULO

“Características socio-demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y adolescencia.”

MAESTRANDA

María Pía Majdalani. Médica. UBA

DIRECTOR

Dr. Marcio Alazraqui. Médico. UBA. Doctor en Salud Pública, Universidad Federal de Bahía, Brasil.

INTEGRANTES DEL JURADO

Dr. Alejandro Capriati

Dra. Dora Loria

Dra. Adela Tisnés

FECHA DE APROBACIÓN

12/11/2015

CALIFICACIÓN

8 puntos (Muy Bueno)

AGRADECIMIENTOS

A Raúl por su acompañamiento incondicional.

A Joaquín porque su mirada me ayuda a reconocer el mejor camino.

A Marcio Alazraqui porque aunque no lo crea me enseñó mucho.

RESUMEN

Introducción: En los últimos años, la situación de salud de jóvenes que sobrevivieron a una enfermedad oncológica en la infancia o adolescencia ha sido objeto de numerosas investigaciones y propuestas asistenciales. Estudios observacionales mostraron que esta creciente población podría padecer, a mediano o largo plazo, distintos tipos de afecciones secundarias a la neoplasia sufrida o a los tratamientos recibidos. Desde el 2007 funciona en el Hospital de Clínicas José de San Martín un Consultorio para el seguimiento clínico post tratamiento oncológico de jóvenes que padecieron cáncer en la infancia. *Objetivos:* describir las características socio-demográficas; las características de la enfermedad oncológica padecida; y las características clínicas, frecuencia de complicaciones tardías y situación del seguimiento clínico de los jóvenes sobrevivientes de cáncer pediátrico que concurrieron al Programa de Medicina Interna General (HCJSM), período 2007-2014. *Metodología:* estudio descriptivo individual, basado en la revisión de las historias clínicas de 83 pacientes. *Resultados:* el 51,8% fueron varones, la mediana de edad de 21 años, 59% residentes del Gran Bs As, el 57% alcanzó entre 8 y 12 años de educación formal, sólo el 9,6% tiene empleo formal, el 56,8% no tiene cobertura de salud. La mayoría padeció Leucemia, todos recibieron quimioterapia y 37,3% también radioterapia. Entre estos jóvenes el uso de tabaco alcanzó un 11%, y 17,3% el consumo de riesgo de alcohol. Sólo el 39% realizaba actividad física regularmente. El 57,8% presentaba una o más complicaciones tardías, la mayoría de ellas entre moderadas a severas. El 49,2% realizaba un tipo de seguimiento *Regular* y *Malo*. *Conclusiones:* Es innegable que la población estudiada posee necesidades de atención clínica específicas a las cuales acceden con mucha dificultad, al encontrarse en una situación de vulnerabilidad social, lo cual la expone a no recibir los cuidados clínicos que su situación médica requiere.

PALABRAS CLAVE:

Cáncer en la infancia; sobrevivientes; tratamiento oncológico; efectos tardíos; cuidados ambulatorios.

ABSTRACT

Background: Almost 80% of children and adolescents who receive a diagnosis of cancer become long term survivors. In recent years a large numbers of studies addressed the consequences of treatment of childhood cancer. Since 2007 a clinic to care adults' survivors of childhood cancer started in the Hospital de Clínicas José de San Martín. *Objectives:* To describe de socio-demographic characteristics of patients who attend this clinic during the period 2007-2014; the characteristics of the malignant disease they suffered, the oncology treatment received the late effects of treatment and the quality of follow up. *Methods:* descriptive study based on the review of clinical records from 83 patients. *Results:* 51,8% were men, average age 21 years old (median), 59% of them lived in Buenos Aires and suburbs; 57% completed 8 to 12 years of formal education, and only 9,6% have a regular employment; 56,8% did not have any health insurance. Most of participants suffered Leukemia, all of them received chemotherapy and 37,3% also radiotherapy. Among participants tobacco consumption was 11%, and 17,3% were "hazardous drinkers" of alcohol. Only 39% performed regular physical activity. 57,8% had one or more late effects of treatment, most were moderate or severe. The quality of follow up was *fair* or *bad* in half of participants (49,2%). *Conclusions:* Long term survivors of childhood cancer seen at the Hospital de Clinicas represent a growing population with health care needs that are not being met through our medical system, because its vulnerability situation.

KEY WORDS

Childhood; cancer; survivors; oncology treatment; late effects; ambulatory care.

LISTADO DE CUADROS

Cuadro 1. Modelo de atención compartido: competencias profesionales.

18

LISTADO DE TABLAS

Tabla 1. Características socio-demográficas de jóvenes sobrevivientes de cáncer pediátrico que concurrieron al Programa de Medicina Interna General entre el 2007-2014.	25
Tabla 2. Características de la primera enfermedad oncológica padecida y tratamiento recibido, jóvenes sobrevivientes de cáncer pediátrico que concurrieron al Programa de Medicina Interna General (PMIG) entre el 2007-2014.	27
Tabla 3. Características clínicas de los jóvenes sobrevivientes de cáncer pediátrico que realizaron seguimiento clínico post-tratamiento oncológico en el PMIG.	28
Tabla 4. Complicaciones tardías detectadas entre los jóvenes sobrevivientes de cáncer pediátrico que concurrieron al Programa de Medicina Interna General.	29
Tabla 5. Presencia de complicaciones tardías según sexo, primera enfermedad oncológica, tratamiento recibido, segunda neoplasia o recaída y los años de sobrevivencia.	30
Tabla 6. Situación del seguimiento clínico para jóvenes sobrevivientes de cáncer pediátrico asistidos en el PMIG 2007-2014.	31
Tabla 7. Tipo de de seguimiento clínico según distintas variables.	32

LISTADO DE ABREVIATURAS Y SIGLAS

CCSS	The Childhood Cancer Survivor Study (Estudio de Sobrevivientes de Cáncer Pediátrico)
COG	Children's Oncology Group (Grupo de Expertos en Oncología Pediátrica)
HJSM	Hospital de Clínicas José de San Martín
PHQ-2	Patients Health Questionnaire (Versión corta del Cuestionario de Salud de Pacientes para Detección de Depresión)
PMIG	Programa de Medicina Interna General.
ROHA	Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino.
SEER	Surveillance, Epidemiology and Ends Results (Vigilancia, Epidemiología y Resultados Finales del Programa)
SNM	Segunda Neoplasia Maligna.

CONTENIDO

1. INTRODUCCIÓN	11
1.1 Título.....	11
1.2 Propósito	11
1.3 Problema	11
1.4 Pregunta.....	11
1.5 Hipótesis.....	12
1.6 Fundamentación	12
1.7 Estado del Arte.....	14
2. OBJETIVOS	19
2.1 Objetivo General	19
2.2 Objetivos Específicos.....	19
3. METODOLOGIA	19
3.1 Diseño	19
3.2 Población.....	19
3.3 Variables	20
3.3.1 Características socio-demográficas	20
3.3.2 Características de la enfermedad oncológica padecida y tratamiento recibido.	21
3.3.3 Características clínicas al momento de iniciar seguimiento clínico post-tratamiento y situaciones clínicas relevantes detectadas durante el mismo.	21
3.4 Análisis de datos	24
3.5 Reparos Éticos.....	24
4. RESULTADOS	24
5. DISCUSIÓN	33
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	42
APÉNDICE	48
ANEXOS.....	57

1. INTRODUCCIÓN

1.1 Título

Características socio-demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y adolescencia.

1.2 Propósito

Aportar al conocimiento del cuidado clínico de los jóvenes que han padecido cáncer durante su infancia y adolescencia y contribuir a la implementación de un modelo de cuidado acorde a su problemática.

1.3 Problema

En los últimos años, la situación de salud de jóvenes que sobrevivieron a una enfermedad oncológica en la infancia o adolescencia ha sido objeto de numerosas investigaciones y propuestas asistenciales (Oeffinger & Robison, 2007). Diversas publicaciones de estudios observacionales han expresado que esta población podría padecer, a mediano o largo plazo, distintos tipos de afecciones secundarias a la neoplasia sufrida o a los tratamientos recibidos (National Cancer Institute, 2014). Dichas observaciones fueron relevantes tanto para mujeres como para varones y para los distintos tipos de neoplasias y tratamientos recibidos (Oeffinger et al, 2006).

La importancia de estos hallazgos ha sido tal que se han desarrollado recomendaciones para el seguimiento clínico posterior a la finalización del tratamiento oncológico. Estas recomendaciones tendrían como objetivo la detección precoz y tratamiento temprano de las potenciales complicaciones tardías que pudieran sobrevenir años después de finalizado el tratamiento oncológico (Children's Oncology Group 2008).

Así, se trataría de una población de jóvenes que han padecido una enfermedad grave que lograron superar con el tratamiento recibido, pero que requieren continuidad en el cuidado de su salud. Sería importante entonces, caracterizar a la población asistida en nuestro ámbito con el fin de optimizar la atención de salud requerida.

1.4 Pregunta

¿Cuáles son las características socio-demográficas y clínicas, de los adultos jóvenes que padecieron una enfermedad oncológica en la infancia o adolescencia, e iniciaron seguimiento clínico post-tratamiento en el Programa de Medicina Interna General (PMIG) del

Majdalani MP. Características socio-demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y adolescencia. [Tesis de Maestría] Maestría de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud. Universidad Nacional de Lanús, 2014.

Hospital de Clínicas de la Universidad de Buenos Aires (HCJSM) entre los años 2007 y 2014?

1.5 Hipótesis

La población de jóvenes que se encuentran en seguimiento clínico post-tratamiento oncológico, en el Programa de Medicina Interna General del Hospital de Clínicas de la Universidad de Buenos Aires, podría presentar características socio-demográficas y de salud que dificulten el cuidado clínico. Se trataría de una población predominantemente de varones, menores de 25 años, en su mayoría sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda, que tienen una residencia distante del lugar de atención y una situación laboral precaria.

1.6 Fundamentación

La terapia oncológica multimodal aplicada a los pacientes con cáncer en la infancia, generó en las últimas tres décadas un marcado aumento de la sobrevida. Según reportes de la sección Surveillance & End Results (SEER), del National Cancer Institutes de los Estados Unidos, la sobrevida reportada en estos pacientes para el período 1985 a 1997 fue del 75%. La misma fuente reportó una sobrevida relativa a cinco años, según año de diagnóstico para ambos sexos, del 67,9% para el 1980-84 y del 80,9% para el año 2002 (National Cancer Institute 2014).

En nuestro país, si bien no existe esta misma información, la implementación relativamente reciente del Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino 2000-2009 (Moreno et al, 2012), permite dar a conocer, en una primera etapa, la incidencia de los distintos tipos de cáncer diagnosticados en menores de 15 años en todo el país. El comportamiento de las cifras de frecuencias relativas, y tasas estandarizadas por edad de las patologías oncológicas en pediatría en nuestro país es similar al observado en países como Estados Unidos, España, Inglaterra, Uruguay, Ecuador, Italia y Alemania (Moreno et al, 2012).

La aplicación de protocolos actualizados de tratamiento, la accesibilidad a los mismos, las observaciones que surgen de la práctica clínica y los datos publicados en reportes parciales, suponen también un importante aumento de la sobrevida de los niños tratados en Argentina.

En la actualidad se acepta que los mismos tratamientos que permiten alcanzar una mayor sobrevida de los pacientes, también generan los llamados efectos tardíos. Éstos serían

Majdalani MP. Características socio-demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y adolescencia. [Tesis de Maestría] Maestría de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud. Universidad Nacional de Lanús, 2014.

consecuencias, tanto físicas como psico-sociales, secundarias al tipo de cáncer padecido y/o al tratamiento recibido. Entre los más relevantes, se mencionan con importante frecuencia el riesgo de padecer enfermedades respiratorias, cardíacas y neoplásicas; así como compromiso de la salud sexual y reproductiva. En lo que respecta al bienestar psicosocial también se han observado con frecuencia problemas emocionales; de seguridad social y de inserción laboral (Green, 2003; Hudson et al, 2003; Oeffinger, 2003; Oeffinger et al, 2003).

En numerosas publicaciones, se observa cómo distintas poblaciones de sobrevivientes evaluadas a largo plazo, están constituidas en su gran mayoría por adolescentes y adultos jóvenes que presentan una alta prevalencia de efectos tardíos (Friedman & Meadows, 2002; Green, 2003; Long et al., 2006; Meacham et al., 2009; Meacham et al., 2010; Lipshultz et al., 2012). La problematización de este “éxito terapéutico” ha permitido ahondar cada vez más en líneas de trabajo destinadas a desarrollar por un lado esquemas de tratamiento con la menor toxicidad posible y por otro, modalidades de cuidado y asistencia adecuados a las necesidades posteriores al tratamiento (Children’s Oncology Group, 2008).

Existe cierto consenso internacional acerca de la importancia de implementar cuidados de salud longitudinales, para lo cual uno de los enfoques predominantes es el basado en riesgos (Oeffinger, 2003; Children’s Oncology Group, 2008). Este enfoque presupone que el rastreo y vigilancia de efectos tardíos, según la enfermedad primaria y el tratamiento recibido, podrían conducir, en algunas circunstancias, a diagnósticos precoces e intervenciones tempranas capaces de disminuir las complicaciones y mejorar la calidad de vida de los pacientes (Geenen et al., 2007). Para ello se han desarrollado recomendaciones de seguimiento longitudinal específicas para adultos sobrevivientes de cáncer en la infancia a modo de guías de práctica clínica llamadas “Long-Term Follow-up Guidelines”. Las mismas han sido elaboradas por el Children’s Oncology Group, grupo colaborativo de profesionales de salud canadienses y norteamericanos. Estas guías se encuentran disponibles en forma libre y gratuita en la web, y se actualizan periódicamente, lo cual las convierte en un material de consulta frecuente para la práctica clínica (Children’s Oncology Group, 2008).

En nuestro país, el cuidado clínico post tratamiento es realizado en la mayoría de los casos por pediatras generales u oncólogos, existiendo un importante vacío asistencial a medida que los pacientes progresan en los años de sobrevivencia y alcanzan la edad adulta.

Esta falencia resulta de la fragmentación característica del cuidado de la salud de nuestro sistema asistencial potenciada por la confluencia de numerosos factores entre los que vale la pena destacar: la subestimación de la existencia de una población particularmente

Majdalani MP. Características socio-demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y adolescencia. [Tesis de Maestría] Maestría de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud. Universidad Nacional de Lanús, 2014.

definida en la que coexisten el antecedente de una enfermedad grave ya “curada” y el riesgo de presentar efectos tardíos secundarios a los tratamientos recibidos o a la misma enfermedad; la escasez o dispersión de información local que permitan estimar la magnitud de los problemas de salud sufridos por estos jóvenes; la precaria articulación entre los centros de atención pediátricos con los de adultos; la escasa experiencia de los profesionales de salud que asisten adultos en la atención de estos jóvenes; el desconocimiento o la variable percepción de los pacientes sobrevivientes acerca del cuidado que debieran, pudieran o quisieran recibir una vez dados de alta del tratamiento de su enfermedad primaria; y por supuesto todo aquello vinculado con la posibilidad de acceder a dicho cuidado (Oeffinger, 2003).

Con la intención de dar respuesta a algunas de las dificultades planteadas se ha constituido el *Consultorio para el cuidado clínico post tratamiento de pacientes adultos sobrevivientes de cáncer pediátrico*, en el Programa de Medicina Interna General del Hospital de Clínicas de Buenos Aires. Este consultorio surgió a partir de la necesidad planteada por el servicio de oncología pediátrica y de clínica pediátrica post-tratamiento del Hospital Garrahan y del Hospital de Clínicas. Dado que estoy involucrada como médica de cabecera en la asistencia clínica de este consultorio, la elección de esta temática para su desarrollo en la tesis de maestría, fue para mí de sumo interés e importancia.

1.7 Estado del Arte

Como se ha planteado anteriormente, el tratamiento oncológico ha disminuido en forma drástica la mortalidad que hace algunas décadas se observaba en las enfermedades oncológicas de la infancia.

Es para esta extensa población, que logró sobrevivir a una enfermedad oncológica, que se han definido y así se ha difundido el uso, entre otros, de dos conceptos que merecen ser señalados. El concepto de *sobreviviente* y el concepto de *efecto tardío*. A continuación se detalla la definición de cada uno de ellos.

Sobreviviente: para este concepto existen distintas definiciones que tienen en común referirse a *una persona que vive con el antecedente de haber tenido un diagnóstico de cáncer* y difieren en que para algunas definiciones se es *sobreviviente* desde el diagnóstico, mientras que para otras sería a partir de distintos momentos luego de finalizado el tratamiento (CDC, 2014).

Majdalani MP. Características socio-demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y adolescencia. [Tesis de Maestría] Maestría de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud. Universidad Nacional de Lanús, 2014.

Efecto tardío: se define como toda complicación o efecto adverso relacionado con la terapéutica recibida que aparece o persiste luego de finalizado el tratamiento para la enfermedad maligna en cuestión, también es frecuente que se emplee como sinónimo la expresión *complicaciones tardías* (Children's Oncology Group, 2008).

Se estima que aproximadamente dos tercios de los sobrevivientes padece a lo largo del tiempo al menos un evento adverso tardío, que la mayoría sufre más de uno y que alrededor de un 25% de ellos experimenta un evento adverso tardío severo o que compromete su vida (Neglia, 1994).

Los efectos tardíos reportados son variados, dependiendo de las cohortes estudiadas, la enfermedad oncológica padecida, el tipo de tratamiento recibido y factores propios del paciente. De ellos, los más frecuentes incluyen compromiso de aspectos sociales del sujeto, padecimientos psicológicos, disfunciones orgánicas, segundas neoplasias, disminución de la fertilidad y mortalidad temprana. Para cada grupo pueden mencionarse las complicaciones que se presentan más comúnmente (Hudson et al., 2003; Schwartz, 2010).

Sociales: el desarrollo e inserción social de los niños y jóvenes afectados se compromete con elevada frecuencia.

Existen situaciones de alteración de la escolaridad o en la educación posterior ya sea por la etapa de la vida a la cual ocurre la enfermedad como por las secuelas adquiridas; dificultades en las posibilidades laborales tanto por las herramientas logradas para ese fin como la importante discriminación que puede ocurrir a causa del antecedente de la enfermedad; y falta de garantías al acceso de un seguro de salud con el consecuente déficit asistencial (National Cancer Institute, 2014).

Psicológicos: se reportan con frecuencia desórdenes de stress postraumático en los pacientes y su grupo familiar; a largo plazo pueden persistir trastornos depresivos de distinta magnitud y desórdenes de ansiedad generalizada.

Estas dos áreas, la social y la emocional son consideradas de gran relevancia, aunque de compleja exploración, lo que ocurre a este nivel es en ocasiones determinante de la evolución del cuidado del estado de salud (Oeffinger et al, 2006).

Disfunción de órganos: todos los órganos son susceptibles de afectarse a causa de la enfermedad o del tratamiento, pudiendo ocurrir deterioro cognitivo; alteraciones del crecimiento y desarrollo; de la función endocrina; de la fertilidad; afecciones cardíacas y

Majdalani MP. Características socio-demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y adolescencia. [Tesis de Maestría] Maestría de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud. Universidad Nacional de Lanús, 2014.

pulmonares. Esto dependerá específicamente del tipo y sitio de tratamiento recibido (National Cancer Institute, 2014).

Segundas neoplasias malignas (SNM): los sobrevivientes de cáncer pediátrico presentan un riesgo 3 a 20 veces mayor de padecer una segunda neoplasia maligna en comparación con la población general (Neglia, et al., 1991; Neglia et al., 2001).

Haber recibido radioterapia se asocia con la posibilidad de desarrollar tumores sólidos y leucemia. Muchos quimioterápicos se asocian también con el posible desarrollo de leucemias. En el Childhood Cancer Survival Study (CCSS) se reportó un aumento del riesgo de SNM para todos los diagnósticos de cáncer infantil primario. Para linfoma no Hodgkin se reportó la razón de incidencia normalizada por 1000 pacientes año de seguimiento más baja (3.2/1000 pacientes-año) y para linfoma Hodgkin la más alta (9.7/1000 pacientes-año) (St Jude Children's Research Hospital, 2014).

Las SNM detectadas fueron: leucemia secundaria; linfoma; cáncer de mama; cáncer de tiroides; sarcomas; melanoma; tumores del SNC. La razón de incidencia normalizada por 1000 pacientes-año de seguimiento más alta fue para cáncer de mama y sarcoma óseo (16.2 y 19.1/1000 p-a) y la más baja para linfoma (1.9/1000 p-a) (St Jude Children's Research Hospital, 2014).

Función gonadal, fertilidad, sexualidad y embarazo: tanto la radioterapia como la quimioterapia pueden afectar la función gonadal femenina y masculina comprometiendo la fertilidad. Recientemente se han desarrollado técnicas de preservación de células germinales; si bien la disponibilidad y la accesibilidad a estas técnicas es limitada esto ha permitido que más pacientes conserven su capacidad reproductiva. La observación, aún incipiente de la evolución de los embarazos y nacimientos de hijos de madres y padres que fueron tratados en su infancia o adolescencia por una enfermedad oncológica, aportará también conocimiento sobre un área en la cual la incertidumbre es grande (Schwartz & Pons, 2002; Struijk et al., 2013).

Mortalidad temprana: en comparación con grupos control se ha observado mortalidad temprana en los sobrevivientes de cáncer pediátrico. En la mayoría de los casos este incremento es a expensas de enfermedades cardíacas y segundas neoplasias malignas (Dickerman, 2007; Meacham et al., 2010).

El Children's Oncology Group (COG) es una entidad que de algún modo se ha constituido en un grupo de referencia internacional en temas de cáncer pediátrico, dentro de los cuales se destaca el seguimiento clínico post-tratamiento. Periódicamente publica

Majdalani MP. Características socio-demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y adolescencia. [Tesis de Maestría] Maestría de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud. Universidad Nacional de Lanús, 2014.

recomendaciones, destinadas a profesionales de salud, que bajo el nombre COG Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescentor Young Adult Cancers (Children's Oncology Group, 2008) se encuentran disponibles en forma libre y gratuita en la web. Estas guías se presentan con una detallada descripción metodológica de su confección, la cual se basa centralmente en evaluación de la evidencia disponible y consenso de expertos; y tienen por objetivo sistematizar las recomendaciones para el cuidado de salud a largo plazo de sobrevivientes de cáncer pediátrico según sexo, edad, enfermedad primaria y tratamiento recibido.

Hasta aquí se han desarrollado sucintamente los motivos que justificarían el cuidado de salud sistematizado y largo plazo de los adultos sobrevivientes de cáncer pediátrico. Esta necesidad asistencial abre paso a las diferentes propuestas en los modelos de atención (Neglia & Robison, 1991; Neglia & Nesbit, 1993). Estas propuestas constituyen modelos de atención en los cuales puede verse jerarquizada una perspectiva sobre otra en la organización del cuidado de la salud. Así, pueden reconocerse:

- Modelo basado en una enfermedad específica: ej: seguimiento de sobrevivientes de tumores del SNC; tumores óseos, linfomas.
- Modelo compartido: entre el médico/a generalista, clínico/a, o de familia idealmente integrados en un equipo de atención primaria y el médico/a oncólogo/a. En el caso de pacientes adultos que han padecido cáncer en la infancia debe contemplarse a su vez no sólo la integración entre especialista y generalista si no también la continuidad entre los servicios pediátricos y de adultos. Resalta puntos de comunicación ineludibles: momento del diagnóstico y tratamiento; plan de cuidados post-tratamiento, alertas en vigilancia e información de potenciales efectos tardíos. Pero todo esto en el contexto del cuidado clínico habitual del paciente adulto. Las competencias de cada uno serían resumidamente las que figuran en el Cuadro 1.

Majdalani MP. Características socio-demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y adolescencia. [Tesis de Maestría] Maestría de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud. Universidad Nacional de Lanús, 2014.

Cuadro 1. Modelo de atención compartido: competencias profesionales.

ONCÓLOGO	EQUIPO DE ATENCIÓN PRIMARIA (EAP)
Conducir tratamiento del cáncer	Dar respuesta a las necesidades de salud, físicas y emocionales del paciente.
Mantener informado al EAP	Asumir la responsabilidad de dar continuidad al cuidado de salud a largo plazo.
Guiar en el seguimiento postratamiento	Solicitar las interconsultas necesarias
Derivar al paciente al EAP en el tiempo adecuado	Consultar en áreas de incertidumbre.
Estar disponible para consultas	

Fuente: elaboración propia basada en Neglia y Nesbit, 1993 y Oeffinger 2003.

Estos modelos surgen como descripciones de sitios de atención ya existentes en otros países (Oeffinger, 2003; St Jude Children's Research Hospital, 2014).

El seguimiento clínico a largo plazo es aún muy bajo. Entre las variables que se asocian al bajo seguimiento se encuentra paradójicamente la edad, a mayor edad más abandono del seguimiento, el sexo masculino y la falta de seguro médico (Oeffinger, 2003).

En nuestro medio, la organización del sistema de salud impone que los pacientes que han padecido cáncer en la infancia deban enfrentar en cierto momento su pasaje al ámbito asistencial de adultos. Dado que no es habitual que los servicios pediátricos y de adultos trabajen en forma articulada, este desplazamiento de un ámbito al otro no siempre ocurre en forma tal que facilite la continuidad del cuidado. No es infrecuente que los sujetos sufran la interrupción de su asistencia, ya sea por características de los servicios de salud, como así también por la información que han recibido los pacientes y las posibilidades de cuidado de salud a las que pueden acceder.

Majdalani MP. Características socio-demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y adolescencia. [Tesis de Maestría] Maestría de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud. Universidad Nacional de Lanús, 2014.

En la ciudad de Buenos Aires, en los servicios públicos de referencia en pediatría se realiza gran parte de la atención de niños con enfermedad oncológica de todo el país (Moreno et al., 2007) quienes además de concurrir durante los años de tratamiento, continúan en muchos casos con los controles de salud pos-tratamiento en dichos centros a pesar de no ser ya niños.

Ante esta situación, es muy importante conocer cuáles son las características de la población asistida que padece esta compleja problemática para implementar la continuidad del cuidado de clínico adecuado, contemplando las particularidades de la misma.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo General

Describir las características socio-demográficas y clínicas de los adultos jóvenes que han padecido una enfermedad oncológica en la infancia o adolescencia e iniciaron su seguimiento clínico posterior en el Programa de Medicina Interna General (PMIG) del Hospital de Clínicas de la Universidad de Buenos Aires entre el año 2007 y el 2014.

2.2 Objetivos Específicos

- Describir las características socio-demográficas de los adultos jóvenes sobrevivientes de cáncer pediátrico que concurren al Programa de Medicina Interna General del Hospital de Clínicas de la Universidad de Buenos Aires.
- Describir características de la enfermedad oncológica padecida y tratamiento recibido.
- Describir las características clínicas, frecuencia de complicaciones tardías y situación del seguimiento clínico, a la última consulta.

3. METODOLOGIA

3.1 Diseño

Se realizó un estudio descriptivo a nivel individual.

3.2 Población

La población estudiada estuvo constituida por todos los jóvenes que fueron tratados por una enfermedad oncológica en su infancia o adolescencia en el Hospital Garrahan o en el

Majdalani MP. Características socio-demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y adolescencia. [Tesis de Maestría] Maestría de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud. Universidad Nacional de Lanús, 2014.

Hospital de Clínicas y que luego de finalizado el tratamiento y haber cumplido 18 años de edad fueron derivados, y concurrieron, al consultorio de seguimiento clínico post-tratamiento en el Programa de Medicina Interna General entre los años 2007 a 2014. La población estuvo constituida por 83 jóvenes.

La transferencia del centro pediátrico al de adultos la realizó el médico pediatra que realizara los últimos controles post-tratamiento oncológico. Este mismo profesional fue quien explicó a los jóvenes y sus familias que estaban dadas las condiciones para pasar al centro de adultos y la importancia de realizar en adelante controles clínicos periódicos. A cada paciente se le entregó un resumen de historia clínica (Anexo A) y se le ofreció concurrir al consultorio de seguimiento clínico post-tratamiento en el Programa de Medicina Interna General, para lo cual se le dio un número telefónico y una dirección de correo electrónico para que pudieran concertar la consulta. La población referida podía ser de cualquier sitio del país, siendo en su mayoría de la provincia de Buenos Aires.

3.3 Variables

A continuación se detallan las variables que fueron incorporadas al estudio. Las mismas se refieren a cada uno de las/los jóvenes que padecieron cáncer en la infancia o adolescencia e hicieron al menos una consulta de seguimiento clínico post-tratamiento en el Programa de Medicina Interna General, quienes representaron individualmente la unidad de análisis. Las variables se construyeron a partir de la información registrada previamente en las historias clínicas, se trató de datos secundarios. Se enumerarán aquí las variables agrupadas acorde a los objetivos planteados. En el Apéndice A pueden apreciarse las definiciones conceptuales y operativas para cada una de ellas.

3.3.1 Características socio-demográficas.

1. Sexo.
2. Edad.
3. Año de ingreso al centro de adultos.
4. Lugar de residencia.
5. Ayuda social.
6. Se encontraba estudiando en la última consulta.

Para las siguientes variables socio-demográficas se recolectó la información de la primera y última consulta:

7. Nivel de escolaridad alcanzado.
8. Situación laboral.
9. Cobertura de salud.
10. Situación de pareja.
11. Convivientes.
12. Hijos.

3.3.2 Características de la enfermedad oncológica padecida y tratamiento recibido.

1. Centro de atención médica durante la enfermedad oncológica.
2. Año de diagnóstico.
3. Diagnóstico de 1º enfermedad oncológica.
4. Edad de diagnóstico.
5. Tratamiento recibido
 - i. Quimioterapia
 - ii. Radioterapia
 - iii. Trasplante de médula ósea (TMO).
 - iv. Glucocorticoides (GC) a altas dosis.
6. Segunda neoplasia o recaída.

3.3.3 Características clínicas, frecuencia de complicaciones tardías y situación del seguimiento clínico, a la primera y a la última consulta.

- 1) Consumo de tabaco.
- 2) Ingesta de bebidas con alcohol.
- 3) Actividad física.
- 4) Ánimo triste.
- 5) Anhedonia.

Majdalani MP. Características socio-demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y adolescencia. [Tesis de Maestría] Maestría de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud. Universidad Nacional de Lanús, 2014.

6) Índice de masa corporal.

Las variables *Ánimo triste* y *Anhedonia* corresponden a dos preguntas que se hacen sistemáticamente en la consulta para el rastreo de depresión. El Patient Health Questionnaire (PHQ-2) es un instrumento, breve y validado, para la detección de depresión en la consulta clínica. Este cuestionario consta de dos preguntas que exploran la frecuencia de ánimo triste y la frecuencia de Anhedonia en las últimas dos semanas previas a la entrevista. Cada una de estas preguntas puede alcanzar un máximo de 3 (tres) puntos si la respuesta es “sí, la mayoría de los días en las últimas dos semanas”, siendo el total de 6 (seis) puntos considerado de alta especificidad para la sospecha de trastornos depresivos (Kroenke et al., 2003). En la historia clínica de los jóvenes en seguimiento clínico está registrada esta información como afirmativa sólo cuando la respuesta a cada pregunta alcanza los tres puntos.

7) Complicaciones tardías:

Como fuera mencionado anteriormente las complicaciones tardías o efectos tardíos son todos aquellos eventos adversos que pueden ocurrir luego del padecimiento de la enfermedad oncológica y su tratamiento. La clasificación de complicaciones tardías en este estudio se basó en el Common Terminology Criteria for Adverse Events v.4.0 (CTCAE v.4.0) (National Cancer Institute, 2009).

Esta clasificación permitió el relevamiento de la información sobre la presencia de complicaciones tardías en cada joven, considerando dos aspectos; en primer lugar cuál era el tipo de complicación presente y en segundo lugar cuál era la severidad de cada complicación.

Tipo de Complicación:

- i. Endócrinas: eje tiroideo; eje gonadal; suprarrenal; panhipopituitarismo.
- ii. Metabólicas: diabetes; dislipemia.
- iii. Respiratorias: patología restrictiva; patología obstructiva; fibrosis pulmonar; afección pleural.
- iv. Cardiológicas: hipertensión arterial; deterioro de la función miocárdica; arritmias; afecciones del pericardio.
- v. Dermatológicas.
- vi. Traumatológicas.
- vii. Visuales.
- viii. Auditivas.
- ix. Neuro-cognitivas.

Majdalani MP. Características socio-demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y adolescencia. [Tesis de Maestría] Maestría de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud. Universidad Nacional de Lanús, 2014.

x. Psicológicas y/o psiquiátricas.

Severidad de la complicación:

- i. Leve.
- ii. Moderada.
- iii. Severa.
- iv. Que compromete la vida.

8) Años libres de enfermedad.

9) Número de consultas realizadas en el centro de adultos.

10) Seguimiento clínico realizado en relación a lo recomendado:

La construcción de la variable *tipo seguimiento clínico* tuvo por finalidad valorar el seguimiento clínico realizado por estos pacientes. El trabajo asistencial diario para el cuidado clínico de estos jóvenes, en el Programa de Medicina General, tiene como referencia las recomendaciones del Children's Oncology Group "Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent and Young-Adult Cancers", las cuales recomiendan distintas prácticas según la enfermedad oncológica padecida y tratamiento recibido (Children's Oncology Group, 2008).

Se construyó para esta investigación una categorización del seguimiento realizado teniendo en cuenta la periodicidad de consultas clínicas e interconsultas con especialistas y la realización de estudios complementarios sugeridos. A continuación se detallan los distintos patrones de consultas que ocurrieron:

1. Periodicidad de consulta clínica adecuada, realización de estudios complementarios y de interconsultas acordadas.
2. Periodicidad de consulta clínica adecuada, pero no realizó estudios complementarios o de interconsultas acordados.
3. Periodicidad de consulta clínica adecuada, pero no realizó ni estudios complementarios ni interconsultas acordadas.
4. No había realizado los estudios o interconsultas acordados en la ante última consulta y no regresó por un periodo menor a 12 meses.
5. No había realizado los estudios o interconsultas acordados en la ante última consulta y no regresó por un periodo mayor a 12 meses.
6. No regresó a la consulta clínica hace más de 12 meses, pero en la última consulta había realizado los estudios y/o interconsultas acordados.

Majdalani MP. Características socio-demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y adolescencia. [Tesis de Maestría] Maestría de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud. Universidad Nacional de Lanús, 2014.

En base a estas categorías se codificó la variable *tipo de seguimiento*, finalmente colapsada en *seguimiento bueno y muy bueno* (ítems 1 y 2) para confrontarla con *seguimiento regular y malo* (ítems 3; 4; 5 y 6).

3.4 Análisis de datos.

A partir de todas las historias clínicas de los pacientes derivados de los centros de atención pediátricos para su seguimiento clínico post-tratamiento se confeccionó una base de datos. Los datos incorporados a esta base se obtuvieron de la información registrada sistemáticamente en la historia clínica. Cada historia clínica, semi-estructurada, fue completada al momento de la consulta por quien suscribe, única médica a cargo de este consultorio.

A partir de esa base de datos se realizó un análisis descriptivo, univariado y bivariado con la intención objetivar variables socio-demográficas y clínicas de relevancia en la población asistida. Para realizar el análisis se utilizó el procesador estadístico IBM SPSS Statistics 20.

3.5 Reparos Éticos

Este estudio se basó en un análisis de historias clínicas, la información de cada paciente fue volcada en una base de datos. A cada paciente se le asignó un código de identificación sólo conocido por la investigadora principal y almacenado en un documento encriptado.

4. RESULTADOS

A partir de las historias clínicas se relevó la información prevista para un total de 83 pacientes (Anexo A). Los mismos iniciaron el seguimiento clínico pos-tratamiento, en el consultorio destinado a tal fin, en el Programa de Medicina Interna General del Hospital de Clínicas José de San Martín de la Universidad de Buenos Aires entre los años 2007 a 2014.

La población estudiada estuvo conformada por 40 mujeres y 43 varones, que presentaron una mediana de edad de 21 años, en su mayoría residentes del Conurbano bonaerense; el 56,6% de ellos había alcanzado un nivel educativo entre 8 y 12 años de educación formal. Una baja proporción de los individuos contaba con un empleo formal (9,6%), ninguno recibía ningún tipo de subsidio y sólo el 42,1% contaba con algún tipo de

Majdalani MP. Características socio-demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y adolescencia. [Tesis de Maestría] Maestría de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud. Universidad Nacional de Lanús, 2014.

cobertura médica, incluyendo PROFE, las características de la población están descriptas en la Tabla 1.

En cuanto a su entorno familiar el 84,3% convivía con su madre y/o padre y hermanos, y sólo el 36,1% tenía pareja. En la Tabla 1 se muestran las características socio-demográficas de la población estudiada diferenciadas según sexo (Tabla 1).

Tabla 1. Características socio-demográficas de jóvenes sobrevivientes de cáncer pediátrico que concurren al Programa de Medicina Interna General entre el 2007-2014.

Características socio-demográficas	Mujeres		Varones		Total	
	N	%	n	%	n	%
	40	48,2%	43	51,8%	83	100,0%
Edad (años)						
mediana (rango)	21	(18-30)	21	(18-30)	21	(18-30)
Lugar de residencia						
PGBA	27	67,5%	22	51,2%	49	59,0%
resto BA	8	20,0%	8	18,6%	16	19,3%
CABA	4	10,0%	6	14,0%	10	12,0%
NOA	0	0,0%	2	4,7%	2	2,4%
NEA	1	2,5%	4	9,3%	5	6,0%
Patagonia	0	0,0%	1	2,3%	1	1,2%
Nivel de escolaridad						
Hasta 7 años de educación formal	7	17,5%	6	14,0%	13	15,7%
8 a 12 años de educación formal	24	60,0%	23	53,5%	47	56,6%
Más de 12 años de educación formal	9	22,5%	14	32,6%	23	27,7%
Situación laboral						
empleo formal	3	7,5%	5	11,6%	8	9,6%
empleo informal	6	15,0%	13	30,2%	19	22,9%
Sin empleo	31	77,5%	25	58,2%	56	67,5%

Majdalani MP. Características socio-demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y adolescencia. [Tesis de Maestría] Maestría de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud. Universidad Nacional de Lanús, 2014.

Tabla 1. Continuación

Características socio-demográficas	Mujeres n (%)	Varones n (%)	Total n(%)			
Cobertura médica						
Ninguna	23	57,5%	25	58,1%	48	57,8%
Obra social	10	25,0%	7	16,3%	17	20,5%
PROFE	4	10,0%	6	14,0%	10	12,0%
Medicina prepaga	1	2,5%	3	7,0%	4	4,8%
PAMI	2	5,0%	2	4,7%	4	4,8%
Convivientes						
con madre y/o padre y/o hermanos	31	79,5%	39	90,7%	70	85,4%
en pareja	5	12,8%	2	4,7%	7	8,5%
pareja y padres y/o hermanos	2	5,1%	1	2,3%	3	3,7%
Otro	1	2,6%	1	2,3%	2	2,4%
Situación de pareja						
sin pareja	24	60,0%	24	63,2%	48	61,5%
en pareja	16	40,0%	14	36,8%	30	38,5%

El 85,5 % de los pacientes había sido tratado en el Hospital Garrahan. La primera enfermedad oncológica padecida con mayor frecuencia se correspondió con la categoría de *Leucemias*, representando el 76,7% de los diagnósticos en varones y el 65,0% de los diagnósticos en mujeres. Las categorías que la siguieron en orden de frecuencia, respectivos para cada sexo, fueron los *Linfomas y Reticuloendoteliales* con el 16,3% y el 10,0%; los *Tumores de SNC* con el 2,3% y el 7,5% y los *Tumores de Partes Blandas* con el 2,3% y el 5%. La distribución observada para los distintos diagnósticos fue similar a la observada en registros nacionales y en otros países para la población pediátrica (Moreno, 2012). La mediana de edad de diagnóstico fue de 5 años (rango 1-20), siendo más del 60% de los pacientes menores de 10 años al momento del inicio de la enfermedad, Tabla 2.

Majdalani MP. Características socio-demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y adolescencia. [Tesis de Maestría] Maestría de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud. Universidad Nacional de Lanús, 2014.

Tabla 2. Características de la primera enfermedad oncológica padecida y tratamiento recibido, jóvenes sobrevivientes de cáncer pediátrico que concurren al Programa de Medicina Interna General (PMIG) entre el 2007-2014.

Características	Mujeres		Varones		Total	
	n	%	n	%	n	%
Centro de atención						
Garrahan	33	82,5%	38	88,4%	71	85,5%
HCJSM	7	17,5%	4	9,3%	11	13,3%
1° Enfermedad oncológica						
Leucemias	26	65,0%	33	76,7%	59	71,1%
Linfomas y Reticuloendoteliales	4	10,0%	7	16,3%	11	13,3%
T. Sistema Nervioso Central	3	7,5%	1	2,3%	4	4,8%
T. Partes Blandas	2	5,0%	1	2,3%	3	3,6%
Neuroblastoma y Sist.Nervioso Periférico	1	2,5%	0	0,0%	1	1,2%
Retinoblastoma	1	2,5%	0	0,0%	1	1,2%
T. renales	0	0,0%	1	2,3%	1	1,2%
T. óseos	1	2,5%	0	0,0%	1	1,2%
T. de Células Germinales	1	2,5%	0	0,0%	1	1,2%
Carcinomas y otros T. Epiteliales	1	2,5%	0	0,0%	1	1,2%
Edad de diagnóstico (años)						
mediana (rango)	8	(1-17)	6	(1-20)	5	(1-20)
hasta 4	8	20,0%	15	35,7%	23	28,0%
5-9	16	40,0%	19	45,2%	35	42,7%
10-14	11	27,5%	5	11,9%	16	19,5%
15 o más	5	12,5%	3	7,1%	8	9,8%
Tratamiento recibido						
Quimioterapia	40	100,0%	43	100,0%	83	100,0%
*GC altas dosis	26	65,0%	30	69,8%	56	67,5%
Radioterapia	14	35,0%	17	39,5%	31	37,3%
Cirugía	10	25,0%	6	14,0%	16	19,3%
**TMO	3	7,5%	9	20,9%	12	14,5%
Segunda neoplasia o recaída						
Ninguna	36	90,0%	36	85,7%	72	87,8%
Leucemias	4	10,0%	5	11,9%	9	11,0%
Otros	0	0,0%	1	2,4%	1	1,2%

*GC altas dosis: Glucocorticoides a altas dosis. **TMO: Trasplante de Médula Ósea

Majdalani MP. Características socio-demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y adolescencia. [Tesis de Maestría] Maestría de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud. Universidad Nacional de Lanús, 2014.

Con respecto al tipo de tratamiento recibido, como se observa en la Tabla 2, se consideraron cinco grandes grupos de medidas terapéuticas de manera dar a conocer a grandes rasgos los principales factores de exposición sobre los cuales se basan las recomendaciones de seguimiento clínico a largo plazo. El total de la población recibió quimioterapia, aproximadamente un tercio de la misma requirió además radioterapia y más de la mitad de los pacientes tuvieron incluidos en su esquema terapéutico glucocorticoides a altas dosis. A su vez, cerca del 11,0% de los pacientes padeció una segunda neoplasia o recaída, por lo cual recibió un segundo tratamiento, con los riesgos que esto conlleva.

Desde el punto de vista del cuidado clínico se exploró la frecuencia con la que se presentaban variables tales como el consumo de tabaco, el consumo regular de riesgo de alcohol, la realización regular de actividad física, ánimo triste y la anhedonia, el índice de masa corporal y la presencia de complicaciones tardías posteriores al tratamiento oncológico, Tabla 3.

Tabla 3. Características clínicas de los jóvenes sobrevivientes de cáncer pediátrico que realizaron seguimiento clínico post-tratamiento oncológico en el PMIG.

Aspectos clínicos	Mujeres		Varones		Total		p	
	n	%	n	%	n	%		
Fumador actual	2	5,0%	7	16,7%	9	11,0%	0,16	
Consumo de riesgo de alcohol, sí	2	5,0%	12	29,3%	14	17,3%	0,004	
Actividad física regular, sí	11	27,5%	21	50,0%	32	39,0%	0,037	
Ánimo triste, sí	7	17,9%	5	11,9%	12	14,8%	0,44	
Anhedonia, sí	5	12,8%	6	14,3%	11	13,6%	0,85	
IMC (kg/m ²)	<25	28	71,8%	29	67,4%	57	69,5%	0,67
	25 o más	11	28,2%	14	32,6%	25	30,5%	
Complicaciones tardías								
No	19	47,5%	16	37,2%	35	42,2%	0,34	
Sí	21	52,5%	27	62,8%	48	57,8%		
Años de sobrevida post-tratamiento oncológico								
Mediana	13.5		14.5		14..0			
(rango)	(4-21)		(1-22)		(1-22)			

En un análisis más detallado de las complicaciones detectadas a lo largo del seguimiento se pudo observar que el 57,8% de los jóvenes, presentaba al menos una complicación tardía,

Majdalani MP. Características socio-demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y adolescencia. [Tesis de Maestría] Maestría de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud. Universidad Nacional de Lanús, 2014.

62,8% de los varones y 52,5% de las mujeres. En la Tabla 4 se detallan las complicaciones tardías detectadas hasta la última consulta. En esta tabla los resultados también se describen para mujeres, para varones y para ambos. Se muestran el número de complicaciones padecidas por cada paciente, el orden de frecuencia de los distintos tipos de complicaciones y la frecuencia de los distintos grados de severidad de las complicaciones en general.

Tabla 4. Complicaciones tardías detectadas entre los jóvenes sobrevivientes de cáncer pediátrico que concurrieron al Programa de Medicina Interna General.

Complicaciones tardías	Mujeres		Varones		Total	
	n	%	n	%	n	%
Cantidad de complicaciones por paciente						
0	19	47,5%	16	37,2%	35	42,2%
1	11	27,5%	15	34,9%	26	31,3%
2	2	5,0%	8	18,6%	10	12,0%
3 o más	8	20,0%	4	9,3%	12	14,5%
1 o más complicaciones	21	52,5%	27	62,8%	48	57,8%
Tipo de complicaciones						
Endócrinas	16	40,0%	9	20,9%	25	30,1%
Neuro-cognitivas	6	15,0%	8	18,6%	14	16,9%
Psicológicas y/o psiquiátricas	7	17,5%	6	14,0%	13	15,7%
Metabólicas	5	12,5%	7	16,3%	12	14,5%
Visuales	6	15,0%	5	11,6%	11	13,3%
Auditivas	3	7,5%	3	7,0%	6	7,2%
Dermatológicas	2	5,0%	3	7,0%	5	6,0%
Respiratorias	1	2,5%	3	7,0%	4	4,8%
Cardiológicas	0	0,0%	4	9,3%	4	4,8%
Traumatológicas	3	7,5%	1	2,3%	4	4,8%
Severidad de las complicaciones						
leves	5	10,2%	13	26,5%	18	18,4%
moderadas	20	40,8%	24	49,0%	44	44,9%
severas	24	49,0%	10	20,4%	34	34,7%
compromiso de vida	0	0,0%	2	4,1%	2	2,0%
Total complicaciones	49	100,0%	49	100,0%	98	100,0%

Se exploró a su vez si la presencia o ausencia de complicaciones tardías se daba con mayor frecuencia según el sexo, la primera enfermedad oncológica, el tipo de tratamiento recibido, el padecimiento de una segunda neoplasia o recaída y los años de sobrevida transcurridos luego de finalizado el tratamiento oncológico (Tabla 5).

Majdalani MP. Características socio-demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y adolescencia. [Tesis de Maestría] Maestría de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud. Universidad Nacional de Lanús, 2014.

Tabla 5. Presencia de complicaciones tardías según sexo, primera enfermedad oncológica, tratamiento recibido, segunda neoplasia o recaída y los años de sobrevida.

Variable	Sin complicaciones		Con complicaciones		p
	n	%	n	%	
	35	42,2%	48	57,8%	
Sexo					
mujer	19	47,5%	21	52,5%	0,343
varón	16	37,2%	27	62,8%	
1° Enfermedad oncológica					
Leucemias	27	77,1%	32	66,7%	0,013
Linfomas y Reticuloendoteliales	7	20,0%	4	8,3%	
Otros	1	2,9%	12	25,0%	
Tratamiento recibido					
Quimioterapia	35	100,0%	48	100,0%	-
*GC altas dosis	24	75,0%	32	68,1%	0,507
Radioterapia	6	17,6%	25	52,1%	0,002
Cirugía	4	11,4%	12	25,0%	0,122
Tratamiento pre **TMO	1	2,9%	11	22,9%	0,01
Segunda neoplasia					
ninguna	35	100,0%	37	78,7%	0,004
alguna	0	0,0%	10	21,3%	
Tiempo de sobrevida (años)					
media (DE)	13,65	4,36	13,42	4,37	0,814

*GC: glucocorticoides. **TMO: Trasplante de Médula Ósea

Por último, se exploraron aspectos relacionados con el tipo de seguimiento clínico realizado hasta la última consulta.

En la tabla siguiente se detalla el tipo de seguimiento realizado por mujeres y varones, según la calificación inicial del patrón de consulta, Tabla 6.

Majdalani MP. Características socio-demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y adolescencia. [Tesis de Maestría] Maestría de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud. Universidad Nacional de Lanús, 2014.

Tabla 6. Situación del seguimiento clínico para jóvenes sobrevivientes de cáncer pediátrico asistidos en el PMIG 2007-2014.

Seguimiento clínico	Mujeres		Varones		Total	
	n	%	n	%	n	%
Año de ingreso al PMIG						
2007	2	5,0%	2	4,7%	4	4,8%
2008	1	2,5%	3	7,0%	4	4,8%
2009	5	12,5%	2	4,7%	7	8,4%
2010	7	17,5%	2	4,7%	9	10,8%
2011	7	17,5%	5	11,6%	12	14,5%
2012	6	15,0%	9	20,9%	15	18,1%
2013	3	7,5%	8	18,6%	11	13,3%
2014	9	22,5%	12	27,9%	21	25,3%
Cantidad de consultas						
1	19	47,5%	15	34,9%	34	41,0%
más de 1	21	52,5%	28	65,1%	49	59,0%
media (DE)	2,575	1,9986	2,5581	2,1415	2,5663	2,0612
mediana (rango)	2	(1-8)	2	(1-10)	2	(1-10)
Tipo de seguimiento						
(1) Completo: Sí estudios e IC	6	15,0%	9	20,9%	15	18,1%
(2) Parcial: faltan estudios o faltan IC	14	35,0%	14	32,6%	28	33,7%
(3) Regresa sin estudios ni IC	2	5,0%	1	2,3%	3	3,6%
(4) No realizó lo acordado y No regresó < 12m	3	7,5%	5	11,6%	8	9,6%
(5) No realizó lo acordado y no regresó >12 M	11	27,5%	11	25,6%	22	26,5%
(6) Último control completo o parcial, pero no regresó hace más de 12 m	4	10,0%	3	7,0%	7	8,4%

Finalmente se agruparon estas seis categorías de tipo de seguimiento en dos tipos de seguimiento:

a) Bueno y Muy bueno: para los patrones de consulta descriptos como (1) y (2).

b) Regular y Malo: para los patrones de consulta descriptos como (3), (4), (5) y (6).

Así colapsadas estas categorías se exploró si el seguimiento *Bueno y Muy bueno* y el seguimiento *Regular y Malo* se asociaban con el sexo, la edad, el lugar de residencia, el tener cobertura médica, la primera enfermedad oncológica, el tener complicaciones tardías y los años de sobrevida post-tratamiento oncológico, Tabla 7.

Majdalani MP. Características socio-demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y adolescencia. [Tesis de Maestría] Maestría de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud. Universidad Nacional de Lanús, 2014.

Tabla 7. Tipo de de seguimiento clínico según distintas variables.

	Tipo de Seguimiento				p
	Bueno y Muy bueno		Regular y Malo		
	n	%	n	%	
Sexo					
	43	51,8%	40	48,2%	
mujer	20	50,0%	20	50,0%	0,101
varón	23	53,5%	20	46,5%	
Edad					
mediana (rango)	20	(18-30)	21	(18-30)	0,091
Lugar de residencia					
Buenos Aires	41	54,7%	34	45,3%	0,147
Resto del país	2	25,0%	6	75,0%	
Cobertura médica					
sí	17	48,6%	18	51,4%	0,254
no	26	54,2%	22	45,8%	
Años de sobrevida					
media (DE)	13,3	4,6	13,8	4,1	0,577
Complicaciones tardías					
ninguna	23	65,7%	12	34,3%	0,03
alguna	20	41,7%	28	58,3%	
1° Enfermedad oncológica					
Leucemias	37	62,7%	22	37,3%	0,005
Linfomas y Reticuloendoteliales	4	36,4%	7	63,6%	
Otros	2	15,4%	11	84,6%	

Como se observa en la Tabla 7 el 48,2% del total de pacientes realiza un tipo de seguimiento entre Regular y Malo. En esta categoría, tipo de seguimiento, fue significativa la asociación entre realizar un seguimiento Regular y Malo y presentar alguna complicación tardía.

5. DISCUSIÓN

En el presente trabajo se observa que los jóvenes que se encuentran en seguimiento clínico post-tratamiento oncológico, en el Programa de Medicina Interna General (PMIG), del Hospital de Clínicas de la Universidad de Buenos Aires, presentan características socio-demográficas y clínicas que en conjunto los coloca en una situación de vulnerabilidad social que dificulta la continuidad de su cuidado clínico. La población estudiada es una población muy joven, con una mediana de edad de 21 años, en la cual las tres cuartas partes alcanzaron un nivel educativo inferior a 12 años de educación formal, la mayoría vive lejos del sitio de atención, no tiene trabajo ni cobertura de salud, al momento de realizarse este estudio.

Ante las características socio-demográficas descritas es inevitable pensar que la población estudiada, población con requerimientos asistenciales periódicos y a largo plazo, está expuesta a sufrir situaciones de inequidad en salud. Es decir, para cada uno de estos jóvenes implementar las visitas médicas recomendadas en un sitio acorde a sus necesidades; realizar los estudios complementarios solicitados; concurrir, si fuera lo conveniente, a actividades de rehabilitación; o recibir, si lo requirieran, tratamiento psicológico o psiquiátrico, puede transformarse en una tarea muy dificultosa de ser concretada a causa de las características socio-demográficas mostradas. Estas dificultades en la atención de sus necesidades, tarde o temprano, pueden atentar contra la posibilidad de alcanzar un resultado satisfactorio en el cuidado de su salud (Grumbach K, 2007). Por este motivo, es imprescindible tener en cuenta estas características socio-demográficas como fuentes posibles de dificultades para el cuidado clínico y abogar para la disminución de las mismas.

La población estudiada está compuesta por pacientes que fueron asistidos en el ámbito público, en centros hospitalarios de alta complejidad. Estos centros son sitios de referencia a nivel nacional por su experiencia en el tratamiento de estas patologías; vale la pena resaltar que en nuestro país el 82% de los niños menores de 15 años con cáncer se atienden en el sector público (Moreno F et al., 2007), por lo cual los participantes de este estudio no son diferentes a ellos en este sentido.

Los pacientes que concurren al PMIG, luego de finalizar exitosamente el tratamiento oncológico para su cuidado clínico posterior, presentan una distribución en el orden de frecuencia del tipo de enfermedad oncológica padecida similar a la reportada por el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA) para todas las categorías diagnósticas (Moreno, 2012). Sin embargo, no se observa la misma proporción en comparación con lo reportado en dicho Registro. Encontramos una proporción mayor de *Leucemias*, un porcentaje similar de *Linfomas* y una frecuencia menor de *Tumores del Sistema Nervioso Central*. En la población estudiada el 71,1% corresponde a la categoría *Leucemias*, con una relación varón/mujer 1,27, mientras que en el ROHA los casos agrupados para *Leucemias* en el quinquenio 2000-2005 fueron 37% con igual relación varón/mujer. Los *Linfomas* y *Reticuloendoteliales*, en esta investigación representan el 13,3% de los cánceres padecidos en comparación con el 12,8% del ROHA, con una relación varón/mujer 1,75 en lugar del 2,1; y

Majdalani MP. Características socio-demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y adolescencia. [Tesis de Maestría] Maestría de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud. Universidad Nacional de Lanús, 2014.

en tercer lugar se encuentran los Tumores del Sistema Nervioso Central, con una frecuencia del 4,8% con una relación varón/mujer 0,33; esta categoría presenta una marcada diferencia con lo publicado por el ROHA, frecuencia del 18,8%, relación varón/mujer 1,3, para la misma en dicho quinquenio.

Las diferencias encontradas en las frecuencias de las categorías diagnósticas de la enfermedad oncológica primaria puede deberse a múltiples factores. Por un lado, las enfermedades onco-hematológicas son las más frecuentes en general; los esquemas terapéuticos utilizados para su tratamiento son con frecuencia multimodales, es decir, si bien están basados en quimioterapia muchas veces se les asocia la aplicación de radioterapia y/o inmunosupresores. Las grandes cohortes de sobrevivientes de las enfermedades onco-hematológicas han aportado a través de la observación a largo plazo, importante información y preocupación en relación a la observación de los efectos adversos que pueden sobrevenir luego de muchos años como consecuencias de los tratamientos multimodales recibidos. Por otro lado, muchas enfermedades oncológicas pediátricas pueden resolverse sólo con tratamiento quirúrgico, especialmente en los casos de tumores sólidos. Este tipo de resolución, si bien puede dejar secuelas significativas en muchas ocasiones, es posible que no genere sistemáticamente la derivación basada en la preocupación de potenciales riesgos del tratamiento impartido y que se subestimen los beneficios del seguimiento clínico a largo plazo. Estas diferencias en la jerarquización de la relevancia del seguimiento clínico, como otras inherentes a los servicios médicos que realizan las derivaciones, o a los propios pacientes, podrían explicar la sobrerrepresentación de la categoría *Leucemias* en este estudio. Otro aspecto relevante asociado con la enfermedad oncológica padecida es que el 11% del total de los pacientes había padecido una segunda neoplasia o recaída de la primera neoplasia con la consiguiente exposición a un segundo tratamiento; esta circunstancia incrementa en ellos los potenciales riesgos de complicaciones tardías a largo plazo.

Dentro de las características clínicas exploradas se puede observar que la prevalencia de consumo de tabaco es para ambos sexos mucho menor que la reportada para la población de jóvenes argentinos, como lo muestra la Encuesta Mundial de Tabaquismo en Adultos (EMTA). En esta investigación observamos una prevalencia de consumo de tabaco de 5% en las mujeres y de 16,7% en los varones, siendo 11% la prevalencia global para toda la población estudiada. En el último reporte de la Encuesta Mundial de Tabaquismo en Adultos (EMTA), Argentina 2012, se publicó una prevalencia de consumo de tabaco en jóvenes de 15 a 24 años del 24% en varones y 16% en mujeres, y 22% para el total de adultos encuestados (MSAL, 2012).

Asimismo, la frecuencia de consumo de riesgo de alcohol (Consumo regular de riesgo y Episódico de riesgo) fue para la población de jóvenes sobrevivientes de cáncer de 5% en las mujeres, 29,3% en los varones y 17,3 % para el conjunto. El Sistema de Vigilancia Epidemiológica en Salud Mental y Adicciones, Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones, del Ministerio de Salud, publicó un informe en el 2011 “Algunos datos sobre el consumo de alcohol en Argentina” en el cual el consumo regular de riesgo junto con el

Majdalani MP. Características socio-demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y adolescencia. [Tesis de Maestría] Maestría de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud. Universidad Nacional de Lanús, 2014.

consumo episódico de riesgo de alcohol para jóvenes de 18 a 24 años alcanzaba el 27,3% (MSAL, 2011).

Estas diferencias en la prevalencia de consumo de tabaco y alcohol entre los jóvenes sobrevivientes de cáncer pediátrico y lo observado en encuestas, que se supone representan a población general joven, podría deberse a diversas explicaciones. Entre ellas, es posible vislumbrar la elección de intentar no volver a enfermar luego de haber padecido una enfermedad grave, haber realizado, para superarla, un importante esfuerzo personal y familiar y haber tolerado un tratamiento agresivo. Tal vez el estrecho acompañamiento y cuidado familiar como así también el estrecho vínculo con el equipo de salud tratante y la frecuente consejería también contribuyen a que el consumo de tabaco y alcohol sea menor que en otros jóvenes (Calafat, 2014). Igualmente, si bien los jóvenes de la población estudiada presentan menor prevalencia de uso de tabaco y consumo de riesgo de alcohol que la que reportada en las dos encuestas mencionadas en jóvenes en nuestro país, ambas situaciones son preocupantes en relación al daño que estas sustancias generan, por sí solas, sumado al daño potencial del tratamiento oncológico especialmente a nivel cardiológico, respiratorio y de posibles segundas neoplasias. Aunque se ha reportado con frecuencia que los jóvenes sobrevivientes de cáncer presentan prevalencia de consumo de tabaco y alcohol menores que la población general, también se ha observado un posible incremento de este consumo con la edad. Por ello, la consejería permanente y la aplicación de estrategias que ayuden a prevenir y disminuir el consumo de riesgo de alcohol y de tabaco cobran gran relevancia (Ford et al, 2014).

Otras características clínicas exploradas fueron la realización regular de actividad física, la cual se observó apenas en la mitad de los varones y sólo en un cuarto de las mujeres; este hallazgo es similar al de otros reportes y constituye también un aspecto de la vida diaria a fomentar debido a considerarse la actividad física regular beneficiosa para la salud en general. La presencia de obesidad fue menor al 10% para la totalidad de la población a pesar de lo cual es una situación clínica importante a prevenir y tratar tanto por relacionarse con una alimentación inadecuada, consumo de alcohol y/o falta de actividad física como por su asociación con el posible desarrollo de complicaciones metabólicas y cardiovasculares (Ford et al, 2014).

La respuesta afirmativa a las dos preguntas para rastreo inicial de depresión (PHQ-2) fue cercana al 13% para ambas preguntas y para ambos sexos. Aunque debido a cuestiones metodológicas no es posible hacer comparaciones con otras publicaciones o poblaciones, es muy relevante este hallazgo y permite objetivar de algún modo las necesidades asistenciales de estos jóvenes.

Al igual que en otros estudios publicados (Geenen et al., 2007; Hudson et al., 2007; Blaauwbroek et al., 2007) se observa en esta población una elevada presencia de problemas crónicos de salud, ya que más de la mitad de los pacientes presenta una o más complicaciones tardías, y en su mayoría éstas son moderadas y severas. Dentro de las principales complicaciones se encuentran en orden de frecuencia las complicaciones

Majdalani MP. Características socio-demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y adolescencia. [Tesis de Maestría] Maestría de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud. Universidad Nacional de Lanús, 2014.

endócrinas, que incluyen afecciones de la fertilidad; neuro-cognitivas; psicológicas y/o psiquiátricas y metabólicas. La baja frecuencia observada de complicaciones cardiológicas y respiratorias, en comparación con otras publicaciones puede deberse al aún corto tiempo transcurrido desde la finalización del tratamiento oncológico hasta la actualidad y el tamaño de la población estudiada. La observación de una alta proporción de jóvenes con complicaciones tardías no es muy alentadora cuando se constata además que sólo la mitad de los pacientes realiza un tipo de seguimiento clínico Bueno y Muy bueno y que entre los que realizan un seguimiento Regular y Malo la mayoría presenta alguna complicación. Este hallazgo es tal vez el más complejo de analizar debido a las limitaciones metodológicas de este estudio, al corto tiempo de existencia del Consultorio de seguimiento clínico post-tratamiento del PMIG y a la multiplicidad de factores que podrían estar implicados. En muchos aspectos los hallazgos no son muy diferentes a los publicados en centros de mayor experiencia en el seguimiento de estos pacientes. Por ejemplo, en la cohorte de sobrevivientes de cáncer pediátrico del Emma Children's Hospital, Amsterdam, compuesta por jóvenes tratados entre los años 1966-1996, con sólo un 1,5% de sujetos perdidos en el seguimiento, se observó que aproximadamente el 75% de los sobrevivientes presentaba al menos una complicación tardía y cerca del 36% presentaba una complicación tardía severa (Geenen et al, 2007). Este estudio reportó una proporción mayor de complicaciones tardías en comparación con otros estudios en los cuales las complicaciones tardías eran registradas en base al autoreporte de las mismas por los jóvenes. Así, en el caso del reporte del Childhood Cancer Survivor Study (CCSS) el 62,3 % de los integrantes de la cohorte presentaba al menos una complicación crónica y el 27,5% una complicación crónica y severa (Oeffinger et al, 2006).

Los diferentes programas implementados para el seguimiento clínico a largo plazo, dentro de los centros de atención oncológica de cáncer pediátrico, también han reportado una baja tasa de continuidad que se acentúa a medida que aumenta la edad de los sobrevivientes. Un análisis exploratorio acerca del tipo de seguimiento médico realizado por los jóvenes de la cohorte retrospectiva Childhood Cancer Survivors Study (CCSS) mostró que de 9434 sobrevivientes solamente el 42% reportó una visita médica relacionada con el tratamiento previo de la enfermedad oncológica durante los dos años previos, aunque el 71% había realizado una consulta médica general. Los factores asociados con la falta de contacto con el sistema de salud fueron la falta de seguro médico, la falta de preocupación por la salud futura y la edad mayor a 30 años (Oeffinger et al, 2004).

A medida que entre los profesionales de salud se incrementa la percepción de que los sobrevivientes de cáncer pediátrico constituyen una población particular, que se beneficiaría con el cuidado clínico continuo y orientado a sus necesidades y riesgos, también se acrecienta la preocupación por lograr modelos de atención efectivos en su cuidado.

En este sentido, debemos considerar en primer lugar la importancia que se le ha dado en los últimos años al proceso de transición de los pacientes que deben dejar el ámbito de atención pediátrica y pasar al ámbito de atención de adultos. El concepto de *Transición* de la atención se define como una transferencia planificada de los adolescentes desde los centros pediátricos hacia la atención orientada a los adultos, por medio de un proceso que tenga en cuenta las

Majdalani MP. Características socio-demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y adolescencia. [Tesis de Maestría] Maestría de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud. Universidad Nacional de Lanús, 2014.

necesidades médicas, psicológicas y educativas de los jóvenes durante el mismo. Esta transición suele ser dificultosa aún en las instituciones de salud donde coexisten la atención pediátrica y la de adultos debido a la deficiente articulación entre ambas. En nuestro medio, la Sociedad Argentina de Pediatría ha publicado que sólo un 15% de los adolescentes con necesidades especiales en el cuidado de su salud, de 13 a 17 años de edad, cuenta con un plan de transición estructurado (Breitman et al, 2011). En segundo lugar, en todos los países donde ha mejorado la sobrevivencia de quienes padecieron enfermedades oncológicas, la transferencia de pacientes pos-tratamiento oncológico, sean pediátricos o adultos, desde los servicios de oncología en los cuales se realizó el tratamiento y seguimiento inicial hacia servicios de atención primaria o de distintas especialidades, también constituye un gran desafío para los sistemas de salud (Ferro et al, 2011).

Para optimizar una resolución adecuada a los dos aspectos mencionados es conveniente considerar, además, que los adultos jóvenes sobrevivientes de cáncer padecido en la infancia o adolescencia, son considerados una población con características diferentes a los adultos jóvenes que padecen enfermedades crónicas desde la infancia. En contraste con estos últimos, los niños que se han curado de una enfermedad oncológica pueden mantenerse relativamente asintomáticos durante muchos años y desarrollar a largo plazo problemas de salud diferentes a su enfermedad primaria. Estos problemas de salud pueden estar directamente relacionados con la enfermedad padecida o el tratamiento recibido, como son las segundas neoplasias; o tratarse de un incremento en la susceptibilidad a factores genéticos o relacionados con el modo de vida, como puede ser el desarrollo de obesidad, diabetes o enfermedad coronaria prematura (Oeffinger et al, 2007).

En distintas publicaciones que abordan las diversas estrategias de atención y recomendaciones que facilitarían el cuidado integral de estos jóvenes se plantea la necesidad de reformular los modelos de atención pre-existentes, teniendo en cuenta las posibilidades y recursos de cada lugar en particular. El seguimiento a largo plazo, de los jóvenes sobrevivientes de cáncer pediátrico, implica un tipo de atención que pueda identificar las necesidades particulares de atención médica según la situación de salud física y psicológica en la cual el paciente haya finalizado el tratamiento. Se requiere al mismo tiempo la implementación de instancias de consejería, medidas de prevención primaria de problemas de salud y detección precoz de posibles complicaciones; todo lo cual debiera darse teniendo en cuenta el contexto socio-cultural de los sujetos y estar orientado a sus necesidades (Ferro et al, 2011; Oeffinger, 2003; Revista Archivos de Medicina Familiar y General, 2012).

Aunque no haya sido objeto de esta investigación, llegado este punto de la discusión, es importante reflexionar sobre el modelo de atención y el contexto en el que está planteado el cuidado clínico de los jóvenes que componen la población de este estudio y cuáles podrían ser los facilitadores y las barreras para que el mismo se lleve a cabo.

A decir de los especialistas en oncología pediátrica y pediatras generales, involucrados en la atención previa de quienes luego son derivados al Consultorio de seguimiento clínico pos tratamiento del PMIG, la transferencia pautada a un consultorio de clínica médica en un

Majdalani MP. Características socio-demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y adolescencia. [Tesis de Maestría] Maestría de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud. Universidad Nacional de Lanús, 2014.

centro de adultos constituye una instancia importante para promover el cuidado de salud a largo plazo de los sobrevivientes de cáncer pediátrico. La elección del lugar y las personas involucradas en la recepción de estos jóvenes se fundamentó en la presencia de un médico oncólogo pediatra, muy comprometido con el cuidado de salud de los niños y adolescentes con cáncer, que se formó y trabajó en el Hospital Garrahan y actualmente trabaja en el Hospital de Clínicas. Este médico se presentó en el PMIG a explicar la necesidad particular de estos pacientes, a solicitar el compromiso de un referente en clínica médica para la atención de ellos y garantizar una comunicación permanente con los equipos de oncología pediátrica de ambos hospitales si fueran necesarios. A partir de allí se comenzó la derivación formal de los jóvenes que hubieran finalizado el tratamiento oncológico, que no presentaran alto riesgo de recidiva inmediata y hubieran cumplido los 18 años de edad.

Publicaciones que evalúan las distintas modalidades de seguimiento a largo plazo de los sobrevivientes de cáncer, proponen el Modelo de Cuidado Compartido (Shared-Care Model) como la estrategia ideal de cuidado de salud para esta población, en contraposición con modelos centrados en el seguimiento de una enfermedad específica o en equipos multidisciplinarios. Este Modelo de Cuidado Compartido propone el seguimiento clínico a largo plazo por un médico de atención primaria capacitado específicamente en la problemática de los sobrevivientes de cáncer pediátrico en fluida interacción con el equipo oncológico y otras especialidades médicas (Mc Cabe et al, 2013; Oeffinger, 2003).

Esta propuesta encierra una enorme complejidad de desarrollo en nuestro ámbito. Lamentablemente si bien se han logrado los aspectos relacionados con la derivación estructurada y la comunicación entre el equipo de atención previo y quien escribe, médica clínica del PMIG, existen aún muchas dificultades. Gran parte del trabajo que se realiza para dar respuesta a esta problemática se basa en redes informales de funcionamiento de nuestras instituciones, debido a que por el momento la misma no es una preocupación para el ámbito formal de dichas instituciones.

Para la implementación del cuidado clínico longitudinal o a largo plazo, basado en potenciales riesgos pos-tratamiento y cuidado de la salud, de adultos sobrevivientes de cáncer pediátrico han sido estudiados y reconocidos distintas barreras y facilitadores. Si bien los mismos no fueron explorados en la presente investigación es relevante traerlos a la discusión, debido a que su consideración puede contribuir a generar posibles explicaciones sobre los hallazgos encontrados o el curso posible del cuidado de salud de estos jóvenes.

Estas barreras y facilitadores podrían agruparse en tres grandes grupos: los relacionados con los sobrevivientes; los relacionados con los profesionales de salud involucrados y los relacionados con el sistema de salud. Las barreras y facilitadores relacionados con los sobrevivientes podrían originarse en las particularidades que adquieren en cada sujeto la experiencia de haber vivido con cáncer; el sistemas de creencias en relación a su salud y la enfermedad; factores socio- demográficos; y modificadores externos como la familia, las amistades, la escuela o el trabajo. Así las distintas experiencias en el modo de transitar la enfermedad en combinación con las creencias en relación a la misma, a los tratamientos

Majdalani MP. Características socio-demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y adolescencia. [Tesis de Maestría] Maestría de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud. Universidad Nacional de Lanús, 2014.

realizados y a la salud en general, en combinación con los factores socio-demográficos y vinculares de cada sujeto tendrán un determinado efecto sobre la continuidad del cuidado (Oeffinger, 2003).

En cuanto a aquellos relacionados con los profesionales de salud involucrados cabe destacar que la creencia o valoración que el profesional tenga acerca de la prevención; el conocimiento sobre la problemática de los sobrevivientes de cáncer; la actitud personal ante ellos y el contexto institucional en el que se desempeñe también actuarán obstaculizando o favoreciendo el cuidado de salud de los sobrevivientes (Oeffinger, 2003).

En tercer lugar, los principales aspectos inherentes al sistema de salud que podrían afectar el seguimiento adecuado serían tener o no cobertura o seguro médico; la fragmentación del sistema de salud y la existencia o no de políticas de salud orientadas a los sobrevivientes de cáncer pediátrico (Oeffinger, 2003).

Ante lo planteado vale recordar que el concepto de equidad, se refiere a un principio ético íntimamente relacionado con los derechos humanos y la justicia social. La Constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS) establece que el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano. El derecho a la salud incluye el acceso a una atención sanitaria oportuna, aceptable, asequible y de calidad satisfactoria (OMS, 2013).

Haber padecido una enfermedad oncológica en la infancia o presentar una condición crónica de salud no constituyen en sí mismos causales de inequidad en el acceso al cuidado de la salud, si no en principio una desigualdad en los requerimientos asistenciales en comparación con quienes no presentan esta condición. Es innegable que la población estudiada es una población socialmente vulnerable, con necesidades de atención clínica específicas a las cuales acceden con mucha dificultad, lo cual los expone a no recibir los cuidados clínicos que necesitan (Grumbach K, 2007).

La vulnerabilidad en salud puede entenderse como la desprotección de grupos poblacionales particulares que tienen necesidades específicas y las desventajas que sufren para resolverlas en comparación con otros grupos. Esta situación expone a los sujetos a mayores obstáculos y desventajas frente a cualquier problema de salud debido a la falta de recursos personales, familiares, sociales, económicos o institucionales (Juárez-Ramírez et al., 2014). Se trata de un concepto multidimensional y está vinculado tanto a los individuos como al grupo social al que pertenecen, y pone en evidencia la incapacidad de los mismos para enfrentar los desafíos de su entorno, incluido el desamparo institucional. La vulnerabilidad sería resultado de un conjunto de determinantes sociales que interactúan de forma específica, dando lugar a una condición dinámica y de contexto. Los bajos ingresos, el desempleo, la discriminación de género o condición y los bajos niveles de escolaridad son todos ejemplos de estos determinantes que, al actuar en forma conjunta, ponen a una persona (o grupo poblacional) en situación de desprotección (Busso G, 2001).

Majdalani MP. Características socio-demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y adolescencia. [Tesis de Maestría] Maestría de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud. Universidad Nacional de Lanús, 2014.

De los resultados observados en este estudio junto con lo planteado a nivel teórico se percibe que la población estudiada podría constituir un grupo vulnerable en salud para el cual el acceso y la continuidad del cuidado clínico podrían verse comprometidos.

Limitaciones

Entre las principales limitaciones del presente estudio podrían reconocerse las siguientes. El número de pacientes en seguimiento hasta el momento del análisis puede considerarse pequeño. Esto ha limitado, por ejemplo, la posibilidad de realizar análisis de subgrupos. Sin embargo, podría constituirse a partir del mismo la primera cohorte de seguimiento de adultos sobrevivientes de cáncer pediátrico en nuestro medio.

Otra limitación se ha dado por el uso de historias clínicas como fuente de datos. Es decir se ha trabajado en un análisis de datos secundarios, lo cual limita la exploración a realizar ya que sólo se cuenta con la información disponible en las mismas (Hulley et al, 2001). Por ejemplo, la descripción de la situación laboral, se limitó a si los jóvenes tenían un empleo formal, informal o ninguno porque de ese modo se ha preguntado en la entrevista clínica. Lo cual no permitió la diferenciación entre la situación de empleo y la de actividad. Se intentó en un primer momento estimar cuántos jóvenes buscaban trabajo, pero debido a que registrado de ese modo había un solo caso y no se podía descartar que otros no estuvieran buscando trabajo se colapsó ese dato junto con los que no tenían empleo. De todos modos, al ser historias clínicas completadas siempre por la misma persona, a su vez autora del trabajo, se espera una menor discrepancia en el tipo de registro. En cuanto a los datos acerca del entorno social de los sujetos, si bien había más información que la presentada en algunas historias clínicas, en las cuales se anotaban situaciones particulares, esta información no estaba registrada de un modo trasladable a este estudio. Igualmente queda claro que tanto en el registro de datos socio-demográficos como del entorno de los pacientes la información es limitada y debería ser modificada para próximas investigaciones.

Si bien lo observado en este estudio nos permite tener una primera aproximación acerca de las características socio-demográficas y clínicas de los jóvenes que concurrieron al Consultorio de seguimiento clínico pos-tratamiento en el PMIG, considero que no es posible elaborar aún, a partir de estos resultados y tiempo transcurrido, una tipología de los mismos. Aunque este estudio puede constituir una primera caracterización de la población asistida.

El desconocimiento acerca de aquellos jóvenes a los que se les pudo haber recomendado la derivación al Programa de Medicina Interna General y no concurrieron no permite comparar a los jóvenes incluidos con aquellos y conocer si existen diferencias entre ambas poblaciones. Así mismo, podría estar limitada la generalización de lo observado ya que se trata de una población proveniente sólo de dos centros asistenciales, aunque como se mencionó anteriormente son centros de referencia para todo el país, en los cuales se atiende a una importante proporción de niños con cáncer pediátrico.

Majdalani MP. Características socio-demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y adolescencia. [Tesis de Maestría] Maestría de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud. Universidad Nacional de Lanús, 2014.

Aportes

A pesar de las falencias mencionadas, es muy relevante, para comprender la problemática de la población estudiada, la observación temprana del crecimiento paulatino que se ha dado en este espacio para la asistencia de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y adolescencia, por medio de la transferencia personalizada desde un ámbito asistencial pediátrico a uno de adultos. Desde este punto de vista, conocer los aspectos explorados en esta investigación, tanto en las características socio-demográficos como en las características clínicas, complicaciones tardías y tipo de seguimiento realizado permite el surgimiento de nuevos interrogantes y estrategias para optimizar el cuidado clínico de estos jóvenes.

Desde mi punto de vista el principal interrogante a explorar en forma sistematizada es cómo perciben los jóvenes la recomendación de realizar seguimiento clínico a largo plazo a causa de haber padecido una enfermedad oncológica y recibido tratamiento. Cómo viven la transferencia al centro de atención de adultos y qué factores funcionan como barreras o facilitadores de su cuidado de salud.

Para mejorar la atención de salud de los jóvenes sobrevivientes de cáncer pediátrico podríamos resumir las siguientes recomendaciones:

- Disminuir las dificultades que pudieran surgir en la transferencia desde el ámbito pediátrico por medio de una comunicación personalizada con los médicos pediatras por vía telefónica y correo electrónico y por estos mismos medios con los pacientes y sus familias. Mantener la entrega de un resumen de historia clínica detallado e impreso para el paciente y el médico de adultos.
- Utilizar sistemáticamente la mejor evidencia disponible para el seguimiento clínico adecuado de los sobrevivientes de cáncer.
- Contribuir a la formación específica de profesionales de la salud en esta área por medio de actividades docentes y de participación asistencial en el consultorio de seguimiento clínico pos-tratamiento del PMIG.
- Establecer un esquema de trabajo que permita el cuidado integral de la salud y evite la fragmentación del mismo.
- Participar en actividades, por dentro y por fuera del sector salud, que promueven la inclusión asistencial de forma institucionalizada de los sobrevivientes de cáncer.
- Participar en actividades, por dentro y por fuera del sector salud, que promuevan la no discriminación, el derecho al trabajo y a la cobertura de salud de los sobrevivientes de cáncer.

Sería muy importante que se reconociera a esta población desde el ámbito de las políticas públicas para trabajar junto a ella y distintos sectores en iniciativas que permitan fortalecer sus capacidades de inserción educativa, laboral y social con pleno derecho a cuidar su salud.

BIBLIOGRAFÍA

Blaauwbroek R, Groenier KH, Kamps WA. Late effects in adult survivors of childhood cancer: the need for life-long follow-up. *Annals of Oncology*. 2007;18(11):1898-902.

Breitman F, Ferrario C, Jolly M. Transición del adolescente con enfermedades crónicas [Internet] Sociedad Argentina de Pediatría 2011. [citado 10 de jul 2015]. Disponible en: <http://www.sap.org.ar/docs/profesionales/transición>

Busso G. Vulnerabilidad social: Nociones e implicancias de políticas para Latinoamérica a principios del siglo XXI [Internet]. Seminario internacional. Las diferentes expresiones de vulnerabilidad social en América Latina y el Caribe. Santiago de Chile: Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) 2001; Naciones Unidas.[citado 14 dic 2014]. Disponible en: <http://www.redadultosmayores.com.ar/buscador/files/ORGIN011>.

Calafat A, García F, Montse J, Becoña E, Fernandez Hermida JR. Which parenting style is more protective against adolescent substance use? Evidence within European context. *Drug and Alcohol Dependence* 138 (2014) 185-192

Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Basic Information About Cancer Survivorship [citado 21 de dic 2014]. Disponible en http://www.cdc.gov/cancer/survivorship/basic_info/index.htm

Children's Oncology Group. COG Long-Term Follow-Up Guidelines, Version 3.0. Arcadia, CA, Children's Oncology Group; 2008. [citado 21 de dic de 2014] Disponible en: <http://www.childrensoncologygroup.org/index.php/survivorshipguidelines>

Dickerman, J. D. The late effects of childhood cancer therapy. *Pediatrics*. 2007;**119**(3):554-568.

Ferro T, Borrás JM. Una bola de nieve está creciendo en los servicios sanitarios: los pacientes supervivientes de cáncer. Artículo de opinión. *Gac Sanit*. 2011;25(3):240-245.

Ford J, Barnett M, Werk R. Health Behaviors of Childhood Cancer Survivors. *Children* 2014;1,355-373; doi:10.3390/children1030355.

Friedman D, Meadows A. Late effects of childhood cancer therapy. *Pediatrics Clinics of North America*. 2002;**49**(5): 1083-1106.

Geenen M, Cardous-Ubbink MC, Kremer LC, van den Bos C, H, et al. Medical assessment of adverse health outcomes in long-term survivors of childhood cancer. *Journal of the American Medical Association*.2007;297(24):2705-2715.

Green, D. M. Late effects of treatment for cancer during childhood and adolescence. *Current Problems in Cancer*.2003;27(3): 127-142.

Grumbach K, Braverman P, Adler N. Vulnerable populations and health disparities: An overview. En: King T, Wheeler M. *Medical Management of Vulnerable and Underserved Patients: Principles, Practice, and Populations*. San Francisco, EEUU. McGraw-Hill LANGE, Medical Publishing Division. 2007.

Hudson M. M., Mertens AC, Yasui Y, W. et al. Health status of adult long-term survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of the American Association*.2003;290(12):1583-1592.

Hudson MM, Rai SN, Nunez C. Non-invasive evaluation of late anthracycline cardiac toxicity in childhood cancer survivors. *Journal of Clinical Oncology*.2007;25(24):3635-43.

Hulley S, Cummings S, Browner W, Grady D, Hearts N, Newman T. *Designing Clinical Research*. 2nd Edition. En Hearst N, Grady D, Barron H, Kerlikowske K. *Research Using Existing Data: Secondary Data Analysis, Ancillary Studies and Systematic Reviews*. Philadelphia, EEUU. Lippincott Williams & Wilkins.2001.

Juárez-Ramírez C, Márquez-Serrano M, Salgado de Snyder N, et al. La desigualdad en salud de grupos vulnerables de México: adultos mayores, indígenas y migrantes. *Revista Panamericana de Salud Pública*.2014;35(4):284–90.

Kroenke K, Spitzer R, Williams J. The Patient Health Questionnaire-2: Validity of a Two-Item Depression Screener. *Medical Care*:2003;41(11):1284-1292.

Lipshultz S. E., Landy DC, Lopez-Mitnik G, et al. Cardiovascular status of childhood cancer survivors exposed and unexposed to cardiotoxic therapy. *Journal of Clinical Oncology*. 2012;**30**(10): 1050-1057.

Long Z. B., Oeffinger KC, Brooks SL, et al. Incidence and clinical relevance of abnormal complete blood counts in long-term survivors of childhood cancer. *Cancer*.2006;106(7):1634-1640.

McCabe M, Bhatia S, Oeffinger KC, Rearman G, Tyne C, Wollins D, Hudson M. American Society of Clinical Oncology Statement: Achieving high- quality cancer survivorship care. *Journal of Clinical Oncology*. 2013;31(5):631-640.

Ministerio de Salud de la Nación (MSAL). Encuesta Mundial de Tabaquismo en Adultos (EMTA) [Internet].2012 [citado 21 de dic 2014].Disponible en : http://www.msal.gov.ar/ent/images/stories/vigilancia/pdf/GATS_FactSheetARG_FINAL.pdf.

Ministerio de Salud de la Nación (MSAL). Algunos Datos Sobre El Consumo De Alcohol En Argentina. Sistema de Vigilancia Epidemiológica en Salud Mental y Adicciones; 2011[citado 21 de dic 2014] Disponible en <http://www.msal.gov.ar/saludmental/images/stories/info-equipos/pdf/4-algunos-datos-sobre-el-consumo-de-alcohol.pdf>.

Meacham L. R., Chow E, Ness K, Oeffinger KC, Sklar C, Robison L and Mertens A. Cardiovascular risk factors in adult survivors of pediatric cancer- A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer Epidemiology Biomarkers Prevention*. . 2010;19(1):170-181.

Meacham L. R., Sklar C, Li S, Liu Q, Gimpel N, Yasui Y, Whitton J, Stovall M, Robison L and Oeffinger KC. Diabetes mellitus in long-term survivors of childhood cancer. Increased risk associated with radiation therapy: a report for the Childhood Cancer Survivor Study. *Archives of Internal Medicine* .2009;169(15):1381-1388.

Moreno F, Dussel V, Abriata G, et al. - Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino: Incidencia 2000-2009, Supervivencia 2000-2007, Tendencia de mortalidad 1997-2010 / 1a ed. - Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer; 2012.

National Cancer Institute. Late Effects of Treatment for Childhood Cancer (PDQ®); NCI 2014a [citado 21 de dic 2014]. Disponible en <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/tratamiento/efectostardios/HealthProfessional/page1/AllPages>.

National Cancer Institute. International Classification of Childhood Cancer (ICCC); NCI 2014b [citado 20 de dic de 2014]. Disponible en: <http://seer.cancer.gov/>.

National Cancer Institute. Common Terminology Criteria for Adverse Events (CTCAE) Version 4.0; NCI 2009 [citado 19 de dic de 2014] Disponible en: http://evs.nci.nih.gov/ftp1/CTCAE/CTCAE_4.03_2010-06-14_QuickReference_5x7.pdf.

Neglia, JP. Childhood cancer survivors. Past, present, and future. *Cancer*. 1994;73(12): 2883-2885.

Neglia JP, Friedman DL, Yasui Y, Mertens AC, Hammond S, Stovall M, Donaldson , Meadows AT and Robison LL. Second malignant neoplasms in five-year survivors of childhood cancer: Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of National Cancer Institute*. 2001;93(8): 618-629.

Neglia J. P, Meadows AT, Robison LL, Kim TH, Newton WA, Ruymann FB, Sather N and Hammond GD. Second neoplasms after acute lymphoblastic leukemia in childhood. *New England Journal of Medicine*.1991;325(19):1330-1336.

Neglia J. P, and Nesbit E, Jr. Care and treatment of Long-term Survivors of Childhood Cancer. *Cancer*.1993;71(10 Suppl):3386-3391.

Neglia J. P and Robison L. The Childhood Cancer Survivor Cohort Study: what can we learn? *Journal of Pediatric Oncology Nursing*.1991;8(2):59.

Oeffinger K C. Longitudinal risk-based health care for adult survivors of childhood cancer. *Current Problems in Cancer*.2003;27(3): 143-167.

Oeffinger KC, Mertens A, Hudson M, Gurney J, Casillas J, Chen H, Whitton J, Yeazel M, Yasui Y, Robison L. Health care of young adult survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Annals of Family Medicine*.2004;2(1):61-70

Oeffinger K. C, Mertens AC, Sklar CA, et al. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *New England Journal of Medicine*.2006;355(15): 1572-1582.

Oeffinger K.C, Robison L. Childhood cancer survivors, late effects, and a new model for understanding survivorship. *JAMA*.2007;297(24):2762-2764.

Organización Mundial de la Salud. Derecho a la salud. Nota descriptiva N°323,2013 [citado 20 de dic 2014] Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323/es/>

Revista Archivos de Medicina Familiar y General. Entrevista a Jairnilson Silva Paim. 2012; 9(1):47-50.

Schwartz L. La sobrevivencia en adolescentes y adultos con cancer en la infancia. *Medicina (Buenos Aires)*.2010;61:401-404.

Schwartz L, Pons ML. Embarazo en 18 mujeres que padecieron cancer en la infancia. *Medicina (Buenos Aires)*.2002;63:105-110.

Schneider MC, Castillo Salgado C, Bacallao J, Loyola E, Mujica O, Vidaurre M, Rocca A. *Revista Panamericana de Salud Pública*. 2002;12(6):398-415.

St Jude Children's Research Hospital. The Childhood Cancer Survivor Study [citado 20 de dic de 2014] Disponible en: <https://ccss.stjude.org/data-and-analysis/second-neoplasm-data>.

Struijk R, Mulder L, van der Veen F, et al. Restoring fertility in sterile childhood cancer survivors by autotransplanting spermatogonial stem cells: are we there yet? *BioMed Research International*. [Internet]. 2013[citado 20 de dic 2014] Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1155/2013/9031422013;903142>.

APÉNDICE

APÉNDICE A- Definición de las variables estudiadas

47

Definición de las variables estudiadas.

Definición de las variables a estudiar en la dimensión socio-demográfica.

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERATIVA Y VALOR
Edad	Según fecha de nacimiento.	Numérica: N° de años de vida.
Sexo	Sexo auto-referido	Categoría: 1. Femenino 2. Masculino
Lugar de residencia	Localización geográfica donde reside según categorización de zonas geográficas del INDEC.	Categoría: 1. CABA 2. Conurbano bonaerense 3. Provincia de BA 4. NOA 5. NEA 6. Centro 7. Cuyo 8. Patagonia.
Nivel de escolaridad alcanzado en la 1° consulta.	Máximo nivel escolaridad alcanzado en la primera consulta.	Ordinal: 1. Ninguno 2. hasta 7 años de educación formal 3. 8 a 12 años de educación formal 4. 13 años o más de educación formal. 5. Desconocido.
Nivel de escolaridad alcanzado en la última consulta.	Máximo nivel escolaridad alcanzado en la última consulta.	Ordinal: 1. Ninguno 2. hasta 7 años de educación formal 3. 8 a 12 años de educación formal 4. 13 años o más de educación formal. 5. Desconocido.
Situación laboral en la 1° consulta.	Se refiere a tipo de empleo posee en la primera consulta	Categoría: 1. Ninguno 2. Empleo formal 3. Empleo informal. 4. Busca trabajo. 5. Desconocido
Situación laboral en la última consulta.	Se refiere al tipo de empleo que posee a la última consulta.	Categoría: 1. Ninguno 2. Empleo formal

		3. Empleo informal. 4. Busca trabajo. 5. Desconocido
Ayuda social.	Se refiere a si recibe algún tipo de subsidio declarado en la primera consulta.	Categoría: 1. Si. 2. No. 3. NS-NC
Cobertura de salud en la 1° consulta.	Se refiere a qué tipo de cobertura de salud posee a la 1° consulta realizada en el PMIG.	Categoría: 1. Ninguna. 2. Obra social. 3. Medicina prepaga. 4. PAMI. 5. PROFE, 6. NS_NC 7. Otro
Cobertura de salud en la última consulta.	Se refiere a qué tipo de cobertura de salud posee a la última consulta realizada en el PMIG.	Categoría: 1. Ninguna. 2. Obra social. 3. Medicina prepaga. 4. PAMI. 5. PROFE, 6. NS_NC 7. Otro
Situación de pareja en la 1° consulta.	Se refiere a si tiene pareja en la 1° consulta realizada en el PMIG.	Categoría: 1. En pareja 2. Sin Pareja. 3. NS_NC
Situación de pareja en la última consulta.	Se refiere a si tiene pareja en la última consulta realizada en el PMIG.	Categoría: 1. En pareja 2. Sin Pareja. 3. NS_NC
Convivientes en la 1° consulta.	Con quién/quienes convive al momento de la 1° consulta.	Categoría: 1. Solo 2. Pareja 3. Madre, padre hermanos. 4. Pareja y madre, padre, hermanos. 5. Otros. 6. NS-NC
Convivientes en la última consulta.	Con quién/quienes convive al momento de la última consulta.	Categoría: 1. Solo 2. Pareja 3. Madre, padre hermanos. 4. Pareja y madre, padre, hermanos. 5. Otros. 6. NS-NC

Hijos	Se refiere a si tiene hijos en la 1° consulta.	Categoría: 1.SI 2.No 3. NS-NC
Hijos	Se refiere a si tiene hijos en la última consulta.	Categoría: 1.SI 2.No 3. NS-NC

Definición de las variables a estudiar en la dimensión enfermedad oncológica padecida y tratamiento recibido.

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERATIVA Y VALOR
Año de diagnóstico.	Se refiere al año en el que se le realizó el diagnóstico de la 1° enfermedad oncológica.	Nominal. AÑO
Centro de atención médica.	Se refiere al centro asistencial donde recibió el tratamiento de su enfermedad oncológica	Categoría: 1. Hospital Garraham. 2. Hospital de Clínicas. 3. Otro 4.NS-NC
Primer enfermedad oncológica.	Se refiere al diagnóstico de primera enfermedad oncológica según hoja de derivación. Clasificación según International Classification of Childhood Cancer (ICCC)	Categoría: 1. Leucemias 2. Linfomas y Reticuloendoteliales 3. T. SNC 4. Neuroblastoma y SNP 5. Retinoblastoma 6. T. Renales. 7. T. Hepáticos. 8. T. Óseos. 9. T. Partes Blandas. 10. T. de Células Germinales. 11. Carcinomas y otros T. Epiteliales. 12. Otros.
Edad de diagnóstico de primera enfermedad oncológica.	Se refiere a la edad en la que fue realizado el diagnóstico de la 1° enfermedad oncológica según hoja de derivación.	Numérica: años
Tratamiento con Quimioterapia.	Se refiere a si recibió tratamiento con quimioterapia según hoja de derivación.	Categoría: 1.Si 2. No 3. NS-NC
Tratamiento con Radioterapia	Se refiere a si recibió tratamiento con radioterapia según hoja de derivación.	Categoría: 1.Si 2. No 3. NS-NC
Tratamiento con cirugía Trasplante de médula ósea (TMO)	Se refiere a si requirió cirugía sg/ hoja derivación Se refiere a si requirió TMO como parte del tratamiento. Según hoja de derivación.	Categoría: 1. Si 2. No 3. NS-NC Categoría: 1.Si 2. No. 3.NS-NC

<p>Glucocorticoides a altas dosis.</p>	<p>Se refiere a si requirió glucocorticoides a altas dosis como parte del tratamiento, según hoja de derivación.</p>	<p>Categoría: 1. Si. 2. No 3. NS-NC</p>
<p>Complicaciones tempranas Segunda Neoplasia o recaída.</p>	<p>Se refiere a si presentó segunda neoplasia o recaída de la 1º enfermedad oncológica luego de finalizado el primer tratamiento.</p>	<p>Categoría: 1. Ninguno 2. Leucemias 3. Linfomas y Reticuloendoteliales 4. Mama 5. Melanoma 6. Otros.</p>

Definición de las variables a estudiar en la dimensión características clínicas al momento de iniciar seguimiento clínico post-tratamiento y complicaciones tardías detectadas durante el mismo.

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERATIVA Y VALOR
Consumo de tabaco a la 1º consulta.	Se refiere a si fuma al momento de la 1º consulta.	Categoría: 1. Si. 2. No. 3. NS_NC
Consumo de tabaco a la última consulta	Se refiere a si fuma al momento de la última consulta.	Categoría: 1. Si. 2. No. 3. NS_NC
Consumo de alcohol a la 1º consulta.	Se refiere a consumo regular de riesgo (varones= más de dos tragos por día o más de 5 tragos por vez; mujeres= más de 1 trago /día o más de 4 tragos por vez) a la 1ª consulta.	Categoría: 1. Si. 2. No. 3. NS_NC
Consumo de alcohol a la última consulta.	Se refiere a consumo regular de riesgo (varones= más de dos tragos por día o más de 5 tragos por vez; mujeres= más de 1 trago /día o más de 4 tragos por vez) a la última consulta.	Categoría: 1. Si. 2. No. 3. NS_NC
Actividad física 1º consulta.	Se refiere a si realiza actividad física regularmente a la 1º consulta.	Categoría: 1. Si. 2. No. 3. NS_NC
Actividad física última consulta,	Se refiere a si realiza actividad física regularmente a la última consulta.	Categoría: 1. Si. 2. No. 3. NS_NC
Ánimo triste 1º consulta. (Rastreo Depresión. (PHQ 2))	Se refiere a la exploración de tristeza muy frecuente en las últimas 2 semanas al momento de la 1º consulta.	Categoría: 1. Si. 2. No. 3. NS_NC
Ánimo triste 1º consulta. (Rastreo Depresión. (PHQ 2))	Igual a la anterior, pero en la última consulta.	Categoría: 1. Si. 2. No. 3. NS_NC
Anhedonia 1º consulta.	Se refiere a la exploración de anhedonia muy frecuente	Categoría: 1. Si.

(Rastreo Depresión. (PHQ 2))	en las últimas 2 semanas al momento de la 1° consulta.	2. No. 3. NS_NC
Anhedonia última consulta. (Rastreo Depresión. (PHQ 2))	Se refiere a la exploración de anhedonia muy frecuente en las últimas 2 semanas al momento de la última consulta.	Categoría: 1. Si. 2. No. 3. NS_NC
Índice de masa corporal en la 1° consulta.	Peso/talla ² en la 1° consulta.	Categoría: 1. hasta 20 2. 21 a 24 3. 25 a 30 4. 31 o más
Índice de masa corporal en la última consulta.	Peso/talla ² en la última consulta.	Categoría: 1. hasta 20 2. 21 a 24 3. 25 a 30 4. 31 o más
Tipo de Complicación Tardía y Severidad de la complicación.	Según el Common Terminology Criteria for Adverse Events v.4.0 (CTCAE, 2009) (National Cancer Institute 2009). Se relevaron cada una de estas complicaciones como variables individuales: Endócrinas Metabólicas Respiratorias Cardiológicas Dermatológicas Traumatológicas Visuales Auditivas Neuro-cognitivas Psicológicas/psiquiátricas	
Severidad de la complicación tardía	Cada una de las complicaciones enumeradas anteriormente fue codificada según severidad según el CTCAE, 2009 (National Cancer Institute 2009).	Nominal: 1. Leve 2. Moderada 3. Severa 4. Compromete la vida 5. Causó la muerte. 6. Ninguna. 7. NS-NC
Años libres de enfermedad	Los años transcurridos desde que el paciente terminó el último tratamiento	Numérica: Número de años.

	oncológico hasta la última consulta.	
Número de consultas.	Número de consultas realizadas en el centro de adultos.	Numérica
Tipo de seguimiento clínico realizado en relación a lo recomendado Children's Oncology Group "Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent and Young-Adult Cancers".	Se construyó una categorización del tipo de seguimiento clínico según periodicidad de la consulta y estudios realizados.	<p>Categoría:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Periodicidad de consulta clínica adecuada, pero no realizó estudios complementarios o de interconsultas acordados. 2. Periodicidad de consulta clínica adecuada, realización de estudios complementarios y de interconsultas acordadas. 3. Periodicidad de consulta clínica adecuada, pero no realizó ni estudios complementarios ni interconsultas acordadas. 4. No había realizado los estudios o interconsultas acordados en la ante última consulta y no regresó hace menos de 12 meses. 5. No había realizado los estudios o interconsultas acordados en la ante última consulta y no regresó hace más de 12 meses. 6. No regresó hace más de 12 meses, pero en la última consulta había realizado los estudios y/o interconsultas acordadas.

ANEXO

ANEXO A. Ejemplos de historia clínica de derivación del Hospital Garraham 57-58

ANEXO B. Historia clínica del consultorio de seguimiento clínico 59-60
post-tratamiento oncológico.

Dra. María Pía Majdalani
celular 1551079014
piamajdalani@yahoo.com.ar

HOSPITAL DR. JUAN P. GARRAHAN
SERVICIO DE TRASPLANTE DE CELULAS PROGENITORAS HEMATOPOYETIC
HOJA DE DERIVACION DE PACIENTES ADULTOS

NOMBRE
DNI HC
DOMICILIO-
TELEFONO-
FECHA DE NACIMIENTO-
FECHA DE DERIVACION-

DIAGNOSTICO- Leucemia mieloblástica aguda, M5, primera remisión.
FECHA DE DIAGNOSTICO- 21/12/1994
DATOS RELEVANTES DEL TRATAMIENTO PREVIO AL TRASPLANTE-
Protocolo 4- LMA-P-GATLA/BFM 90. Por presentar infiltración testicular recibió Irradiación (2400 cGy). Shock séptico por Stf Au metis S. Esofagitis durante QMT con sangrado masivo requirió intervención quirúrgica. Recibió tratamiento antiRGE hasta 3 años después del trasplante

FECHA DEL TRASPLANTE- 28/4/1995 EDAD- 4 años
TIPO DE TRASPLANTE- Alogénico familiar idéntico, médula ósea.
REGIMEN DE ACONDICIONAMIENTO- Busulfan (16 mg/kg)+Ciclofosfamida (200 mg/m²)
ENFERMEDAD DE INJERTO CONTRA HUESPED AGUDA- No
COMPLICACIONES TEMPRANAS DEL TRASPLANTE (<100 DIAS) RELEVANTE
Bacteriemia por BGN que evoluciona sin complicaciones.

ENFERMEDAD DE INJERTO CONTRA HUESPED CRONICA (EICHc)- NO
PROFILAXIS ANTIBIOTICA- NO

OTRAS COMPLICACIONES TARDIAS DEL TRASPLANTE- 1) Insuficiencia testicular recibe tratamiento supletorio con testosterona. 2) Trastorno del lenguaje durante etapa prequirúrgica requirió tratamiento fonoaudiológico. Tuvo también problemas de adaptación a jardín reeducativo, impulsividad y trastornos del aprendizaje en la escuela por los que requirió apoyo psicológico. Problemas se agravaron durante el secundario, repitió dos veces primer año y se sugirió transferencia a un colegio psicológico que mantuvo durante algún tiempo. Actualmente reinició el secundario en un colegio nocturno. Trabaja con su padre en el reparto de productos en camión y ha tenido dificultades de otorgamiento del registro, relacionados con los resultados de test psicológicos. 3) a los 3 años post trasplante tuvo 3 episodios de vértigo con pruebas funcionales y RMN compatibles con vértigo paroxístico benigno.

TRATAMIENTO ACTUAL- testosterona mensual.

INMUNIZACIONES HASTA LA FECHA- Completas. A los 15 años recibió refuerzo de inmunización por tener bajo título de Ac.

INMUNIZACIONES RECOMENDADAS- habituales + antigripal (H1N1)

ANTECEDENTES FAMILIARES RELEVANTES- No

DATOS PERSONALES		
NOMBRE Y APELLIDO:		
SEXO: M	FECHA DE NACIMIENTO:	NRO. DE HC:

ENFERMEDAD ONCOLOGICA		
DIAGNOSTICO: LLA		
FECHA DEL DIAG: 13.01.95	EDAD: 5 años	FECHA FIN DEL TTO: 09.01.97
ESTADIFICACION: IRG (riesgo intermedio)		
ORGANOS COMPROMETIDOS:		
RECAIDA: NO		
SEGUNDA ENFERMEDAD: NO		

RESUMEN DEL TRATAMIENTO ONCOLOGICO
PROTOCOLO/S: LLA-90 RI

QUIMIOTERAPIA: SI			
DROGA	VIA DE ADM.	DOSIS ACUMULADA (mg/m2)	INFORMACIÓN ADICIONAL
Prednisona	VO	1680	60 mg/m2/d
Vincristina	EV	12	
Doxorrubicina	EV	120	Antraciclinicos: 240 mg/m2
Daunorrubicina	EV	120	
L-asa	IM	100000	
Ciclofosfamida	EV	3000	
Citarabina	EV	1125	
Mercaptopurina	VO	32790	
Metrotexate	EV	8000	Infusion en 24 Hs.
Metrotexate	VO	1480	
Dexametasona	VO	210	10 mg/m2/d
Tioguanina	VO	780	

HABITOS

Tabaco: no si Ex Cantidad..... Desde..... Hasta.....
 Alcohol: no si (especificar)
 Drogas: no si (especificar)
 Act. física: no si Cuál..... Frecuencia.....
 Dificultades en el sueño: si no (describir)
 Dieta:
 Sexualidad: hábitos..... disfunciones:.....
 Conductas de riesgo:..... Preservativo No Si A veces

VIOLENCIA: no si, psíquica si, física si, sexual

DEPRESION: Tristeza si no
 Anhedonia si no

ANTECEDENTES HEREDOFAMILIARES
 (especificar parentesco)

- HTA :
- DBT :
- Dislipemia :
- Coronariopatía :
- Ca mama :
- Ca colon :
- Otras neoplasias :
- Fx. osteoporóticas :
- Depresión:
- Asma:
- Otros:

ANTEC. GINECOLÓGICOS

Menarca:.....
 Menopausia:.....
 Anticoncepción:.....
 G:..... A:..... P:..... C:.....
 Mamografía: (fecha).....
 PAP (fecha).....

ALERGIA A DROGAS: no si (especificar)

VACUNAS

Tipo	Si	no	N.R.	Año
Doble				
Rubeola				
Hepatitis A				
Hepatitis B				
Tétanos				
Antigripal				
Neumococo				

GENOGRAMA

EXAMEN FISICO

Altura Peso BMI TA FC.....

	Normal	Anormal	No realizado	Comentarios
Estado general	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Estado mental	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Piel y faneras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Linfoganglionar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ojos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oídos/Nariz/Garganta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dientes/Encías	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuello/Tiroides	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mamas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tórax	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Abdomen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Genitales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Neuroológico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Osteoarticulomuscular	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>