

28

Salud

**DEL NIÑO, DEL ADOLESCENTE  
Y DEL JOVEN ADULTO**

**Colección Bioética y Derecho Sanitario**

*Coordinadores:*

**JAVIER SÁNCHEZ-CARO  
JAVIER URRA  
FERNANDO ABELLÁN**



**Fundación  
Merck  
Salud**

Título original: **SALUD DEL NIÑO, DEL ADOLESCENTE Y DEL JOVEN ADULTO**

**Colección de bioética y derecho sanitario**

ISBN: 978-84-18568-99-2

Año: 2022

© los autores

© Fundación Merck Salud. Se permite la reproducción parcial, sin fines lucrativos, indicando la fuente y la titularidad de la Fundación Merck Salud sobre los derechos de la obra.

Esta obra se presenta como un servicio a los profesionales sanitarios. El contenido del mismo refleja las opiniones, criterios, conclusiones y/o hallazgos propios de sus autores, los cuales pueden no coincidir necesariamente con los de Fundación Merck Salud.

[www.fundacionmercksalud.com](http://www.fundacionmercksalud.com)

Con la colaboración de: Derecho Sanitario Asesores y Urrainfancia.

Edición, diseño, maquetación: Canal Editorial S.L.



# AUTORES

**Abellán-García Sánchez, Fernando**

**Alcamí Pertejo, Margarita**

**Blanco Rodríguez, Miriam**

**Blesa Baviera, Luis Carlos**

**Bravo Ortiz, Marifé**

**Cánovas Gaillemin, Guillermo**

**Carmena Rodríguez, Rafael**

**Cuadrado Michel, Cristina**

**Faya Barrios, Mar**

**Garaigordobil Landazabal, Maite**

**García-Cuenllas Álvarez, Luisa**

**García-Foncillas López, Jesús**

**García Íñiguez, Juan Pablo**

**Gutiérrez Ales, José**

**Herrero Heras, Ana**

**Herrero Velasco, Blanca**

**Íñiguez Romo, Andrés**

**Jiménez Olmos, Ainhoa**

**Laura Fox, Bárbara**

**Martín Padura, Beatriz**

**Martino Alba, Ricardo**

**de Noriega Echevarría, Íñigo**

**Ortiz Villalobos, Aránzazu**

**Ramírez Ruda, Carmen Aída**

**Sánchez-Caro, Javier**

**Sanmartín Ortí, Anna**

**Serrano Viñuales, Itziar**

**Suárez Pertierra, Gustavo**

**Urrea Portillo, Javier**

**de la Viuda García, Esther**



# SUMARIO

## **PRESENTACIÓN..... 12**

*Dña. Carmen González Madrid, Presidenta Ejecutiva de la Fundación Merck Salud*

## **INTRODUCCIÓN 1. Menor y Salud Pública. Logros en riesgo y nuevos retos de Salud Pública en población infantil y adolescente ..... 14**

*Dr. Luis Carlos Blesa Baviera, Presidente de la Asociación Española de Pediatría*

## **INTRODUCCIÓN 2. Menor y Salud Sexual ..... 17**

*Dr. José Gutiérrez Ales, ex-Presidente de la Sociedad Española de Contracepción*

## **INTRODUCCIÓN 3. Menor y Salud Mental ..... 20**

*Dr. Javier Urra Portillo, Psicólogo y Primer Defensor del Menor*

## **CAPÍTULO 1. El menor en cuidados paliativos oncológicos ..... 37**

*Dr. Íñigo de Noriega Echevarría, Dra. Blanca Herrero Velasco,  
Dr. Ricardo Martino Alba*

1. Definición de cuidados paliativos pediátricos..... 37
2. Especificidad de los cuidados paliativos pediátricos..... 38
3. Epidemiología de los cuidados paliativos pediátricos ..... 39
4. Cáncer pediátrico y necesidad de la atención paliativa ..... 39
5. Pacientes tributarios de cuidados paliativos pediátricos ..... 40
6. Organización de la atención paliativa ..... 43
7. Toma de decisiones ..... 43



8. Problemas frecuentes en los pacientes con cáncer en atención paliativa.....	45
8.1. Problemas físicos: manejo sintomático y problemas frecuentes en pacientes con cáncer .....	45
8.2. Atención psicológica, social y espiritual al paciente con cáncer y necesidades paliativas .....	47
8.3. Atención al final de la vida .....	48

## **CAPÍTULO 2.**

### **El menor en la UCI ..... 51**

*Dra. Ainhoa Jiménez Olmos, Dra. Itziar Serrano Viñuales,  
Dr. Juan Pablo García Íñiguez*

1. Estructura de los cuidados intensivos.....	52
2. Aspectos psicológicos .....	52
2.1. El paciente.....	52
2.2. La familia .....	53
2.3. El personal sanitario.....	53
3. Aspectos médico legales .....	54
3.1. Derechos de los pacientes y acompañamiento .....	54
3.2. Información y consentimiento informado.....	55
4. Adecuación del esfuerzo terapéutico .....	56
5. La muerte en la UCI .....	58
6. Donación.....	59
7. Síndrome postcuidados intensivos.....	59

## **CAPÍTULO 3.**

### **Impacto del cáncer en el adolescente. Visión del oncólogo ..... 61**

*Dra. Ana Herrero Heras, Dra. Carmen Aída Ramírez Ruda, Dra. Bárbara Laura Fox,  
Prof. Jesús García-Foncillas López*

1. Cáncer de tiroides .....	63
2. Tumores germinales .....	64
3. Neoplasias hematológicas .....	65
4. Sarcomas.....	68
5. Tumores cerebrales .....	69
6. Melanoma .....	70



## **CAPÍTULO 4.**

### **Cardiopatías congénitas y su influencia en el adolescente..... 73**

*Dra. Luisa García-Cuenllas Álvarez, Dr. Andrés Íñiguez Romo*

1. Introducción .....	73
2. Clasificación .....	74
3. Diagnóstico .....	78
4. Complicaciones en el seguimiento .....	79
4.1. Arritmias .....	79
4.2. Insuficiencia cardiaca y trasplante .....	81
4.3. Endocarditis infecciosa .....	82
4.4. Hipertensión pulmonar y síndrome de Eisenmenger.....	82
5. Transición al mundo adulto.....	83
5.1. Autoproteccionismo .....	83
5.2. Secuelas neurológicas/Salud Mental y neurodesarrollo.....	84
5.3. Ejercicio físico y deporte.....	85
5.4. Vida laboral .....	85
5.5. Vida sexual y reproductiva.....	85
5.6. Adherencia .....	86
6. Pronóstico .....	86

## **CAPÍTULO 5.**

### **Patología endocrina y metabólica más frecuente..... 89**

*Prof. Rafael Carmena Rodríguez*

1. Patología del sistema endocrino en el menor: retrasos del crecimiento .....	90
2. Patología endocrina en el menor: hipotiroidismo infantil.....	93
3. Patología metabólica en el menor: obesidad infantil.....	95
4. Patología metabólica en el menor: hipercolesterolemia familiar homocigota .....	99

## **CAPÍTULO 6.**

### **Aspectos clínicos de la salud sexual y reproductiva: Infecciones de transmisión sexual, IVE, anticoncepción, abuso sexual ..... 103**

*Dra. Esther de la Viuda García*

1. Riesgo de embarazo no deseado .....	106
1.1. Utilización de la anticoncepción de urgencia (píldora del día después).....	106
1.2. Continuación del embarazo.....	108
1.3. Interrupción voluntaria de embarazo (IVE).....	108



2. Infección de transmisión sexual (ITS) .....	109
3. ¿Por qué se producen estas situaciones de riesgo y qué podemos hacer?.....	112
4. Abuso sexual .....	113

## **CAPÍTULO 7.**

### **El menor maduro y la toma de decisiones clínicas en el campo de la salud sexual y reproductiva.**

#### **Aspectos bioéticos y jurídicos ..... 117**

*Dr. Fernando Abellán-García Sánchez*

1. Mayoría de edad en el terreno de la salud sexual y reproductiva .....	117
2. Edad mínima para mantener relaciones sexuales, abuso sexual y asistencia anticonceptiva.....	119
2.1. Asistencia anticonceptiva por debajo de los 16 años .....	119
2.2. Embarazo por debajo de los 16 años.....	121
2.3. Recomendaciones bioético-legales en estas situaciones.....	122
3. Discrepancia entre los padres para consentir la anticoncepción o la IVE de su hija menor de edad.....	123
4. Consentimiento informado en el campo de la contracepción .....	125

## **CAPÍTULO 8.**

### **Menor maduro y representación del menor.**

#### **Aspectos bioéticos y legales con especial referencia a la vacunación ..... 131**

*Prof. Javier Sánchez-Caro*

1. Planteamiento.....	131
2. Una cuestión previa.....	132
3. El estado actual de la ciencia .....	133
3.1. A favor .....	133
3.2. En contra.....	135
3.3. Conclusión.....	135
4. Aspectos bioéticos.....	135
5. Aspectos jurídicos .....	137
5.1. Voluntariedad.....	137
5.2. ¿Consentimiento verbal o escrito? .....	137
5.3. Representación legal.....	138
5.4. Minoría madura .....	140



**CAPÍTULO 9.**  
**El menor y la toma de decisiones clínicas. Aspectos psicológicos ..... 143**

*Dr. Javier Urrea Portillo*

**CAPÍTULO 10.**  
**Impacto de la Covid-19 en la salud mental del niño, adolescente y joven adulto ..... 153**

*Dra. Aránzazu Ortiz Villalobos, Dra. Margarita Alcamí Pertejo, Dra. Marifé Bravo Ortiz*

1. Justificación.....	153
2. Introducción.....	154
3. Impacto en el desarrollo.....	155
4. Repercusiones en la escuela y la educación.....	156
5. Repercusiones en la salud.....	156
6. Impacto de la pandemia en la salud mental.....	157
7. Impactos positivos.....	158
8. Intervenciones y propuestas para el futuro.....	159
9. Nuestra experiencia.....	161

**CAPÍTULO 11.**  
**Acoso escolar: Impacto en la Salud Mental y directrices para su intervención ..... 163**

*Dra. Maite Garaigordobil Landazabal*

1. Introducción.....	163
2. Consecuencias del acoso y ciberacoso para el desarrollo y para la salud mental ...	164
2.1. Consecuencias para las víctimas.....	165
2.2. Consecuencias para los agresores.....	166
2.3. Consecuencias para los observadores.....	167
3. ¿Cómo identificar a las víctimas y a los agresores del acoso escolar?.....	167
3.1. La observación de la conducta.....	167
3.2. La información de los iguales.....	169
3.3. Los autoinformes.....	169
4. ¿Qué se puede hacer para prevenir que las conductas de acoso se produzcan y para intervenir cuando ya han aparecido?.....	170
4.1. Desde la sociedad.....	170
4.2. Desde los centros educativos.....	171
4.3. Intervención desde el contexto familiar.....	173
4.4. Intervención desde el contexto clínico.....	176



**CAPÍTULO 12.**  
**Trastornos de alimentación y de la ingesta en el niño, adolescente y adulto joven ..... 181**

*Dra. Mar Faya Barrios*

- 1. Anorexia nerviosa ..... 182
- 2. Trastorno evitación/restricción de la ingesta de alimentos (Teria) ..... 188
- 3. Bulimia nerviosa ..... 189
- 4. Trastorno por atracón ..... 191

**CAPÍTULO 13.**  
**Ocio y consumos de alcohol y otras drogas, un binomio resistente ..... 195**

*Dña. Beatriz Martín Padura, Dña. Anna Sanmartín Ortí*

- 1. El ocio, la marcha y la percepción de los consumos de sustancias ..... 196
- 2. Los consumos ..... 199
- 3. Salud y consumos ..... 202
- 4. ¿Qué podemos hacer para prevenir los consumos? ..... 204

**CAPÍTULO 14.**  
**Dependencia digital ..... 207**

*D. Guillermo Cánovas Gaillemin*

**CAPÍTULO 15.**  
**Investigación clínica con menores ..... 219**

*Dra. Miriam Blanco Rodríguez*

- 1. Introducción ..... 219
- 2. Contexto histórico ..... 219
- 3. Peculiaridades de la investigación clínica en pediatría ..... 220
- 4. Necesidad de la investigación clínica en niños ..... 221
- 5. Aspectos éticos y legales ..... 222
- 6. Papel de los comités de ética de investigación ..... 224
- 7. Dificultades prácticas de la investigación con menores ..... 225
- 8. Situación actual y perspectivas futuras ..... 226



**CAPÍTULO 16.**  
**El menor ingresado en centro hospitalario..... 229**  
*Dña. Cristina Cuadrado Michel*

**EPÍLOGO.**  
**Salud, infancia y futuro ..... 235**  
*D. Gustavo Suárez Pertierra, Presidente UNICEF España*



# PRESENTACIÓN

**Dña. Carmen González Madrid**

*Presidenta Ejecutiva de la Fundación Merck Salud*

En la Fundación Merck Salud llevamos más de 30 años desarrollando muchas actividades e iniciativas en materia de investigación, difusión del conocimiento, defensa de la salud y apoyo a la bioética, enmarcadas en las líneas estratégicas de la Fundación. Nuestra hoja de ruta, desde el año 1991, tiene el denominador común de apostar por mejorar la salud de las personas y estar al lado de los profesionales sanitarios. Bajo esta premisa se enmarca el trabajo que les voy a presentar.

Hay una nueva realidad que nos afecta a todos, nos preocupa y que se ha visto agravada por la pandemia, se trata de la salud de los niños, adolescentes y de los jóvenes adultos. Esta cuestión es abordada en la monografía que van a poder leer a continuación, que forma parte de la colección de Bioética y Derecho Sanitario de la Fundación Merck Salud y que está dentro de la línea estratégica de apoyo a la Bioética.

Estudiar, mostrar la realidad y vías de solución en aspectos relacionados con el área de la salud de la población es una de las prioridades de la Fundación Merck Salud.

En las páginas que componen esta obra, se muestran muchos datos que señalan una preocupación global por la Salud Mental de la infancia y la adolescencia. Según las cifras del último informe de UNICEF sobre el Estado Mundial de la Infancia se estima que más de un 13 % de los adolescentes de 10 a 19 años tienen un problema mental diagnosticado. Según ese informe, estas alteraciones psicosociales no alcanzan el nivel de problema diagnosticado, pero sí alteran las vidas, la salud y las perspectivas de futuro de los niños, niñas y adolescentes que las sufren.

Esta publicación, la Nº28 con el título de: 'Salud del niño, del adolescente y del joven adulto' se compone de 16 capítulos, 3 introducciones y un epílogo. Es una obra muy completa que analiza y se detiene en todas las cuestiones de salud que afectan y preocupan en un menor.

En las introducciones se hace un recorrido por los logros en riesgo y nuevos retos de Salud Pública en población infantil y adolescentes, asimismo sobre el menor y la salud

sexual y mental. Abordar con éxito los problemas de salud de los niños y adolescentes de hoy significa promover la salud y el bienestar de los adultos de mañana es una de las reflexiones que se pueden leer en las páginas de esta obra.

Los siguientes capítulos los dedica a profundizar en diversos temas y se detiene mucho en la Salud Mental, en el futuro y en el impacto del Covid-19.

Se tratan cuestiones como el menor en cuidados paliativos oncológicos, en la UCI, asuntos muy delicados como el impacto del cáncer en el adolescente y cuál es la visión del oncólogo, investigación clínica con menores y el menor ingresado en centro hospitalario. En todas estas materias se resalta la importancia de los médicos y del personal sanitario, su lado humano y la comprensión y empatía que ofrecen para ayudar a los menores, familiares y seres queridos a asimilarlo. Otros temas que aborda esta publicación son las cardiopatías congénitas y su influencia en el adolescente, la patología endocrina y metabólica más frecuente, aspectos clínicos de la salud sexual y reproductiva como infecciones de transmisión sexual, IVE (Interrupción Voluntaria del Embarazo), anticoncepción o abuso sexual.

Continúa sus líneas con unos capítulos dedicados a los asuntos de Salud Mental y Psicológica del menor y la toma de decisiones clínicas, el impacto de la Covid-19 en el niño, adolescente y joven adulto. Asimismo, el impacto y directrices para su intervención cuando existe acoso escolar, o cuando hay un trastorno de alimentación en este colectivo.

Aborda en otro capítulo el ocio, consumo de alcohol y otras drogas formando un binomio resistente, arrojando datos alarmantes, como los de la encuesta sobre uso de Drogas en Enseñanzas Secundarias en España que señalan que un 88,7% de alumnos considera que el consumo habitual de cannabis puede afectar notablemente a la salud y, aun así, es la sustancia ilegal con mayor prevalencia de consumo entre los estudiantes de 14 a 18 años.

Otro capítulo lo dedica a la dependencia digital, el uso abusivo e incluso patológico de las herramientas y entornos digitales, caracterizado porque es un fenómeno muy reciente y propio de las sociedades del primer cuarto de este siglo XXI y que resulta difícil encontrar en nuestra historia otros fenómenos con tanta repercusión en la vida cotidiana de personas de todas las edades, de todos los entornos, ámbitos y nacionalidades.

Como no podía faltar en esta colección, dedica un capítulo a los aspectos bioéticos y jurídicos del menor maduro y la toma de decisiones clínicas en el campo de la salud sexual y reproductiva y otro del menor maduro y representación del menor con especial referencia a la vacunación, una cuestión que nos ha traído mucha controversia.

Finaliza esta monografía con un epílogo dedicado a la salud, infancia y el futuro, destacando que es necesario hacer un replanteamiento de la salud infantil y situar a las niñas y niños y su bienestar en lo más alto de la agenda de desarrollo de todos los gobiernos.

Por último, agradecer el trabajo realizado al equipo coordinador de la obra, Javier Sánchez-Caro, Fernando Abellán y nuestro querido Patrono Javier Urra Portillo, asimismo a los 30 autores de los diferentes capítulos que han querido compartir su experiencia y conocimiento.

## MENOR Y SALUD PÚBLICA. LOGROS EN RIESGO Y NUEVOS RETOS DE SALUD PÚBLICA EN POBLACIÓN INFANTIL Y ADOLESCENTE



**Dr. Luis Carlos Blesa Baviera**

*Presidente de la Asociación Española de Pediatría*

## LOGROS EN RIESGO Y NUEVOS RETOS DE SALUD PÚBLICA EN POBLACIÓN INFANTIL Y ADOLESCENTE

La población infantil tiene **derecho a la salud y a disfrutar su niñez de la mejor forma posible**. Pese a ello y con frecuencia, desde el punto de vista de los adultos, que son los que programan las actuaciones y toman las decisiones, la infancia se percibe como un grupo de población con escasas necesidades y problemas de salud, que requiere poca atención y recursos y suele ser la gran olvidada en los programas de investigación y en la planificación de servicios.

La condición de salud durante la etapa comprendida entre el nacimiento y los 18 años es diferente de la de las edades adultas. Se trata de un periodo de desarrollo y elevada vulnerabilidad, durante el que los niños, niñas y adolescentes se exponen a múltiples influencias (de carácter biológico, ambiental, cultural y conductual), de las que varias de ellas pueden convertirse, según sus peculiaridades e intensidad, tanto en factores de riesgo como, por el con-

trario, en promotores de la salud. De ahí, **que se deba abordar la infancia como una etapa de la vida con necesidades y problemas de salud específicos.**

Un grupo de edad especialmente *invisible* es el de los adolescentes y adultos jóvenes. La adolescencia está considerada como una etapa saludable de la vida. Sin embargo, en su transcurso se produce morbilidad y mortalidad en una proporción llamativa. Pongamos un ejemplo muy reciente: el del **alarmante incremento de los trastornos de ansiedad o de las conductas autolesivas y depresivas detectado en este grupo etario durante los meses de pandemia.**

Gran parte de estos problemas se puede prevenir o tratar, pero **los adolescentes se enfrentan a menudo con barreras para acceder a la información y a los servicios de salud,** adolecen de conocimientos, muchas veces pensando justo lo contrario, o, en ocasiones, se topan con prejuicios, falta de disponibilidad o déficits formativos del personal sanitario.

**Se debe abordar la infancia como una etapa de la vida con necesidades y problemas de salud específicos**

**Los adolescentes se enfrentan a menudo con barreras para acceder a la información y a los servicios de salud**

Una cuestión clave para tener en cuenta es que la mejora del estado de salud de niños y adolescentes no depende únicamente del resultado del avance de la ciencia y de la tecnología, ni de los progresos en las intervenciones médicas, sino que entran en juego otros factores como los determinantes sociales, las relaciones familiares o los aspectos ambientales.

Los avances en Medicina de las dos últimas décadas del siglo pasado dieron lugar al incremento de la supervivencia neonatal y de enfermedades graves, y a que **los problemas crónicos, muchos de ellos propiciados por un estilo de vida poco saludable, hayan pasado a ocupar la primera línea de actividad en las consultas de Pediatría.** Mención destacada dentro de este grupo, merece la epidemia de obesidad infantil como problema de Salud Pública de alarmante magnitud a nivel mundial, cada vez más acusado debido a la escasa actividad física y al abuso del ocio a través de las pantallas en estas edades. Se trata de un factor de riesgo de primer orden para el desarrollo de determinadas complicaciones en la infancia, así como de un predictor del exceso de peso y sus patologías asociadas en la edad adulta.

Pero los rápidos cambios sociales y familiares que ha experimentado la sociedad española en los últimos años, están condicionando los estilos de vida y la salud en estos grupos de edad y propiciando nuevas necesidades asistenciales. Citaré otros ejemplos para entenderlo: el hecho de que gran parte de los niños acudan a guarderías desde edades muy tempranas debido a que ambos padres trabajan fuera del hogar; o las crecientes desigualdades en la salud en diferentes grupos sociales que plantean nuevos retos (migración, marginalización, maltrato y violencia, abuso de tóxicos, enfermedades de transmisión sexual, problemas de salud mental, etc.).

Todos estos ámbitos son dinámicos y es crítico identificar y medir su impacto en el estado de salud de la población infantil y adolescentes para dar respuesta asistencial adecuada. Una respuesta que requiere soluciones específicas. **Proteger y mejorar la salud y bienestar de estos grupos demanda una atención coordinada por parte de las instituciones públicas, las organizaciones civiles y, a nivel sanitario, de los profesionales médicos específicamente formados para atender la salud infantil.** Y esos somos los pediatras.

Los últimos 40 años han coincidido con el inicio y afianzamiento del modelo asistencial pediátrico español que garantiza una asistencia de excelencia a la población infantil y adolescente. Este modelo se apoya sobre dos pilares. El primero, el desarrollo de las especialidades pediátricas dentro del Sistema Nacional de Salud español, que desde los años 70 del siglo XX, década tras década, han ido consolidando contenidos y cometidos asistenciales insustituibles, representatividad científica y reconocimiento profesional. Actualmente, la Pediatría se estructura alrededor de 24 especialidades pediátricas que garantizan unos excelentes índices de salud infantil y adolescente y, además, tienen una valoración muy satisfactoria por parte de los usuarios.

Y, el segundo, es la constatación del papel clave dentro de este modelo asistencial del pediatra especialista de Atención Primaria, como pilar fundamental sobre el que pivota la supervisión de la salud infanto-juvenil. Se trata de un profesional altamente resolutivo que soluciona más del 90% de las demandas de salud de esta población, supervisa su crecimiento y desarrollo y participa, junto con las enfermeras pediátricas, en todas las actividades de prevención, promoción y educación para la salud.

Se trata, además, de un modelo fundamentado en la cooperación y en la complementariedad con el resto de los recursos sociosanitarios que la comunidad pone a disposición del niño y del adolescente y de sus familias.

Todos estos logros pueden perderse en un futuro próximo si no se toman en consideración y se implementan con urgencia las medidas largamente reclamadas por los pediatras. Existen hechos constatados muy preocupantes, como que aproximadamente un 30% de los niños y adolescentes carezca de atención pediátrica específica debido a una falta de previsión que ha conducido a un déficit crónico de especialistas en el primer nivel asistencial, que todavía será mayor al no garantizarse el relevo generacional de los profesionales pediátricos. Al mismo tiempo, la falta de reconocimiento de las especialidades pediátricas está favoreciendo la precariedad de los contratos laborales y un dimensionamiento inadecuado de las plantillas y de sus cometidos.

**Abordar con éxito los problemas de salud de los niños y adolescentes de hoy significa promover la salud y el bienestar de los adultos de mañana.** Pocas inversiones pueden considerarse más rentables.

**Un 30% de los niños y adolescentes carece de atención pediátrica específica**



**Dr. José Gutiérrez Ales**

*ex-Presidente de la Sociedad Española de Contracepción*

La Región Europea de la OMS se enfrenta a muchos desafíos con respecto a la salud sexual: aumento de las tasas del VIH y otras infecciones de transmisión sexual (ITS), los embarazos no deseados de adolescentes y la violencia sexual; por nombrar sólo algunos.

Sabemos que mejorar la salud de niños y adolescentes es fundamental para la mejora de la salud sexual en general. Necesitan conocer la sexualidad, tanto en términos de riesgo como de enriquecimiento personal, con el fin de desarrollar una actitud positiva y responsable hacia ella. Esto les va a permitir comportarse con responsabi-

lidad, no sólo para con ellos mismos, sino también para con los demás.

Históricamente, la educación sexual se ha centrado mayoritariamente en los riesgos potenciales de la sexualidad, como el embarazo no deseado, y las ITS. Esta visión exclusiva de aspectos negativos, es a menudo atemorizador para niños y adolescentes.

En aproximadamente la mitad de los países europeos, la educación en sexualidad comienza en la escuela primaria y continúa en la escuela secundaria. Por lo general, se distribuye a lo largo de varios años de edu-

cación para garantizar que sea apropiada para su edad y desarrollo, según lo recomendado en los *Estándares para la educación en sexualidad en Europa*.

La experiencia europea demuestra claramente que la educación integral en sexualidad escolar, no acelera el inicio de las relaciones sexuales en edades cada vez más jóvenes. No hay diferencia en este sentido entre países con y sin educación sexual integral.

Este último punto es muy relevante porque el temor de *arruinar la inocencia de los jóvenes* es la razón principal por la que muchos padres y tutores siguen oponiéndose a la educación sexual en la escuela, y el instituto.

En ninguna otra época como la actual, los jóvenes tienen tan fácil el acceso a la información a través de páginas web de todo tipo, incluidas las de pornografía y otras con información aparentemente científica, que en ocasiones están llenas de contenidos sesgados que ellos son incapaces de detectar. Pero a pesar de que tenemos la certeza de este hecho, la idea de la ruina de la inocencia de los jóvenes persiste.

Me parece muy clarificador al respecto, el informe publicado por Save the Children en Junio del 2020 bajo el título; *(Des)información sexual: pornografía y adolescencia*. Esta publicación que recoge datos de adolescentes españoles, se plantea las siguientes preguntas que merecen una reflexión: ¿La población adolescente consume pornografía? ¿La toma como referencia en sus relaciones? ¿Le gusta lo que ve? ¿Considera que hay violencia o desigualdad en la pornografía? ¿Por qué la busca? ¿Cómo la descubre? ¿Cómo la viven las personas LGTBI? ¿Cómo se reflejan las

realidades de género? ¿La educación afectivo-sexual que recibe le resulta suficiente? ¿Considera que necesita saber más?

Según Save the Children, hoy en día la *nueva pornografía mainstream* (ilimitada, accesible y gratuita), les presenta a quienes la utilizan, relaciones sexuales ficticias, con cuerpos irreales y en ocasiones marcadas por la violencia, la falta de consentimiento, la desigualdad, la representación del dolor físico de la mujer como erótico, y a veces, muestra también el abuso sexual infantil.

El informe revela que los peligros de la pornografía son:

1. Que chicos y chicas conformen su deseo en torno a lo que ven, a pesar de que sea violento o desigual.
2. Que crezcan pensando que su consentimiento, sus deseos y preferencias, o los del resto, no tienen porqué ser tenidos en consideración.
3. Que piensen que eso está bien y es lo normal.

**La educación afectivo-sexual en la escuela es fundamental para garantizar que el contenido es el adecuado para cada edad y etapa de madurez. Sin embargo, la educación no solo se da en el centro educativo. Es necesario reforzar que las familias también deben involucrarse en la educación afectivo-sexual**

La Convención sobre los Derechos del niño, que España ha ratificado y, por tanto debe respetar, establece como fines de la educación *preparar a la infancia para asumir una vida responsable en una sociedad libre, con espíritu de comprensión, paz, tolerancia, igualdad de sexos* (artículo 29). Por tanto, la educación afectivo-sexual es una parte de su formación integral, que ayuda a preparar a la juventud para la vida en general, especialmente para construir y mantener relaciones satisfactorias que contribuyan a desarrollar de manera positiva la personalidad y la autoestima.

**La educación afectivo-sexual en la escuela es fundamental para garantizar que el contenido es el adecuado para cada edad y etapa de madurez. Sin embargo, la educación no solo se da en el centro educativo. Es necesario reforzar que las familias también deben involucrarse en la educación afectivo-sexual, como una responsabilidad más de la crianza positiva, sin miedos y/o prejuicios.**

Como conclusiones del análisis de la situación, podemos decir que:

- La educación afectivo-sexual no es una realidad todavía en España: más de la mitad de adolescentes ha recibido sólo entre una y cuatro horas de formación en los últimos dos años.
- La información sobre sexualidad se recibe principalmente del grupo de iguales: este es reconocido como fuente principal de información por el 67 % de adolescentes, aunque no sea la que más valoran.
- La educación *sexual* que reciben en los centros educativos no resulta suficiente, ni para la adolescencia ni para los y las profesionales de la educación. Se debe incorporar un enfoque más am-

plio, que aborde la afectividad y las emociones, que revise las masculinidades dominantes y la desigualdad de género y, por último, que no deje atrás la diversidad en todas sus vertientes.

- Para el 30% de adolescentes, la pornografía supone la única fuente de información sobre sexualidad. Es la propia población adolescente quien demanda más información, a un 49,6% le gustaría saber más sobre sexualidad.

Mientras seguimos con el debate ideológico, la infancia y la adolescencia continúan creciendo en una sociedad digital sin contar con las habilidades necesarias que les permitan desarrollarse como seres responsables y libres de violencia. Sin un apoyo sólido, y descubriendo su sexualidad y las formas de relacionarse a través de Internet y de fuentes poco fiables.

En la sociedad de hoy en día hay mucha información, pero la información sin formación no es educación. Si los grupos políticos y la sociedad no se ponen de acuerdo, el coste humano seguirá siendo enorme, con generaciones poco preparadas que continuarán heredando pautas no adecuadas para prevenir la violencia contra la infancia y adolescencia.

No podemos resolverlo mirando a otro lado: la educación afectivo-sexual es urgente.

**La infancia y la adolescencia continúan creciendo en una sociedad digital sin contar con las habilidades necesarias que les permitan desarrollarse como seres responsables**



**Dr. Javier Urrea Portillo**

*Profesor en la Universidad Complutense de Madrid  
Académico de Número de la Academia de Psicología de España  
Psicólogo Forense de la Fiscalía del Tribunal Superior de Justicia (en excedencia)  
Primer Defensor del Menor (1996-2001)  
Patrono de la Fundación Merck Salud*

No hay salud sin Salud Mental, y es que la Salud Mental es el equilibrio entre lo biológico, lo fisiológico, lo psicológico y lo relacional.

Este equilibrio puede romperse por traumas, pérdidas, adicciones, no aceptación de los problemas, un yo hipertrofiado y un gigantesco ego. También debido a algunas enfermedades degenerativas y otras que vienen en el genoma, junto con situaciones diversas como la soledad.

Los problemas de Salud Mental más habituales evolucionan con el tiempo. Si no ponemos los medios para tratarlos desde

la infancia, los diagnósticos podrían empeorar en edad adulta, puesto que **el 80% de los problemas de Salud Mental en los adultos proviene de la infancia.**

**Salud Mental es el equilibrio entre lo biológico, lo fisiológico, lo psicológico y lo relacional**

Se calcula que más del 13% de los adolescentes de 10 a 19 años padecen un trastorno mental diagnosticado según la definición de la OMS como refleja UNICEF en su Estado Mundial de la Infancia 2021. Esto representa 86 millones de adolescentes de 15 a 19 años y 80 millones de adolescentes de 10 a 14 años. Ochenta y nueve millones de adolescentes varones de 10 a 19 años y 77 millones de mujeres adolescentes de 10 a 19 años viven con un trastorno mental. Las tasas de prevalencia de los trastornos diagnosticados son más altas en las regiones de Oriente Medio y África del Norte, América del Norte y Europa Occidental.<sup>1</sup>

Estamos hablando de la ludopatía, pero también del sexo sin amor, del coqueteo con las drogas, de la pertenencia a grupos asociales, del inicio en trastornos de alimentación y de conductas bizarras.

En los servicios sanitarios terapéuticos vemos a muchos adolescentes que sufren y hacen sufrir. Hablamos también de la violencia filio-parental, de esa patología del amor de quienes quieren quererse y no saben hacerlo.

Se habla y se escribe mucho sobre los problemas de conducta pero bien haremos en analizar sus etiologías. Claro que vemos trastornos límites de personalidad, jóvenes depresivos; menores obsesivo-compulsivos, y aun algunos con pensamientos inusitados y extraños. Trastornos, de déficit de atención con hiperactividad, y otros, que requieren de psicoterapia, que demandan de psicofármacos. Nadie quiere abordar el tema del psicoticismo en niños, o de la psicopatía.

A veces, con la depresión y la ansiedad pueden coexistir otros padecimientos, como la anorexia nerviosa, la bulimia nerviosa o el trastorno por atracones compulsivos, caracterizados por la presencia de comportamientos alimentarios perjudiciales tales

como la restricción de calorías o el atracón compulsivo. En cuanto a los trastornos que incluyen síntomas de psicosis, como alucinaciones o delirios, emergen más comúnmente a finales de la adolescencia o principios de la edad adulta.

Según un informe realizado por Save The Children en diciembre de 2021, *los trastornos mentales han aumentado del 1,1% al 4% en niños, niñas y adolescentes de entre 4 y 14 años y del 2,5% al 7% en el caso de los trastornos de conducta, en comparación con los últimos datos oficiales disponibles de la Encuesta Nacional de Salud (ENS) de 2017.*<sup>2</sup>

**Los niños, niñas y adolescentes que viven en hogares con bajos ingresos tienen una probabilidad 4 veces mayor (13%) de sufrir trastornos mentales y/o de conducta que los que viven en hogares de renta alta (3%)**

El informe señala que la incidencia de estos problemas es tres veces mayor (10%) en las familias sin empleo que entre la infancia y la adolescencia que vive en familias que han conservado el empleo (3%) tras la crisis de la COVID-19. Además, **los niños, niñas y adolescentes que viven en hogares con bajos ingresos tienen una probabilidad 4 veces mayor (13%) de sufrir trastornos mentales y/o de conducta que los que viven en hogares de renta alta (3%)**. También en los hogares más pobres se concentra una mayor proporción de infancia migrante que presenta una mayor incidencia de trastornos mentales y/o de conducta.

A veces los padres no captan lo que acontece a sus propios hijos, o consciente o inconscientemente son causa de la problemática de los mismos, y es la escuela y sus

magníficos profesores los que intervienen como fonendoscopio de una realidad que no escapa a un buen observador.

## 1. SALUD MENTAL INFANTO-JUVENIL

### 1.1. TDAH

Los síntomas básicos del trastorno por déficit de atención con hiperactividad —uno de los trastornos neuropsiquiátricos más frecuentemente diagnosticados en la niñez y adolescencia— son la inatención, la hiperactividad, la impulsividad y la desorganización.

Genera en el adolescente una autoimagen pobre, porque tiene una alta conciencia de ser distinto a los demás y experimenta serios problemas a la hora de hacer cosas que los demás afrontan sin mayores contratiempos.

**Hasta un 60% de los adolescentes diagnosticados presentan otros desórdenes,**<sup>3</sup> como el trastorno negativista desafiante (que agrava el enfrentamiento del adolescente con las figuras de autoridad), trastornos de ansiedad, trastornos relacionados con sustancias y trastornos del ánimo como la depresión. Tienden más a la desobediencia, a seguir menos las instrucciones, a sufrir más despistes. De no ser tratado, el trastorno puede tener consecuencias graves a largo plazo.

Existe una variedad de técnicas psicoterapéuticas de demostrada eficacia, en particular la terapia conductual.<sup>4</sup> Cuando ésta no produce el efecto deseado, o la sintomatología inicial es muy pronunciada, se plantea incorporar el tratamiento farmacológico.

En cuanto a la farmacología, existen dos familias de fármacos aprobados para el tratamiento del TDAH: Los agentes *Estimulantes* y los *No Estimulantes*. Los estimulantes incluyen dos tipos de medicamentos: los que mejoran la productividad académica, las interacciones familiares, la agresión, las interacciones con amigos, y los comportamientos antisociales.<sup>5</sup>

En cuanto a los no estimulantes, solo hay dos agentes aprobados en España: la atomoxetina (ATX) y la guanfacina de liberación prolongada (GXR) que actúan preferentemente sobre el sistema de NA. Las principales diferencias entre estos agentes y los estimulantes son su falta absoluta de potencial de adicción, la duración 24/7, y el inicio más lento de la acción.



## 1.2. Trastorno de la ansiedad

La ansiedad es un estado de agitación e inquietud desagradable caracterizado por la anticipación de peligro, el predominio de síntomas psíquicos, y la sensación de catástrofe inminente.<sup>6</sup>

**La ansiedad** es una de las formas más frecuentes de psicopatología en la infancia y adolescencia: **presenta tasas de prevalencia de entre un 10 y un 20%, por encima de la depresión y de los trastornos de la conducta.**

En la presencia de alteraciones en los sistemas neurotransmisores, estímulos mínimos provocan reacciones excesivas que se conocen como trastornos de la ansiedad (TA). Entre estos, se encuentran la ansiedad generalizada (AG), los ataques de pánico (AP), y otros.<sup>7</sup> La característica común de todas estas condiciones es la presencia de ansiedad patológica que interfiere con el funcionamiento adecuado del individuo.

Para explicar por qué los adolescentes sufren cada vez más TA suele hablarse de las **altas expectativas, de la presión social por alcanzar el éxito, de la incertidumbre ante el futuro o de la reducción de la autoestima que genera en muchos jóvenes comparar su vida con la de los demás en las redes sociales.** Es más frecuente en niñas que en niños y esta diferencia se acentúa en la adolescencia, con una prevalencia 3:1 en las chicas. Se manifiesta con síntomas neurovegetativos (inquietud psicomotriz, taquicardia, piloerección, sudoración...), cognitivos (ansiedad, miedo, nerviosismo o preocupación) y conductuales, siendo la inhibición la respuesta más típica en los trastornos de ansiedad. En la adolescencia debutan la fobia social y los ataques de pánico.

**La ansiedad presenta tasas de prevalencia de entre un 10 y un 20%, por encima de la depresión y de los trastornos de la conducta**

El diagnóstico precoz de la ansiedad y su tratamiento puede reducir el impacto del trastorno en la vida del adolescente en todos los planos (académico, familiar, social) y prevenir que persista en la vida adulta. En cuanto al tratamiento, requiere de una aproximación multimodal y un enfoque terapéutico global, con el objetivo de disminuir la sintomatología, evitar complicaciones a largo plazo, prevenir la aparición de comorbilidad psiquiátrica y el desarrollo de trastornos depresivos y ansiosos en la edad adulta.

La Psicología y Psiquiatría académicas coinciden en que el tratamiento de los TA debe comenzar por un abordaje no farmacológico,<sup>8</sup> en particular con las terapias cognitivas conductuales. Cuando este enfoque inicial no surte los efectos deseados, los síntomas son de muy aguda presentación, o no hay terapeutas especializados disponibles, se considera iniciar el tratamiento farmacológico.

Existen tres clases de medicamentos aprobados para el tratamiento de los TA: benzodiazepinas, antidepresivos, y otros fármacos.

## 1.3. Trastorno depresivo

**En la infancia y adolescencia, la depresión es una de las enfermedades mentales más prevalentes y, además, conlleva una gran afectación a nivel funcional.** Se calcula que uno de cada cinco jóvenes de 18 años habrá sufrido en su vida al menos un episodio depresivo clíni-

camente relevante. En la adolescencia se asocia a abuso de sustancias, a trastornos de conducta alimentaria y al riesgo de desarrollar trastorno bipolar. Es, además, uno de los principales factores de riesgo de suicidio y autolesiones en los adolescentes.

**En la infancia y adolescencia, la depresión es una de las enfermedades mentales más prevalentes y, además, conlleva una gran afectación a nivel funcional**

La mayoría de los episodios depresivos adolescentes duran alrededor de ocho meses, aunque es susceptible de convertirse en depresión crónica o recurrente. Entre niños y adolescentes, la prevalencia aumenta con la edad; en cuanto al sexo, si durante la infancia no hay diferencias e incluso algunos autores señalan que podría ser superior en niños, en la adolescencia la prevalencia es de 2:1 en las mujeres.

Existen una serie de rasgos de la personalidad y de signos que pueden hacernos sospechar que un adolescente es susceptible de caer en procesos negativos de pensamiento. Se trata, por ejemplo, de bajos niveles de atención, pensamientos de baja utilidad de lo que deben hacer y ocupar su tiempo, objetivos muy exigentes, dependencia excesiva de las recompensas a corto plazo o falta de recursos y habilidades comunicativas.

En menores prepúberes, el tratamiento de elección para la depresión es la psicoterapia, junto con algún tipo de intervención

familiar y, a ser posible, en coordinación con la escuela; en adolescentes, sin embargo, el tratamiento a menudo consiste en una combinación de abordaje farmacológico y psicoterapéutico.



Este último elemento, la psicoterapia, suele hacerse en formato individual, apoyado adicionalmente en asesoramiento familiar.

En cuanto a la farmacología, si bien hay varios agentes disponibles para el trastorno depresivo en adultos, en España el único antidepresivo (AD) aprobado en su ficha técnica para uso en la población infantojuvenil es la fluoxetina.

A veces en la ausencia de tratamientos específicos aprobados, y ante el fracaso de tratamientos no farmacológicos y el sufrimiento del paciente, los médicos recomiendan fármacos que no cuentan con aprobación específica en su ficha técnica con la esperanza de brindar alivio. En los Estados Unidos, esta práctica, llamada *off label* (fuera de ficha) se considera usual y no es reglamentada por organismos gubernamentales. En España, esta práctica se denomina *utilización de medicamentos ya autorizados en condiciones diferentes a las establecidas en su ficha técnica*. Hasta hace algunos años, requería de

ciertas aprobaciones, pero a partir de un Real Decreto reciente se le ha conferido al médico más libertad de acción siempre que se implementen ciertos procedimientos. Entre ellos, que se justifique el uso del medicamento alternativo en la historia clínica, informe adecuadamente al paciente y obtenga su consentimiento, y respete las restricciones que se hayan establecido ligadas a la prescripción y/o dispensación del medicamento alternativo.

En conclusión, **para el TD leve está indicado solo el tratamiento psicoterapéutico. Para los casos graves, se recomienda generalmente el tratamiento farmacológico, pero siempre acompañado de apoyo psicoterapéutico.** Para las instancias de TD moderado, se inicia el tratamiento con psicoterapia, pero si la evolución no es favorable rápidamente, se recomienda iniciar el tratamiento farmacológico.

En todo caso, **la detección precoz es clave.** Desde la Psicología, suele insistirse en la importancia de los factores que protegen al adolescente, como el sentido del humor, las relaciones estrechas con amigos o familiares, la participación en actividades de voluntariado o el contacto con la naturaleza.

## 1.4. Trastorno de espectro autista

El trastorno del espectro autista (TEA) se diagnostica en presencia de los siguientes síntomas cardinales: deficiencias persistentes en la comunicación y en la interacción social en diversos contextos y patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades. Los síntomas deben haber estado presentes en las primeras fases del periodo de desarrollo y causar un deterioro clínicamente significativo.

Aunque no se requieren para confirmar el diagnóstico, algunos pacientes sufren de síntomas asociados, como agresión y autolesión, impulsividad y disminución de la atención, ansiedad, depresión, e interrupción del sueño,<sup>9</sup> que pueden convertirse en una fuente importante de angustia e interferencia adicionales.

**Los comportamientos repetitivos y estereotipados (CRE) han sido descritos desde Kanner (1943)<sup>10</sup> como características principales del TEA,** y su presencia sigue siendo necesaria hoy día para cumplir con los criterios diagnósticos. Los CRE se pueden clasificar en comportamientos motores repetitivos *inferiores*, como movimientos de balance y de extremidades, y rutinas y rituales de nivel *superior*, como la insistencia clásica sobre la monotonía. Los CRE no son de presentación exclusiva del TEA. Se manifiestan también en muchos otros trastornos del desarrollo, aunque se estima que son más frecuentes en el TEA.<sup>11</sup>

El abordaje terapéutico de elección es psicoeducativo y está basado en una variedad de enfoques conductuales. Por ejemplo, la técnica de Análisis Aplicado de Conducta,<sup>12</sup> conocida en la literatura inglesa como ABA (*Applied Behavioral Analysis*), es una de las más prometedoras.



Si bien la farmacología, como se ha explicado, es un tratamiento de último recurso, se calcula que hasta un 35% de los pacientes reciben psicofármacos.<sup>13</sup>

Los únicos dos agentes aprobados por la FDA, la agencia estadounidense reguladora de medicamentos, para el tratamiento del TEA y solo para el caso específico de agresión son aripiprazol y risperidona, dos antipsicóticos de segunda generación.

Para los comportamientos repetitivos y estereotipados, las terapias conductuales son el tratamiento de elección, pero en muchos casos estos síntomas suelen ser resistentes a dicho abordaje. Se recomienda iniciar un tratamiento farmacológico cuando la severidad de los CRE es suficiente como para interferir con el desempeño educativo y social, y hay riesgo de autolesión o daño a terceros.

La falta de atención e hiperactividad son frecuentes en personas con TEA, los antipsicóticos risperidona y aripiprazol<sup>14,15</sup> producen reducciones de dicha hiperactividad. También sufren disforia y ansiedad con frecuencia, y trastornos del sueño.

## 1.5. Dureza emocional y psicopatía

El concepto de psicopatía resulta de utilidad para la predicción de un patrón de conducta antisocial severo, reincidente y violento.

**Los niños con puntuaciones significativamente altas en rasgos psicopáticos**, como los afectivo-interpersonales e impulsivos-conductuales, **muestran años más tarde niveles altos de agresividad y problemas de conducta**, son adolescentes con escasas habilidades de regulación emocional y de comunicación, destacan en dureza emocional, como nos señalan padres y profesores, se unen a jóvenes disociales, consumen alcohol y cannabis.

**Los niños con puntuaciones significativamente altas en rasgos psicopáticos muestran años más tarde niveles altos de agresividad y problemas de conducta**

Esta sociedad está haciendo, está fabricando, niños (no siempre menores, jóvenes o adolescentes), niños muy duros emocionalmente, niños a los que la violencia les produce placer, niños que sienten y quieren vivenciar la violencia en estado puro.

**Hay una falta de responsabilización y de valoración de la gravedad de sus conductas.** Si es una violación en grupo aducen *no se quejaba, yo creo que le gustó, o fue un juego*. Si un linchamiento, la respuesta es *se lo merecía, se lo había buscado o no la pegué, sólo fui a verlo*.

Muchos padres, los más, argumentan, justifican a sus hijos, minimizan sus conductas, ejercen de erróneos abogados a ultranza. Pero la violencia de jóvenes proliфера, y cada día son más y más graves los actos violentos de adolescentes y niños.

Cuando la dureza emocional se propaga y alcanza a los más pequeños, estamos ante una enfermedad social. Si valoramos el problema como de personas individuales y lo explicamos en ellas mismas, por sus características, genoma o configuración (el sustrato de las teorías lombrosianas sigue vigente), estaremos equivocando el diagnóstico y por tanto la posibilidad de tratamiento. No hay niños violentos por naturaleza, de ser así por mutaciones genéticas nacerían con armas. **La violencia se aprende; una sociedad de adultos violentos conforma unos descendientes que también lo son.**

El fracaso en el aprendizaje prosocial hunde sus raíces en la incorrecta o nula enseñanza. Niños que cometen hechos deleznable no lo hacen por odio sino por carencia de ajuste social, por estar huérfanos de valores, de criterios, por adolecer de evolución moral. Hay niños famélicos que socialmente han padecido una dieta donde se les ha suministrado derecho a exigir, a dictar, a ser individualistas, a centrarse en sus intereses y se ha olvidado de administrarles el derecho a ser condescendientes y generosos, a saber esperar, a aceptar frustraciones y diferir gratificaciones, a ser tolerantes y solidarios, a pensar en los otros, en el prójimo.

Para realizar un diagnóstico fiable del joven que inicia un proceso delictivo y en muchos casos violento, hemos de analizar sus características personales (cognitivas, afectivo-emocionales y conductuales), así como las sociales (grupos de referencia, de pertenencia, ámbito escolar-formativo). Todo ello junto al estudio de su historia vivida, hechos significativos acontecidos (internamientos, desaparición de figuras relevantes, accidentes, hospitalizaciones), proceso delincencial, fecha y etiología del inicio, evolución, tipo de deterioro, momento evolutivo, pautas indicadoras (argot, utilización de armas, consumo de drogas). Este diagnóstico ha de dar un paso simultáneo a un pronóstico, que nos permita ya desde ese instante y durante la propia exploración iniciar un proceso tratamiento-terapéutico, el propio enfrentamiento con la realidad, la asunción de responsabilidades, la autointrospección, etc., lo propician.

Se propone que **los rasgos psicopáticos infantiles sean objeto de inmediata e intensa atención clínica** dada su gravísima incidencia en el curso del desarrollo, habiendo de ajustarse las intervenciones a sus particularidades conductuales, cognitivas y psicosociales.



## 1.6. Suicidio

Según UNICEF, casi 1.200 niños y adolescentes de 10 a 19 años se quitan la vida cada año, es decir, **se calcula que se pierden tres vidas al día por suicidio en Europa.**

Reducir la pérdida de vidas por suicidio se ha convertido en un objetivo fundamental de la Salud Mental internacional.

Los suicidios han aumentado en los últimos años entre los más jóvenes, y ello podría interpretarse como un deterioro de su salud. Su mayor frecuencia se da en adolescentes mayores. Este dato tiene su explicación en que la prevalencia de psicopatologías (depresión) y abuso de sustancias es más alta a partir de los 16 años. **Se trata mayoritariamente de jóvenes de carácter impulsivo y agresivo, con depresión, ansiedad u otro tipo de psicopatología, que, además, abusan del alcohol u otras drogas.**<sup>16</sup>

Hay sitios en Internet que apoyan el suicidio: Internet facilita para que las personas con desórdenes emocionales se pongan en contacto, lo cual puede provocar hechos lamentables.

También se puede interpretar el suicidio como una salida, una forma de solucionar las dificultades, aunque no siempre sea la más honrosa. La depresión, acompañada de una profunda desesperanza, y el trastorno bipolar están presentes en, al menos, el 80% de los suicidios.<sup>16</sup> El trastorno bipolar, trastorno depresivo mayor y las conductas adictivas mixtas, son los cuadros psiquiátricos con mayor riesgo de conducta suicida.<sup>17</sup>

Los trastornos adictivos, como el alcoholismo, la dependencia de otras drogas y el juego patológico, sobre todo en las fases avanzadas y cuando hay una alta impulsividad de por medio, constituyen un factor de riesgo alto para el suicidio.<sup>16</sup>

La conducta suicida se puede manifestar de diferentes maneras. A un nivel conductual, la conducta suicida puede mostrar diferentes caras: el suicidio consumado, el suicidio frustrado, las tentativas de suicidio o parasuicidios y los equivalentes suicidas.

Habitualmente el suicidio en la adolescencia no es en sí un proceso psicopatológico, sino una conducta voluntaria y con plena conciencia del sujeto. La conducta suicida es un continuo que se origina en la ideación, la amenaza, las posibles tentativas y puede finalizar con el suicidio consumado.

Las señales que preceden a estos suicidios pueden ser familiares (estructura alterada familiar, antecedentes familiares...); culturales (percepción de ser rechazado por miembros de la nueva cultura, incapacidad para adaptarse...); generales (abuso de sustancias, depresión, pérdidas recientes, ser gay o lesbiana o transexual...).

El intento de suicidio debe considerarse como muestra de una alteración y signo de una necesaria y urgente ayuda psicológica. El diagnóstico precoz a través de la entrevista clínica, depende de una adecuada

valoración de todos los factores de riesgo y es una de las mejores medidas para intentar prevenir el acto suicida.<sup>18</sup> **La prevención de estas dramáticas conductas, pasa por la Salud Mental, fortaleciendo el bienestar psicológico de los niños,** desarrollando sus competencias personales, de auto-estima/valía/eficacia, con capacidad para aceptar frustraciones y obtener equilibradamente y con calma lo mejor que este mundo puede ofrecer.

## 1.7. Violencia filio-parental

Pertenece al ámbito más íntimo y privado de las vidas de las personas que se ven afectadas por la misma, por lo que la detección, el estudio, la correcta dimensionalización y la atención, son y han sido enormemente dificultosas.

**Antes de llegar a la agresión física, muchos padres soportan vejaciones, insultos, gritos, chantajes emocionales, amenazas.** Algunos jóvenes emplean los métodos más retorcidos que se nos puedan ocurrir para hacer chantaje psicológico a unos padres fácilmente manipulables.

**Que exista abuso, imposición, no quiere decir que no se quiera querer, sino que se ha perdido el respeto**

Séparse que los jóvenes agresores, también sufren y ocasionalmente se deprimen y muestran profunda angustia vital. **Que exista abuso, imposición, no quiere de-**

**cir que no se quiera querer, sino que se ha perdido el respeto.** Estamos ante lo que podríamos denominar una patología del amor.

El origen de esta violencia es multicausal, influyen las características del menor, pero no menos las relacionales ya sean familiares o ambientales. Nos encontramos con muchos padres indulgentes, educados, de clase media y alta, resulta significativo el número que se dedica a profesiones de cuidado y ayuda como médicos. Se detecta alto grado de sobreprotección, son permisivos, pero mayoritariamente no son patéticamente débiles, muchos son tiernos, simpáticos, amables como nos confirman los hermanos de los hijos agresores.

Lo que en gran medida da respuestas a las conductas abusivas de estos jóvenes es que son comportamientos adquiridos desde la más tierna edad que les han permitido obtener sus demandas, convirtiéndose en reforzantes, hasta el punto de que, en ocasiones, la prioridad debe ser proteger a sus hermanos y a los progenitores.

Hay quien busca imponerse desde la violencia deliberadamente, no desea autocontrolarse, le va bien de esta forma, pues alcanza sus objetivos. **Las autoagresiones, las fugas, el ir con gente de riesgo, adoptar ciertas conductas, se utiliza como chantaje para vencer resistencias.**

Algunos jóvenes han sufrido acoso escolar en el colegio. En estos casos, la violencia filio-parental (VFP) se explica desde la necesidad del menor de resarcirse de las humillaciones y el dolor que experimenta en la escuela, es una compensación por los sentimientos de debilidad e ira que sienten en sus conflictos con iguales y descargan todo en quien saben no le va a devolver la violencia.

También apreciamos que un porcentaje de agresores son adoptados, observando características que les son propias, como problemas de vinculación (por exceso y por defecto), una mayor dificultad en el logro de identidad al preguntarse por sus familias de origen, una mayor sensación de culpabilidad al atribuir tanto los padres como ellos a factores genéticos sus problemas conductuales, sentimiento de soledad, miedo al abandono (en algún caso continuo), padres que manifiestan sentirse defraudados en su proceso de paternidad. El trastorno obsesivo compulsivo induce a controlar a quienes le rodean y potencian la actitud de desafío y abuso. El trastorno límite de la personalidad, el opositor también son propiciadores, como el de TDAH (aunque a nosotros este mayoritariamente no se nos confirma). El síndrome de Asperger y dado que conlleva una empatía limitada, alto grado de tozudez, comportamiento egocéntrico e inmaduro también puede coadyuvar a buscar el control de quienes le rodean.

Aquí no hay cabida para la negociación, sino para la reparación, la instauración de la justicia relacional. Resulta imprescindible el reconocimiento del daño consciente o inconsciente infligido.



La violencia intencional percibida como injusta y padecida de forma cotidiana en lo que tendría que ser un hogar, genera al inicio perturbación, que posteriormente da paso a indignación, confrontación, o indefensión.

**Esta denominada patología del amor, este tsunami relacional, demanda una mayor implicación de los organismos de Salud Mental y no solo de Justicia,** así como su inclusión en los seguros médicos.

**El origen de esta violencia es multicausal, influyen las características del menor, pero no menos las relacionales ya sean familiares o ambientales**

## 1.8. Violencia de género

La violencia de género es estructural, sus raíces están extendidas por todo el mundo, desde una concepción del poder del varón patriarcal.

Es instrumental, busca imponer, dominar. Muy alejada de la producida por un trastorno mental transitorio; es un proceso, que cual tela de araña, atrapa, sin ser consciente. **Nace de una equivocada educación a la niña para el tú, para el otro; y por el contrario, al niño para sí mismo.**

Se compone de actos de violencia, ya sea psicológica, física o sexual, y se manifiesta en los planos emocional, sexual, interpersonal, familiar, laboral, económico, cultural y social.

La Macroencuesta de violencia contra la mujer de 2019 indica que el 57,3% de las mujeres mayores de 16 años han sufrido violencia por el hecho de ser mujeres a lo largo de

su vida. Y si hablamos de mujeres jóvenes de entre 16 y 24 años la cifra se dispara al 71,2%. Desde 2013 hasta marzo de 2022 han sido asesinadas 1.133 mujeres.<sup>19</sup>

La relación que se establece no es de sujeto a sujeto, sino de sujeto a objeto. El agresor de género suele ser un dictador que impone (o que quiere imponer) su voluntad. Hay varones que desean imponerse a sus mujeres y tenerlas subordinadas. **Se confunde mucho el amor con el querer, inclusive el amor con su antónimo poseer.**

**La violencia de género se compone de actos de violencia, ya sea psicológica, física o sexual**

Hoy exploramos a jóvenes, que entienden el amor como necesariamente bidireccional, es decir, si yo quiero a alguien, ese alguien me tiene que querer. O aún más, si yo diera la vida por alguien ese alguien debería corresponderme, o de otra forma, su vida no tiene valor. La idea del amor romántico subyace en las expresiones *él cambiará, algún día todo será distinto y seremos una pareja feliz.*

Los maltratadores suelen ser impulsivos, muy celosos, inseguros y con personalidad sádica (gustando de humillar, hacer sufrir, aterrorizar), paranoides y narcisistas. Crean relaciones pseudo-fantásticas de competencia, controlando e impidiendo los intercambios relacionales de la pareja. Suelen tener una imagen negativa de sí mismos, buscan con la violencia compensar y sentirse omnipotentes.

Las nuevas tecnologías, nos descubren una supervisión continuada que en muchas ocasiones es confundida por la víctima como gesto de amor, como preocupación. El 33% de nuestros jóvenes estiman que los celos son una prueba inequívoca de amor, no concluyen que de amor propio.

La violencia de género en adolescentes y jóvenes se inicia con un patrón de abuso verbal, que da paso al psicológico y ocasionalmente al económico, sexual y/o físico.

**Nuestros jóvenes están convencidos de que la violencia de género es un grave problema, pero de adultos.** Añadamos a lo antedicho la peligrosa moda de compartir la intimidad, también en la red, intimidad a veces relacional explícita en las palabras, en las imágenes. Deberíamos educar a los niños para que preserven su intimidad en la red.

Los niños y adolescentes pueden ser utilizados como instrumentos de violencia, y de hecho y de manera bastarda, lo son. **La violencia de género es un problema de Salud Pública, que se debe abordar desde la educación temprana y también desde la política.**

**El 33% de nuestros jóvenes estiman que los celos son una prueba inequívoca de amor**

Las acciones preventivas no han de quedarse solo en acciones de protección, sino incentivar el empoderamiento y autonomía de las mujeres para que puedan sentir y transmitir que son plenamente dueñas de sus decisiones.

El antídoto contra el ancestral patriarcado se llama educación real en igualdad. Es fundamental dotar a los niños de capacidad de crítica, desarrollando su identidad para no asumir y repetir todo lo que el ejemplo y el modelaje le trasmiten.

## 1.9. Sectas

Son un grupo hermético que se asienta en una estructura piramidal, liderado por un gurú carismático que inculca fanatismo irracional, manipulando desde una falsa espiritualización. Es innegable su peligrosidad, en muchos casos delictiva.

Las sectas son un importante tema social, que nos afecta a todos. Un buen número de personas mueren, enferman, quedan discapacitadas o se desarrollan indebidamente como personas, a consecuencia de estar envueltos con sectas religiosas en el día de hoy.<sup>20</sup>

Según nos indica J. M. Cuevas (2016),<sup>21</sup> estos grupos pueden adoptar diferentes formas (a veces el mismo grupo adopta varias formas a la vez), simulando ser organizaciones saludables y normalizadas: asociaciones culturales, religiosas, centros de terapias alternativas o de crecimiento personal, de yoga, deportivos, grupos ecologistas, franquicias comerciales, etc.

Actualmente, nos encontramos con una auténtica eclosión de mil y una formas, de variantes de sectarismo, manipulación psicológica y persuasión coercitiva, por parte de grupos e iniciativas personales vía webs, Redes Sociales y canales de vídeos como YouTube y Vimeo, etc.<sup>22,23</sup>

El desconcierto al que se ven sometidos parte de los adolescentes carentes de referentes de socialización, y la búsqueda que estos realizan de modelos alternativos, hace que se vean en ocasiones atrapados por sectas.<sup>24</sup>

La adolescencia como **etapa caracterizada por la ruptura de los lazos primarios en la búsqueda de la construcción de la propia identidad, se encuentra en plena dispersión, resultando una presa fácil** para los encantadores de almas, siguiendo el símil de los encantadores de serpientes.<sup>24</sup>

Hay adolescentes violentos que buscan una causa donde poder vomitar su náusea. El *canto de sirena* llega desde la zona caliente, el foco de guerra. El Daesh busca atraer jóvenes, ya lo ha conseguido en Ceuta, en Melilla, en Cataluña. Reclutan muyahidines y mujeres para enviar al califato.

Estudian sus puntos débiles para una mejor captación, que hacen a través de las redes sociales, creando grupos de WhatsApp, Telegram o Facebook. Las chicas jóvenes pasan a ser esclavas sexuales en una poligamia donde están mal vistos los celos.

La presión del grupo, el sentimiento comprometido de *hermanos*: sentimientos de

inclusión por pertenencia, convicción de que no hay vuelta atrás y obediencia debida. Añádase excitación, anticipación, la efímera fama, el reconocimiento solidario del otro, la llamada de los vídeos violentos en la red, de las noticias de los medios. Sí, efecto llamada.

La protección de estos adolescentes y jóvenes, no debe limitarse solamente a la defensa y el cuidado físico y psicológico, esto debe de ser el mínimo, sino que debe aspirar a formar a alumnos felices, críticos, autónomos y, sobre todo, libres. Esta es sin duda la primera clave y la primera herramienta de defensa que la escuela puede regalar a sus alumnos frente a estas manipulaciones: educar para la libertad.<sup>24</sup>

Precisamos generar un discurso coherente, basado en nuestros valores y virtudes, transmitiéndolo de forma pedagógica por los mismos medios en los que propaga el contagio. Necesitamos anticuerpos psicológicos, sociológicos, antropológicos.

## 2. PREVENCIÓN DE LA SALUD MENTAL INFANTO-JUVENIL

La OMS ha puesto de relieve el papel clave que desempeña -y debe desempeñar- la Psicología, instando a estudiar las nuevas necesidades que están surgiendo en todos los sectores y a garantizar que el apoyo psicológico esté disponible como parte de los servicios esenciales.

En España concretamente, se ha ido detectando una mayor necesidad de atención psicológica especializada en diversos sectores. Se viene poniendo de manifiesto la relevancia de crear nuevas especialidades sanitarias de la Psicología en pro de la mejora de la calidad asistencial en el contexto actual. En un Real Decreto *tales como Es-*

*pecialista en Psicología Clínica Infanto-Juvenil, Especialista en Neuropsicología Clínica, entre otras muchas*, que compartiesen un tronco común de dos años junto con la actual Especialidad de Psicología Clínica. Existe una mayor necesidad de formación especializada en diversos campos tales como la Psicología Clínica Infanto-Juvenil.<sup>25,26</sup>

**Deben priorizarse los tratamientos psicológicos en todos los casos en los que se recomienda, debiéndose restringir el uso de medicamentos a los casos estrictamente necesarios** para evitar una medicalización de los problemas y alteracio-

nes psicológicas reactivas a circunstancias estresantes o traumatizantes. Además, no es recomendable el uso indiscriminado y continuado de psicofármacos durante largos periodos ya que algunos, como los tranquilizantes, tienen efectos secundarios importantes y crean adicción.

Por su parte Save The Children, en su informe *Crecer Saludable(mente). Un análisis sobre la Salud Mental y el suicidio en la infancia y la adolescencia* (2021), propone la formación del personal sanitario en detección temprana de comportamientos suicidas. También propone la puesta en marcha de un teléfono de atención a la salud mental, exclusivo para la infancia y la adolescencia.

**Deben priorizarse los tratamientos psicológicos en todos los casos en los que se recomienda, debiéndose restringir el uso de medicamentos a los casos estrictamente necesarios**



# BIBLIOGRAFÍA

1. UNICEF. Informe Regional: Europa. Estado Mundial de la Infancia 2021 "En mi mente". Promover, proteger y cuidar la salud mental de la infancia.
2. Save The Children (2021). "Crecer Saludable(mente). Un análisis sobre la salud mental y el suicidio en la infancia y la adolescencia". Obtenido de:[https://www.savethechildren.es/sites/default/files/2021-12/Informe\\_Creer\\_saludablemente\\_DIC\\_2021.pdf?utm\\_source=NotaPrensa&utm\\_medium=referral&utm\\_campaign=SaludMental](https://www.savethechildren.es/sites/default/files/2021-12/Informe_Creer_saludablemente_DIC_2021.pdf?utm_source=NotaPrensa&utm_medium=referral&utm_campaign=SaludMental).
3. Ferrán Catalá-López, Salvador Peiró, Manuel Rídao, Gabriel Sanfélix-Gimeno, Ricard Gènova-Maleras, Miguel A Catalá. Prevalence of attention deficit hyperactivity disorder among children and adolescents in Spain: a systematic review and meta-analysis of epidemiological studies (2012).
4. The pharmacological and non-pharmacological treatment of attention deficit hyperactivity disorder in children and adolescents: A systematic review with network meta-analyses of randomised trials. En: Diego Macias Saint-Gerons, Miguel A Catala, Rafael Tabarés-Seisdedos, Brian Hutton, Amparo Núñez-Beltrán, Matthew J. Page, Manuel Rídao; David Moher; 2017.
5. Kaplan G, Newcorn JH. Pharmacotherapy for child and adolescent attention-deficit hyperactivity disorder. *Pediatr Clin North Am.* 2011;58(1):99-120.
6. Sierra JC, Ortega V, Zubeidat I. Ansiedad, angustia y estrés: tres conceptos a diferenciar. *Rev. Mal-Estar Subj.* 2003.
7. Feliú MT. Los Trastornos de Ansiedad en el DSM-5. Cuadernos de medicina psicosomática y psiquiatría de enlace. 2014;62-9.
8. Téllez Lapeira JM, Hidalgo J, Boix Gras C, Villena Ferrer A, Párraga Martínez I, Morena Rayo S. Revisión clínica del tratamiento de los Trastornos de Ansiedad. *Revista Clínica de Medicina de Familia.* 2007;2(2).
9. Levy SE, Mandell DS, Schultz RT. Autism. *Lancet.* 2009 Nov 7;374:1627-38.
10. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Acta Paedopsychiatr.* 1968;35(4):100-36.
11. Leekam SR, Prior MR, Uljarevic M. Restricted and repetitive behaviors in autism spectrum disorders: a review of research in the last decade. *Psychol Bull [Internet].* 2011;137(4):562-93.
12. Heron y Heward C. Análisis Aplicado de Conducta. 2017.
13. Lake JK, Denton D, Lunskey Y, Shui AM, Veenstra-VanderWeele J, Anagnostou E. Medical conditions and demographic, service and clinical factors associated with atypical antipsychotic medication use among children with an autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord [Internet].* 2017;47(5):1391-402.
14. Risperidone in children with autism and serious behavioral problems. Research Units on Pediatric Psychopharmacology (RUPP) Autism Network. *N Engl J Med.* 2002; 347:314-321.
15. Owen R, Sikich L, Marcus RN et al. Aripiprazole in the treatment of irritability in children and adolescents with autistic disorder. *Pediatrics.* 2009; 124, 1533-1540.
16. Echeburúa E. Las múltiples caras del suicidio en la clínica psicológica". *Terapia Psicológica.* 2015;33:117-26.
17. Ayuso-Mateo JL, Baca-García E, Bobes J, Giner J, Giner L, Pérez V, et al. Recomendaciones preventivas y manejo del compartimento suicida en España". *Revista de Psiquiatría y Salud Mental.* 2012;5(1):8-23.
18. De Jalón G, Peralta E. Suicidio y riesgo de suicidio". *Anales Sis San Navarra.* 2002;25:87-96.
19. Macroencuesta de violencia contra la mujer (2019). Delegación del Gobierno contra la Violencia de Género. Ministerio de Igualdad.
20. Carrasco P. El problema de las sectas: Criterios para una aproximación analítica". *Ciencias Religiosas.* 2005;14:43-62.

21. Cuevas JM. Evaluación de persuasión coercitiva en contextos grupales". Tesis doctoral. 2016.
22. Juantxo Dominguez (2019) <https://www.redune.org.es/nosotros/>.
23. Prevención de la radicalización juvenil. Manual para profesionales. (2018). Observatorio Internacional de Justicia Juvenil.
24. Hernández MA, Ibáñez D. La vulnerabilidad de los adolescentes ante las sectas. Propuestas educativas" Educación. 2017;26:145-61.
25. Redacción de Infocop. La importancia de crear nuevas especialidades en psicología para dar respuesta a las demandas y necesidades actuales en salud mental. Infocop 2020;90(julio-septiembre):4-8.
26. Aumentar sustancialmente las inversiones para evitar una crisis de salud mental. Who.int. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/detail/14-05-2020-substantial-investment-needed-to-avert-mental-health-crisis>

## LECTURAS RECOMENDADAS

- Organización Mundial de la Salud (OMS). CIE-10. Trastornos Mentales y del Comportamiento. Décima Revisión de la Clasificación Internacional de las Enfermedades. Descripciones Clínicas y pautas para el diagnóstico. 10th. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 1992.
- La Organización Mundial de la Salud (OMS) publica hoy su nueva Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11) [Internet]. World Health Organization. 2018 [consultado 4 junio 2018]. Obtenido de: [http://www.who.int/es/news-room/detail/17-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-\(icd-11\)](http://www.who.int/es/news-room/detail/17-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-(icd-11))
- Urria J. Agresor Sexual. Casos Reales. Riesgo de Reincidencia. Madrid: E.O.S . 2003.
- Urria J. El Pequeño Dictador. Cuando los padres son las Víctimas. Madrid: La Esfera de los libros. 2006.
- Urria, J. *Psicología y código deontológico: Estudio empírico basado en dilemas éticos. director: Miguel Clemente Díaz. Tesis Doctoral [manuscrito].* (A Coruña: Universidad de La Coruña. Departamento de Psicología.), 2007. Retrieved from <https://core.ac.uk/download/pdf/61897755.pdf>
- Urria J. Psicohigiene. El cuidado de uno mismo y de los demás. Aguilar. Madrid; 2014.
- Urria J. La huella del dolor. Estrategias de prevención y afrontamiento de la violencia de género. Edit. Morata 2017.
- Urria J. Primeros auxilios emocionales para niños y adolescentes. Madrid: La Esfera de los Libros. 2017.
- Urria J. Violencia filio-parental. Teoría, evaluación y tratamiento. Un tsunami relacional". Como Académico de Número de la Academia de Psicología de España, dentro del libro "Psicología para un mundo sostenible. Madrid;
- Urria J. Déjale Crecer. O tu hijo, en vez de un árbol fuerte será un bonsái. Edit. La Esfera de los Libros. Madrid; 2018.

- Urra J. La huella de la Desesperanza. Estrategias de prevención y afrontamiento del suicidio. Edit Morata Madrid. 2019;
- Urra J. La huella de la despersonalización. Estrategias de prevención y afrontamiento de las sectas y grupos fanáticos. Madrid: Editorial Morata. 2019.
- Urra J. Afrontamiento psicológico en momentos de crisis. Madrid: Sentir; 2020.
- Urra J. "Atención psicológica en el Sistema Nacional de Salud", de la monografía n.o 27 de la Colección de Bioética y Derecho Sanitario "Propuestas de fortalecimiento del SNS en la era poscovid". Publicado por la Fundación Merck. Madrid; 2021.
- Urra J. Adolescencia. La edad de los grandes cambios. Biblioteca de Psicología (vendido junto a el Diario El País). Barcelona: Edit Prisa. 2021;
- Urra J, Kaplan G. Psicofarmacología. Guía para profesionales de la salud, la educación y la justicia. Madrid EOS, editor. 2018.
- Urra J, Sancho JL, Atarés E, Buale A, Isabel C. Violencia Filio-Parental. Teoría, Evaluación y Tratamiento. Universidad Nacional de Educación a Distancia. Postgrado de Psicopatología y Salud. Madrid: Klinik, 2015.

EL MENOR EN CUIDADOS  
PALIATIVOS ONCOLÓGICOS

**Dr. Íñigo de Noriega Echevarría**

*Máster Universitario en Cuidados Paliativos  
Pediátricos (UNIR). CS Mejorada del Campo*

**Dra. Blanca Herrero Velasco**

*Servicio de Hematología y Oncología pediátrica del  
Hospital Infantil Universitario del Niño Jesús, Madrid.*

**Dr. Ricardo Martino Alba**

*Jefe de sección, Unidad de Atención integral paliativa pediátrica  
del Hospital Infantil Universitario del Niño Jesús, Madrid*

## 1. DEFINICIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

En las últimas décadas **el desarrollo de nuevos tratamientos y tecnologías médicas han cambiado el pronóstico vital de enfermedades pediátricas** que antes eran consideradas irremediablemente letales. En algunos casos, esto ha llevado a contar con opciones curativas. Sin embargo, en otros casos el aumento de la esperanza de vida del paciente puede acompañarse de la convivencia con una importante morbilidad asociada y, en un pequeño nú-

mero de niños, la posibilidad de que se produzca el fallecimiento va a seguir existiendo.<sup>1</sup> Para dar respuesta a sus necesidades integrales y la de sus familias, surgen los Cuidados Paliativos Pediátricos.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los Cuidados Paliativos Pediátricos como: *la atención total y activa del cuerpo del niño, su mente y espíritu (...) también implican dar apoyo a su familia.*<sup>2</sup> Señala

además que deben empezar en el momento del diagnóstico de la enfermedad y deben proveerse en el entorno en el que el paciente lo necesite.

Distintas definiciones posteriores como el documento de Estándares Europeos de Cuidados Paliativos Pediátricos (documento IMPACCT), auspiciado por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos Pediátricos (EAPC), han recogido estos conceptos, entendiendo las especificidades propias de los pacientes pediátricos.<sup>3</sup> Todas estas definiciones destacan la **importancia de rea-**

**lizar un abordaje holístico del paciente, tratando no sólo la esfera física de la enfermedad, sino también las esferas psicológicas, sociales y espirituales.**

**El desarrollo de nuevos tratamientos y tecnologías médicas han cambiado el pronóstico vital de enfermedades pediátricas**

## 2. ESPECIFICIDAD DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Si bien los principios de los Cuidados Paliativos Pediátricos son equivalentes a los que se proporcionan a la población adulta, las singularidades de la población pediátrica hacen que presenten una serie de diferencias y matices que se deben tener en cuenta:

- El número de niños con necesidades paliativas, en comparación al número de adultos, es escaso.
- Los niños con enfermedades paliativas presentan un gran número de enfermedades diferentes, con trayectorias variadas.

**El niño está en continuo desarrollo físico y psicológico. Este desarrollo se verá afectado por la presencia de una enfermedad grave**

- Muchos de los pacientes presentan enfermedades raras, con cursos clínicos impredecibles en afectación y evolución temporal.
- La escasa disponibilidad de fármacos que existe en Pediatría con respecto a la población adulta también afecta a la atención paliativa.
- El niño está en continuo desarrollo físico y psicológico. Este **desarrollo se verá afectado por la presencia de una enfermedad grave** y la posibilidad de fallecimiento.
- La familia presenta un alto grado de implicación al ejercer de cuidadores principales y representantes legales del menor en muchos escenarios.
- El grado de implicación emocional con los niños también suele ser mayor por parte de los profesionales y de la sociedad en general.
- La enfermedad del niño afecta de manera distinta al ámbito social del propio paciente y sus cuidadores, especialmente ante enfermedades de curso prolongado.

### 3. EPIDEMIOLOGÍA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

A nivel mundial, existen grandes diferencias entre el perfil de paciente con necesidades paliativas. En España, se estima que existen en torno a 11.000-15.000 pacientes menores de 20 años con necesidades paliativas.<sup>4</sup> De los fallecimientos acaecidos en esta franja de edad, el 50% se produ-

cen por causas clasificadas como previsibles. Por otro lado, la mitad de fallecimientos en nuestro país se producen durante el primer año de vida en relación con malformaciones congénitas o complicaciones perinatales.

### 4. CÁNCER PEDIÁTRICO Y NECESIDAD DE LA ATENCIÓN PALIATIVA

El cáncer en niños, adolescentes y adultos jóvenes es una enfermedad menos frecuente que en pacientes adultos. Cuenta con una **gran carga emocional para los pacientes y su entorno, profesionales que los atienden y sociedad en general**. El pronóstico del cáncer pediátrico ha mejorado sustancialmente en las últimas décadas, como se constata en los datos del último informe disponible del Registro Nacional de Tumores Infantiles de España,<sup>5</sup> situándose la supervivencia a 5 años de los últimos datos disponibles en un 80%. Esto quiere decir, no obstante, que un 20% de los pacientes pediátricos diagnosticados de cáncer fallecieron. **La supervivencia es desigual según el tipo de cáncer**, situándose próxima al 100% para algunos tipos de tumores (retinoblastoma, linfoma de Hodgkin...),

mientras que otros tumores presentan supervivencias inferiores al 70% (glioma difuso de protuberancia, meduloblastoma, tumores óseos...).

Se estima que en nuestro entorno los pacientes con cáncer suponen un **30% de los pacientes** que atienden Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos. Su seguimiento parece ser más recortado en el tiempo comparado con otros grupos de pacientes atendidos por estas unidades (parálisis cerebral infantil, síndromes polimalformativos...), con tiempos de seguimiento de en torno a semanas-meses.<sup>6</sup> A pesar de ello, constituyen un **grupo importante por el impacto social y emocional y la gran cantidad de problemas clínicos que presentan según se aproxima el final de la vida**.

**Constituyen un grupo importante por el impacto social y emocional y la gran cantidad de problemas clínicos que presentan según se aproxima el final de la vida**

## 5. PACIENTES TRIBUTARIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

La clasificación más empleada a nivel internacional en los pacientes pediátricos con necesidades paliativas es la elaborada por la ACT (Asociación de Padres de Niños con Enfermedad Terminal).<sup>3</sup> Esta clasificación, **busca agrupar a los pacientes no por su diagnóstico sino por su trayectoria.**

Sobre esta clasificación, en España, Ricardo Martino propuso una revisión (**Tabla 1**) añadiendo tanto a los pacientes previamente sanos con situaciones agudas amenazantes para la vida como a un grupo neonatal propio por sus particularidades inherentes.

**Tabla 1.** Clasificación de pacientes de Cuidados Paliativos Pediátricos según R. Martino

ACT		Definición	Ejemplos	Característica principal
1	a	Enfermedad que limita la vida en la que un tratamiento curativo es posible pero puede fallar.	Cáncer	Curación posible
	b	Situación amenazante para la vida de forma aguda en paciente previamente sano	Sepsis	Muerte es posible
2		Enfermedades en las cuales hay una fase prolongada de tratamientos intensivos que pueden prolongar la vida y permiten actividades normales del niño, pero la muerte prematura es posible	Fibrosis quística Distrofia Muscular Duchenne	Fase de normalidad posterior al diagnóstico
3	a	Enfermedades progresivas sin posibilidades de tratamiento curativo en las que el tratamiento es exclusivamente paliativo	Mucopolisacaridosis	Implacable Evolución usual en años
	b	Enfermedades progresivas sin posibilidades de tratamiento curativo en las que el tratamiento es exclusivamente paliativo	Atrofia Muscular Espinal I Cáncer metastásico	Implacable Evolución usual en meses
4		Situaciones no progresivas con alteraciones neurológicas severas las cuales pueden causar mayor susceptibilidad a complicaciones del estado de salud,	Parálisis cerebral infantil grave Síndromes poli-malformativos	Impredecible
5	a	Condición limitante de la vida diagnosticada prenatalmente	Trisomías Anencefalia	Cuidados Paliativos durante el embarazo
	b	Condición amenazante o limitante diagnosticada tras el nacimiento	Prematuridad extrema	Diagnostico no esperado. Incertidumbre pronóstica

De acuerdo con esta clasificación, los pacientes con cáncer quedarían encuadrados fundamentalmente en dos grupos: 1a y 3b. En este último grupo (pacientes con cáncer incurable) el abordaje paliativo debería ser más importante, especialmente el caso de los pacientes con cánceres incurables/con poca probabilidad de curación al diagnóstico (glioma difuso de protuberancia, tumor sólido metastásico...) dado que en ellos el abordaje paliativo específico debería iniciarse desde el momento del diagnóstico.

La existencia de una **enfermedad incurable y amenazante para la vida indica la necesidad de prestar atención paliativa**, existiendo distintos niveles desde los que se debe atender al paciente. El documento de Criterios de Atención en Cuidados Paliativos Pediátricos del Ministerio de Sanidad planteó tres niveles de atención:<sup>4</sup>

- **Primer nivel:** también denominado enfoque paliativo. Consiste en aceptar la posibilidad de fallecimiento como acontecimiento vital, sin privar al paciente de lo que sea bueno para él. Debe ser proporcionado por todos los profesionales que atienden a estos pacientes.
- **Segundo nivel:** abordado en aquellas especialidades en las que la muerte sea un hecho relativamente frecuente (Cuidados Intensivos Pediátricos y Neonata-

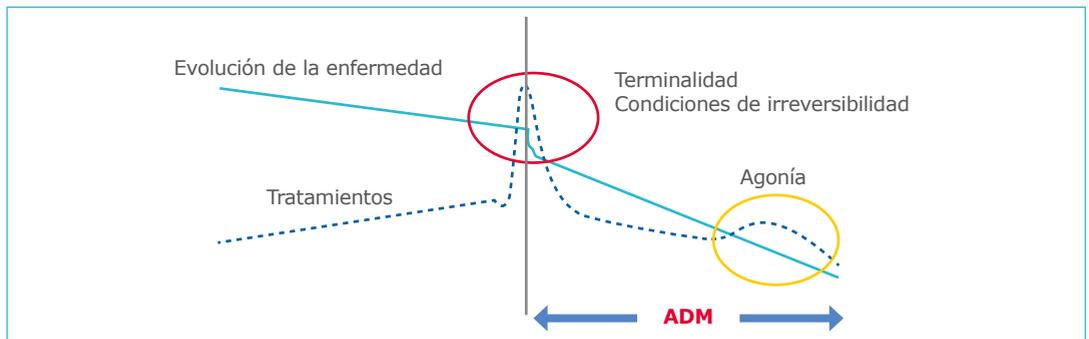
les, Oncología, Neurología...). Suele aplicarse a aquellos pacientes con un nivel de complejidad mayor a los previos.

- **Tercer nivel:** o Atención Paliativa pediátrica especializada. Proporcionada a aquellos pacientes en los que la complejidad clínica, personal, familiar o social lo requiera.

**La existencia de una enfermedad incurable y amenazante para la vida indica la necesidad de prestar atención paliativa**

No existe consenso sobre el punto en el que los pacientes pasan a requerir Atención Paliativa específica. **En España, se utiliza la identificación del punto de inflexión, como momento que marca esta necesidad (Figura 1).**<sup>7</sup> Se denomina así al *periodo de tiempo en la vida del paciente en el que se identifica un cambio de tendencia en la trayectoria clínica de su enfermedad, manifestado como una aceleración en el empeoramiento clínico, disminución de los intervalos libres de síntomas, incremento de los ingresos hospitalarios, ausencia de respuesta a la escalada de tratamientos o recaída repetida de su proceso basal.*

**Figura 1.** Punto de Inflexión; ADM: adecuación dinámica de medidas





**Reconocer el punto de inflexión permite aceptar que el paciente se encuentra en una nueva fase de su enfermedad y su vida, en la que se debe realizar una adecuación dinámica de medidas**

En el caso de los pacientes con cáncer, el paso del punto de inflexión suele venir marcado por un acontecimiento habitualmente identificable: recaída, diagnóstico de progresión, falta de respuesta al tratamiento en una evaluación... En la literatura existe referencia a varios puntos *gatillo* que indicarían la necesidad de contar con la valoración de un equipo específico.<sup>8</sup> Reconocer **el punto de inflexión permite aceptar que el paciente se encuentra en una nueva fase de su enfermedad y su vida, en la que se debe realizar una adecuación dinámica de medidas**, replanteando los objetivos terapéuticos.

A pesar de contar con estas recomendaciones, parecen existir distintas barreras en el acceso a la atención paliativa pediátrica por parte de los pacientes con cáncer que se han clasificado en cuatro puntos:<sup>9,10</sup>

- **Barreras políticas y de planificación:** presencia a nivel geográfico de estructuras suficientes para prestar una atención adecuada.
- **Barreras organizativas del sistema:** necesidad de asignación de fondos y recursos suficientes en el centro sanitario donde se ubica el recurso.

- **Barreras intraorganizacionales:** de coordinación de los recursos de atención paliativa con otros recursos de atención sanitaria. Destaca la necesidad de contar en muchos escenarios con una derivación o recomendación por parte del oncólogo pediátrico responsable para iniciar la atención paliativa.
- **Barreras individuales:** tanto por parte de profesionales como de pacientes y sus familias. Frecuentemente se asimila la atención paliativa a los cuidados al final de la vida, impidiendo que se produzca una derivación precoz.<sup>11</sup>

De cara a reconocer y afrontar estas barreras, se han planteado distintos modelos organizativos de atención en función de los tipos de recursos paliativos y su relación con la institución en la que participan.<sup>12</sup> Para una planificación adecuada de la atención deben considerarse los siguientes aspectos: a) Posibilidad de realizar atención en el hospital con/sin camas propias b) Posibilidad de contar con atención en domicilio y si ésta se puede proveer con apoyo 24 horas al día, 365 días al año c) Existencia de una cultura paliativa que vaya más allá del propio servicio de atención paliativa. Aunque estos aspectos aparecen dentro de los estándares internacionales, su grado de implantación es desigual.<sup>3</sup>

## 6. ORGANIZACIÓN DE LA ATENCIÓN PALIATIVA

### El equipo interdisciplinar

Para atender las necesidades integrales del paciente y su familia, los estándares europeos reconocen que el equipo básico interdisciplinar debe estar compuesto como mínimo por profesionales de medicina, enfermería, psicología y trabajo social. Además, otros profesionales como fisioterapeutas, farmacéuticos o acompañantes espirituales pueden participar en el proceso de atención.

Se habla de equipo interdisciplinar y no multidisciplinar, porque se busca no solamente incorporar a distintas profesiones y que cada uno realice su función, sino también que estos **profesionales confluyan, interaccionen y se complementen**. Si la enfermedad tiene un componente social, no se puede tratar o medir sus repercusiones desde el punto de vista clínico solamente.

**Se busca que estos profesionales confluyan, interaccionen y se complementen**

### La atención en domicilio

Los Cuidados Paliativos deben proporcionarse donde el paciente los necesite, siendo **el lugar preferente de atención en Pediatría el domicilio del propio paciente**.<sup>4</sup> Mantener el domicilio del paciente como el centro de atención le permite tanto a él como a la familia ser atendidos en un entorno seguro y conocido en el que es más fácil preservar espacios de privacidad y el contacto con su mundo de vínculos y valores.

Sin embargo, la atención a domicilio debe realizarse siempre bajo unas garantías de cuidados que tengan en cuenta las necesidades de cada paciente. Debe realizarse una planificación que incluya todas aquellas medidas terapéuticas que el paciente necesite en ese momento y las que pueda necesitar en caso de urgencias. Dentro del equipo, trabajo social y enfermería juegan un papel crucial al valorar la adecuación del domicilio a las necesidades de cuidados y al instruir a los padres en el manejo de nuevos tratamientos y dispositivos médicos.

## 7. TOMA DE DECISIONES

El concepto de mejor interés del paciente surge ante la dificultad de poder incorporar al menor en la toma de decisiones, al no ser siempre competente. Actuar en el mejor interés del paciente **implica tener un conocimiento preciso de su situación clínica dentro de su mundo de vínculos y valores**. En este sentido, la familia suele

ser quién mejor conoce al paciente, pero no hay que olvidar que, aunque siempre actúen queriendo lo mejor para él (benevolencia), no siempre tienen que hacerlo en su mejor interés (beneficencia).

Una vez fijado el mejor interés del paciente, se deben acordar objetivos terapéuti-

cos que se plasmen en medidas concretas. En ocasiones este planteamiento se hace a la inversa y se inicia la valoración de un conflicto ético desde la adecuación de la medida concreta, no enfocándolo desde la perspectiva de necesidades integrales del paciente. A la hora de abordar la adecuación de medidas hay que considerar varios aspectos:

- Se debe resolver el dilema clínico antes del dilema ético, planteando todos los cursos clínicos de acción posibles así como sus consecuencias previsibles.
- En atención paliativa el bien superior del paciente debe incorporar los aspectos psicológicos, sociales y espirituales del paciente.
- En caso de incertidumbre no se debe buscar la decisión *acertada* o *fallida*, sino aquella decisión *prudente* que pueda ser reevaluada en la evolución.

**Actuar en el mejor interés del paciente implica tener un conocimiento preciso de su situación clínica dentro de su mundo de vínculos y valores**

## El menor maduro

A pesar de lo dicho anteriormente, en la medida de lo posible es necesario **incorporar al paciente menor en el proceso de toma de decisiones**. Para ello **es importante valorar la competencia no como una capacidad total, sino dentro del contexto de una decisión concreta**. Un paciente de 5 años puede no tener la capacidad de decidir si recibe una

tercera línea de tratamiento para su cáncer, pero sí como para elegir la presentación entre suspensión o comprimidos de un mismo medicamento. Como criterios para valorar la competencia, se han propuesto los principios de intencionalidad, conocimiento suficiente, falta de coerción y autenticidad. Es labor de los sanitarios que atienden a lo largo de su vida a estos pacientes el favorecer que de manera progresiva ejerzan su autonomía para enfrentarse posteriormente a decisiones de mayor complejidad.<sup>13,14</sup>

**En la medida de lo posible es necesario incorporar al paciente menor en el proceso de toma de decisiones**

Desde un punto de vista legal, la Ley 41/2002 reguladora de la autonomía del paciente establece que el titular de la información es el propio paciente. De acuerdo con esta misma ley, en el proceso de consentimiento informado no cabe el consentimiento por representación en mayores de 16 años o menores emancipados salvo en contadas excepciones (riesgo grave para su salud, participación en ensayos clínicos o salud reproductiva). En el resto de pacientes menores, el consentimiento por representación se prestará en el caso de que, a juicio de su médico responsable, el paciente no sea competente para tomar esa decisión. Nótese, que la propia ley señala que esta se debe aplicar a decisiones concretas y no como criterio global a un paciente.

## 8. PROBLEMAS FRECUENTES EN LOS PACIENTES CON CÁNCER EN ATENCIÓN PALIATIVA

Los niños con cáncer presentan una **afectación importante en todas las esferas de su vida a causa de su enfermedad**. La interacción de la enfermedad con los distintos tratamientos que reciben (quimioterapia, cirugía, radioterapia...) produce daño físico. Además, suelen requerir periodos largos de ingreso que corta con su vida habitual, lo cual a su vez afecta a las esferas psicológicas y sociales. A ello hay que sumar, el sufrimiento emocional inherente a padecer una enfermedad grave para el niño y su familia.

Como se ha comentado anteriormente, a pesar de que distintas organizaciones internacionales recomiendan un abordaje precoz de las necesidades paliativas, la valoración por equipos específicos de los pacientes con cáncer suele ocurrir tarde en la evolución de la enfermedad.<sup>15</sup> Esto hace que la atención se ciña a periodos cortos de tiempo cercanos al final de vida, en la que los problemas en todas las esferas se incrementan en intensidad y frecuencia. A continuación repasamos algunos de los problemas más importantes que presentan estos pacientes.

**Los niños con cáncer presentan una afectación importante en todas las esferas de su vida a causa de su enfermedad**

### 8.1. Problemas físicos: manejo sintomático y problemas frecuentes en pacientes con cáncer

La progresión del cáncer hace que los síntomas y repercusiones físicas de la enfermedad empeoren.<sup>16-18</sup> Algunos de los problemas físicos que presentan los pacientes con distintos tipos de tumores son:

- **Pacientes con tumores sólidos:** por el propio tumor pueden presentar dolores de distintos tipos (nociceptivo, neuropático, óseo...). Especialmente alta es la frecuencia de dolor neuropático o mixto, que algunos estudios sitúan en más del 35% de los pacientes.<sup>19</sup> La localización del tumor primario o la presencia de metástasis pueden determinar otro tipo de complicaciones: fracturas patológicas, alteraciones digestivas en tumores abdominales, cefalea, síndrome de compresión medular... El pronóstico de los pacientes con tumores musculoesqueléticos, en especial de los pacientes con tumores óseos, suele venir marcado por la presencia de metástasis pulmonares y el subsiguiente desarrollo de insuficiencia respiratoria.
- **Pacientes con tumores del sistema nervioso central:** suelen presentar distinto grado de afectación neurológica grave y progresiva. La afectación neurológica da lugar a la presencia de múltiples problemas con importante morbilidad, en algunos casos presentes desde periodos iniciales de la enfermedad: epilepsia, alteraciones motoras, disfagia, dolor por alteración neurológica primaria, etc. Suele producirse un deterioro progresivo de

sus funciones neurológicas, entrando muchos de ellos en situación de coma previo al fallecimiento.<sup>20,21</sup>

- **Pacientes con neoplasias hematológicas:** presentan problemas asociados al fallo de las tres líneas medulares: anemia, inmunodepresión y propensión al sangrado. Además, pueden presentar dolores óseos secundarios a infiltración de la médula e importante astenia por aumento de la actividad metabólica. El soporte transfusional deberá adecuarse según la enfermedad progrese, centrándose en el control sintomático de sangrado (plaquetas) y astenia (hematíes). En el caso de la astenia, las transfusiones de hematíes deberían mantenerse siempre que la astenia se deba a la anemia y no a la propia progresión de la enfermedad.

El tratamiento de los síntomas debe incorporar en primer lugar el tratamiento etiológico (tratar la causa) si es posible, seguido del tratamiento fisiopatológico (tratar el mecanismo) y por último, del tratamiento sintomático (tratar el síntoma), debiendo abordarse varios puntos de este esquema al mismo tiempo cuando sea posible.

En Pediatría en general y en Cuidados Pa-

liativos Pediátricos en particular, existe una **carencia importante en cuanto al desarrollo de fármacos.**<sup>22</sup> Muchos medicamentos o bien no cuentan con estudios que apoyen su uso en niños o bien no cuentan con presentaciones adecuadas. Apoyarse en personal experto en manejo de síntomas y farmacéuticos puede ayudar a encontrar la opción que mejor se adapte a la situación del paciente.

Mención especial por su alta frecuencia, complejidad y sufrimiento asociado merece el manejo del dolor. Su frecuencia parece variable, pero en el último mes de vida de los pacientes con cáncer se sitúa en torno al 90%.<sup>15,17-19</sup> Especialmente frecuente parece la presencia de dolor neuropático, tanto por invasión/infiltración de estructuras nerviosas como por la presencia de mecanismos de sensibilización central ante estímulos dolorosos mantenidos en el tiempo.<sup>15,19</sup> En un mismo paciente suelen coexistir dolores de distintas localizaciones y tipologías. Su manejo suele requerir de un abordaje multimodal (distintos fármacos como opioides, coadyuvantes...) y multidisciplinar en el que participen profesionales de psicología, fisioterapia, etc.



En último término, si nos encontramos ante un síntoma que no presenta otra manera posible de aliviarse, puede aplicarse una sedación paliativa.<sup>23-25</sup> Esta sedación busca disminuir el nivel de consciencia del paciente como último recurso para evitar el sufrimiento producido por el síntoma. Previo a su indicación, se recomienda la valoración por un equipo experto en manejo de síntomas para distinguir un *síntoma difícil* de un *síntoma refractario*. Su aplicación en final de vida es habitualmente profunda y continua.

**En Pediatría en general y en Cuidados Paliativos Pediátricos en particular, existe una carencia importante en cuanto al desarrollo de fármacos**

## **8.2. Atención psicológica, social y espiritual al paciente con cáncer y necesidades paliativas**

Existen pocos datos en la literatura sobre el impacto emocional y social que supone el proceso de diagnóstico, vivencia de la enfermedad y fallecimiento de un niño con cáncer para él y su entorno.<sup>14,26</sup> La intervención psicológica se debe centrar en **facilitar la asimilación de la información clínica, favorecer la comunicación e integración del paciente en el proceso de toma de decisiones, participar en el manejo de síntomas** (especialmente de síntomas emocionales) **y atender el pro-**

**ceso de duelo.** En el ámbito de trabajo social parecen frecuentes las intervenciones de adaptación del domicilio, incluyendo la provisión de material ortoprotésico, la búsqueda de apoyo económico en entidades públicas o privadas y la organización de actividades importantes para el paciente, así como la planificación de los trámites funerarios.

Por último, **es importante considerar las necesidades espirituales del paciente y su familia.**<sup>27</sup> La espiritualidad se ha definido como la búsqueda de sentido a nuestra existencia y al mundo que nos rodea. No debe confundirse con religiosidad, ya que todas las personas, por el hecho de ser humanos, buscamos dotar de sentido a nuestra existencia independientemente de que participemos de un sistema establecido de creencias o no. Aunque no siempre se puedan dar respuestas a las cuestiones espirituales que planteen los pacientes, se debe facilitar su expresión y acompañamiento, favoreciendo la realización de actividades de legado que doten de un sentido trascendente a la vida.

**La intervención psicológica se debe centrar en facilitar la asimilación de la información clínica, favorecer la comunicación e integración del paciente en el proceso de toma de decisiones, participar en el manejo de síntomas y atender el proceso de duelo**



### 8.3. Atención al final de la vida

El diagnóstico de la fase de final de vida o agonía supone un momento importante, pero no siempre previsible, para el paciente, su familia y los profesionales que le atienden.<sup>28</sup> En la medida en la que se observen signos que alerten de su proximidad, debe informarse tanto al paciente como a su familia anticipando los posibles problemas que puedan surgir y preparando la despedida del paciente. No obstante, en ocasiones el fallecimiento puede precipitarse de manera aguda.

Los cuidados post-mortem deben realizarse **respetando los deseos del paciente y su familia**. Se debe pactar con la familia qué dispositivos se pueden mantener y cuáles se pueden retirar e informarles de los cambios físicos que van a aparecer en el cadáver (livor y rigor mortis).

Pasado un tiempo del fallecimiento, es conveniente mantener una **reunión de duelo** en la que el equipo de atención paliativa repase con la familia la trayectoria del paciente y resuelvan dudas tanto del manejo global de la enfermedad como de la fase de atención paliativa específica. En caso de requerirlo, la **atención psicológica puede mantenerse el tiempo que fuera necesario**.<sup>26</sup>

**Los cuidados post-mortem deben realizarse respetando los deseos del paciente y su familia**

# BIBLIOGRAFÍA

1. Vilarrubí SN. El desafío de la cronicidad compleja y la atención paliativa en pediatría. *Anales de Pediatría*. 2018;88(1):1-2.
2. WHO. WHO definition of palliative care. [Internet]. [cited 2022 Mar 6]. Available from: <https://palliative.stanford.edu/overview-of-palliative-care/overview-of-palliative-care/world-health-organization-definition-of-palliative-care/>
3. Craig F, Abu-Saad Huijer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris PC, et al. [IMPaCCT: standards of paediatric palliative care]. *Schmerz*. 2008;22(4):401-8.
4. Grupo de trabajo en el seno del Comité de Seguimiento y Evaluación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. *Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Centro de Publicaciones 2014. [Internet]. Available from: [http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados\\_Paliativos\\_Pediatricos\\_SNS.pdf](http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf).
5. Pardo Romaguera E, Muñoz López A, Valero Poveda S, Porta Cebolla S, Fernández-Delgado R, Barreda Reines MS, Peris Bonet R. Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2017. Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP). Valencia: Universitat de València, 2018. [Internet]. [cited 2022 Mar 5]. Available from: [https://www.uv.es/rnti/pdfs/Informe\\_RETI-SEHOP\\_1980-2017.pdf](https://www.uv.es/rnti/pdfs/Informe_RETI-SEHOP_1980-2017.pdf)
6. de Noriega Í, Barceló M, Pérez MÁ, Puertas V, García-Salido A, Martino R. Ingresos hospitalarios en Cuidados Paliativos Pediátricos: estudio retrospectivo. *Anales de Pediatría*. 2020;92(2):94-101.
7. San Román Ortiz L, Martino Alba R. Enfoque Paliativo en Pediatría. *Pediatr Integral*. 2016; XX (2):131.e1-131.e7.
8. Mack JW, Grier HE. The Day One Talk. *J Clin Oncol*. 2004;22(3):563-6.
9. Dalberg T, Jacob-Files E, Carney PA, Meyrowitz J, Fromme EK, Thomas G. Pediatric oncology providers' perceptions of barriers and facilitators to early integration of pediatric palliative care. *Pediatr Blood Cancer*. 2013;60(11):1875-81.
10. Haines ER, Frost AC, Kane HL, Rokoske FS. Barriers to accessing palliative care for pediatric patients with cancer: A review of the literature. *Cancer*. 2018;124(11):2278-88.
11. Hilden JM, Emanuel EJ, Fairclough DL, Link MP, Foley KM, Clarridge BC, et al. Attitudes and practices among pediatric oncologists regarding end-of-life care: results of the 1998 American Society of Clinical Oncology survey. *J Clin Oncol*. 2001;19(1):205-12.
12. Foster TL, Lafond DA, Reggio C, Hinds PS. Pediatric palliative care in childhood cancer nursing: from diagnosis to cure or end of life. *Semin Oncol Nurs*. 2010;26(4):205-21.
13. Rigal M, del Rincón Fernández C, Martino Alba R. Vivir (y morir) a mi manera. La atención a adolescentes en Cuidados Paliativos. *Revista Adolescere*. III(3):32-.
14. de Noriega Echevarría I, Del Rincón Fernández C, Martino Alba R. Capítulo 158. Cuidados Paliativos, duelo. Malas noticias. en Hidalgo Vicario MI, Rodríguez Molinero L, Muñoz Calvo MT *Medicina del Adolescente*. Atención Integral. 3aed (2020). SEMA. In.
15. Noriega Í de, García-Salido A, Martino R, Herrero B. Palliative home-based care to pediatric cancer patients: characteristics and healthcare delivered. *Support Care Cancer*. 2022;30(1):59-67.
16. Goldman A, Hewitt M, Collins GS, Childs M, Hain R, United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses' Forum Palliative Care Working Group. Symptoms in children/young people with progressive malignant disease: United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses Forum survey. *Pediatrics*. 2006;117(6):e1179-1186.

17. Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, et al. Symptoms and Suffering at the End of Life in Children with Cancer. *N Engl J Med*. 2000;342(5):326–33.
18. Hechler T, Blankenburg M, Friedrichsdorf SJ, Garske D, Hübner B, Menke A, et al. Parents' perspective on symptoms, quality of life, characteristics of death and end-of-life decisions for children dying from cancer. *Klin Padiatr*. 2008;220(3):166–74.
19. Friedrichsdorf SJ, Nugent AP. Management of neuropathic pain in children with cancer. *Current Opinion in Supportive & Palliative Care*. 2013;7(2):131–8.
20. Kuhlen M, Hoell J, Balzer S, Borkhardt A, Janssen G. Symptoms and management of pediatric patients with incurable brain tumors in palliative home care. *Eur J Paediatr Neurol*. 2016;20(2):261–9.
21. Vallero SG, Lijoi S, Bertin D, Pittana LS, Bellini S, Rossi F, et al. End-of-life care in pediatric neuro-oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2014;61(11):2004–11.
22. García-López I, Cuervas-Mons Vendrell M, Martín Romero I, de Noriega I, Benedí González J, Martino-Alba R. Off-Label and Unlicensed Drugs in Pediatric Palliative Care: A Prospective Observational Study. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60(5):923–32.
23. Organización Médica Colegial (OMC, Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guía de sedación paliativa [Internet]. 2021 [cited 2022 Feb 26]. Available from: [https://www.aulainterdisciplinar.com/sites/default/files/guia\\_de\\_sedacion\\_2021.pdf](https://www.aulainterdisciplinar.com/sites/default/files/guia_de_sedacion_2021.pdf)
24. Cherny NI, ESMO Guidelines Working Group. ESMO Clinical Practice Guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation. *Ann Oncol*. 2014;25 (13):143-152.
25. de Noriega I, Rigal Andrés M, Martino Alba R. Análisis descriptivo de la sedación paliativa en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. *Anales de Pediatría*. 2021;S1695403321000096.
26. Weaver MS, Heinze KE, Bell CJ, Wiener L, Garee AM, Kelly KP, et al. Establishing psychosocial palliative care standards for children and adolescents with cancer and their families: An integrative review. *Palliat Med*. 2016;30(3):212–23.
27. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *J Palliat Med*. 2009;12(10):885–904.
28. Bergstraesser E, Flury M. 11. Care at the end of life for children with cancer. In: Jankovic M, Jones BL, Kreibergs U, Wolfe J, editors. *Palliative Care in Pediatric Oncology*. 1st ed. 2018. Cham: Springer International Publishing; 2018. p. 217–44. (Pediatric Oncology).

## EL MENOR EN LA UCI



**Dra. Ainhoa Jiménez Olmos**  
*Facultativa UCI Pediátrica*

**Dra. Itziar Serrano Viñuales**  
*Facultativa UCI Neonatal*

**Dr. Juan Pablo García Íñiguez**  
*Jefe de Sección UCI Pediátrica. Hospital Miguel Servet de Zaragoza*

Las Unidades de Cuidados Intensivos (UCIs) han presentado un **gran avance tecnológico y científico en los últimos años**, mejorando las posibilidades de curación de muchos pacientes (años atrás incurables), pero también en algunos casos, alargando la vida y el proceso de morir, con lo que puede suponer para el paciente y su familia. En otras ocasiones, los pacientes sobreviven con dependencia de esa tecnología, sin haber podido volver a su situación previa al ingreso, y las familias cargan con un enorme peso que no siempre se acompaña del seguimiento y cuidado multidisciplinar adecuados, una vez se procede al alta hospitalaria.

La humanización de los cuidados, en cuanto a centrar la estancia en el propio paciente, favorecer su acompañamiento, integrar a la familia en cuidados y decisiones, etc. forma parte de la asistencia diaria en las UCIs pediátricas, como un elemento más, y quizá con cierta ventaja respecto a las unidades de adultos, todavía abriendo sus puertas. La enfermedad es una situación de máxima vulnerabilidad en cualquier paciente, y quizá algo mayor en el paciente pediátrico, más indefenso, con lo que la humanización se impone como un requisito, junto con el respeto y conocimiento de las características globales de cada tipo

de familia, la multiculturalidad y necesidades emocionales y sociales del paciente, y de los profesionales. Esta atención nunca debe dejar de lado la competencia científ-

fico-técnica de los profesionales y las unidades, así como las infraestructuras y el apoyo social y económico necesarios.

## 1. ESTRUCTURA DE CUIDADOS INTENSIVOS

**Los pacientes muy graves o críticos en Pediatría se atienden en dos unidades específicas, la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) y la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP).**

En la UCIN se atienden pacientes menores de 28 días de edad, especialmente neonatos prematuros o neonatos con problemas al nacimiento (encefalopatía hipóxico isquémica, distrés respiratorio, cardiopatías,

problemas neurológicos, etc.). Muchos de estos pacientes habitualmente precisan un ingreso muy prolongado, y algunos de ellos requerirán asistencia sanitaria prolongada también en el futuro.

En la UCIP se atienden a pacientes de cualquier edad y patología, generalmente hasta los 15 años, aunque dependiendo del hospital y la comunidad autónoma, en algunos casos se reciben pacientes hasta los 18 años.

## 2. ASPECTOS PSICOLÓGICOS

### 2.1. El paciente

**El ingreso en UCI es extremadamente estresante para los niños, especialmente por encima de los 4-5 meses de vida.** Los lactantes y niños más pequeños tienen sensación de abandono, sin entender qué les pasa ni por qué hay otras personas a su cuidado. En niños más mayores se suma además el miedo a la enfermedad y las posibles pruebas y tratamientos, a no salir de la UCI o incluso a morir. Los pacientes expresarán estos miedos de diferente forma: apáticos, irritables o con llanto mantenido.

Los niños experimentan además dolor por los procedimientos y, si no reciben el cuidado ni información adecuados, tendrán miedo al personal sanitario que los atiende.

**Los pacientes expresarán estos miedos de diferente forma: apáticos, irritables o con llanto mantenido**

En las UCIs no se respeta generalmente el sueño, por toma de constantes o procedimientos, por los ruidos y luces derivados de la monitorización o de otros ingresos. Asimismo, en caso de no disponer de boxes aislados, como en muchas unidades pediátricas, no se respeta la intimidad de los pacientes, siendo especialmente vulnerables los prepúberes y adolescentes.

Todos estos aspectos se exageran si la familia no está presente y si existe una inadecuada atención e información por parte del personal sanitario.

## 2.2. La familia

**Para una familia, el ingreso en UCI de su hijo o hija supone un estado permanente de temor y ansiedad, así como miedo a lo desconocido, las posibles secuelas e incluso la muerte.** Asimismo, el ingreso implica una disrupción en su vida, su trabajo y su rutina, y dificulta los cuidados del resto de la familia.

Implicar a la familia en los cuidados, una información completa y frecuente, facilitar su participación en la toma de decisiones (por ejemplo, participando en las rondas diarias), ayudarles a comprender cómo trabajan todos los profesionales al cuidado de su hijo y el funcionamiento básico de los procesos que se lleven a cabo, pueden mejorar estas situaciones, hacer que disminuya su estrés y que tengan una percepción más satisfactoria del ingreso en UCIP, lo que derivará en una mayor capacidad de brindar apoyo a su hijo y repercutirá de forma positiva en la curación.

**No todas las familias tienen el mismo soporte familiar ni los mismos recursos económicos, y que esto puede tener repercusión sobre su propio autocuidado y relación con los profesionales**

Es importante tener en cuenta que no todas las familias tienen el mismo soporte familiar ni los mismos recursos económi-

cos, y que esto puede tener repercusión sobre su propio autocuidado y relación con los profesionales. En caso de familias desplazadas de su hogar por encontrarse la UCIP en otro destino, existe si cabe una mayor vulnerabilidad.

El miedo al dolor o al sufrimiento del niño **ha de ser aliviado mediante la información adecuada, así como facilitando la presencia de un familiar en procedimientos dolorosos**, que generen ansiedad en el paciente o invasivos, consensuándolo previamente con ellos y con el personal sanitario, lo que en ocasiones puede ser causa de conflicto.



## 2.3. El personal sanitario

**Los profesionales se erigen como principales agentes a la hora de humanizar la asistencia sanitaria**, siendo preciso promover la cultura de la humanización en todos los procesos asistenciales y desde las instituciones, sin que dependa únicamente del profesional la incorporación de la humanización a su centro de trabajo.

Entendemos la humanización como la comunicación fluida y adaptada con el paciente y la familia, la escucha, el respeto y la empatía, favoreciendo la integración de la familia y su implicación en los cuidados. Para poder llevar a cabo esto se precisa

cierto grado de formación y competencia, así como apoyo desde los centros de trabajo, lo que se suma ya a una gran necesidad de competencia clínica, técnica y formación continua en el trabajo diario de los implicados en cuidados intensivos.

Los profesionales sanitarios se caracterizan, generalmente, por tener vocación en el ejercicio de su profesión, así como por el desarrollo de empatía por los individuos vulnerables y sus familias. En este contexto, **la labor ejercida en cuidados intensivos pediátricos puede suponer una gran satisfacción cuando los resultados son favorables y se consigue la recuperación, o al menos se alivia**

**el sufrimiento**, pero un gran desgaste emocional y sufrimiento en caso de que no lo sean.

Es imprescindible que todos los profesionales implicados sean capaces de analizar conflictos, analizando los problemas que se presentan, los posibles cursos y consecuencias derivados, y la consiguiente toma de decisiones, siempre consensuada con todos los compañeros y con los familiares y pacientes. Hay casos en que, pese a seguir el cauce adecuado, los posibles conflictos pueden acabar en procesos legales o judiciales, con gran repercusión añadida para el profesional.

## 3. ASPECTOS MÉDICO LEGALES

### 3.1. Derechos de los pacientes y acompañamiento

*Derecho a estar acompañado de sus padres o de la persona que los sustituya el máximo de tiempo posible durante su permanencia en el hospital, no como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria, sin que eso comporte costes adicionales; el ejercicio de este derecho no debe perjudicar en modo alguno ni obstaculizar la aplicación de tratamientos a los que hay que someter al menor.*

La carta Europea de derechos del niño hospitalizado **destaca el derecho del niño a estar acompañado en todo momento, y no sólo eso, sino a que los cuidadores estén implicados en las decisiones y cuidados**, y a que reciban en conjunto la información correspondiente, de la forma más adecuada y adaptada a la comprensión de cada individuo.

**Destaca el derecho del niño a estar acompañado en todo momento, y no sólo eso, sino a que los cuidadores estén implicados en las decisiones y cuidados**

El acompañamiento físico en Pediatría es una realidad, incluso en las UCIs, considerándose como unidades *de puertas abiertas*, siendo pocas las unidades que actualmente no permiten el acceso prácticamente las 24 horas. Este acompañamiento en muchas ocasiones no se ve facilitado por las instalaciones e infraestructuras del hospital, sin disponer los familiares de medios por los que poder realizar un acompañamiento digno. En muchos centros no existen salas de descanso para padres, donde poder comer o ducharse, ni espacio junto a los pacientes para el descanso, teniendo que dormir en una silla o similar.



**La presencia de los padres y familiares disminuye el estrés, el miedo y la ansiedad del niño**

Y aunque este acompañamiento físico no se discute, sí que queda mucho por andar si profundizamos en el concepto de acompañamiento y cuidador, tal y como se refleja en la carta de derechos del niño hospitalizado. **La información se ofrece a los familiares, y se intenta que tomen parte en las decisiones diarias y se sientan integrados, pero generalmente no realizan el rol de cuidador activo, sino que pasan a un segundo plano, lo que puede generar cierta frustración e impotencia.**

Es importante conocer además, el beneficio para nuestros pacientes, ya que **la presencia de los padres y familiares disminuye el estrés, el miedo y la ansiedad del niño**, pero también influye en variables como la reducción de las necesidades de sedación y analgesia, mejora la sincronía con el respirador, acorta el tiempo de estancia en UCIP y puede incluso disminuir los tiempos de asistencia en enfermería y ayudar a los profesionales a reconocer de forma precoz signos y síntomas del paciente.

Aún teniendo en cuenta todos estos beneficios, hay momentos puntuales de la asistencia en que sigue siendo controvertida la presencia de los familiares. Se trata especialmente de la realización de técnicas invasivas o momentos de máximo estrés

como una parada cardiorrespiratoria. Existen pocos trabajos que evalúen los beneficios de la presencia o ausencia de cuidadores, sin conclusiones claras, aunque muchos de los profesionales prefieren su ausencia, por considerar que puede disminuir su rendimiento clínico y aumentar su estrés, así como generar malestar y ansiedad en las familias. En las últimas guías de RCP se aboga por su presencia durante la reanimación, siempre que se pueda ofrecer de manera segura, y asignando a un miembro del equipo para proporcionar apoyo e información a la familia.

### **3.2. Información y consentimiento informado**

La información y consentimiento informado están íntimamente relacionados con uno de los principios de la bioética, la autonomía, siendo ésta la capacidad del paciente de autodeterminación, de comprender la propia situación y, estando adecuadamente informado, tomar la mejor decisión sin estar influido por factores externos.

Podríamos interpretar el consentimiento informado como la representación práctica y legal del ejercicio de esa autonomía. He-

mos de tener en cuenta que **los pacientes pediátricos son los titulares del derecho de información, sin embargo, en muchas ocasiones por su edad o situación se transfiere a los familiares**, lo que no debería eximir de intentar informar a los pacientes de forma adecuada, para que puedan entender su enfermedad y contexto, consensuándolo con los cuidadores en ciertos casos.

**Los pacientes pediátricos son los titulares del derecho de información, sin embargo, en muchas ocasiones por su edad o situación se transfiere a los familiares**

Como ya hemos dicho, con el consentimiento informado el paciente expresa su conformidad (o la de sus familiares), para la realización de una determinada técnica

o la administración de un tratamiento. Sólo es preciso que este consentimiento se realice de forma escrita, si el procedimiento o tratamiento pueden suponer un grave riesgo para el paciente, o si se trata de tratamientos fuera de indicación o sin clara eficacia probada, situación muy frecuente en el paciente pediátrico.

Ciertos pacientes menores de edad, **si poseen un grado de madurez adecuado, se considerarán como menor maduro, entendiendo que pueden recibir la información, comprenderla, reflexionarla y tomar una decisión al respecto**. A nivel legal, esta madurez se establece a partir de los 12 años, momento en el que se ha de tener en cuenta de forma firme su opinión. Debemos individualizar en todos los casos, y deberemos ser especialmente cuidadosos cuando las decisiones tomadas por el menor no coincidan con las de sus cuidadores y puedan reportar gravedad, o se nieguen a recibir un tratamiento necesario para su supervivencia. En estos casos, intentar acercar posturas y deliberar puede ser útil, pero en algunos casos puede ser necesaria la consulta a un agente externo, como los Comités de Ética Asistencial.

## 4. ADECUACIÓN DE ESFUERZO TERAPÉUTICO

*Cualquier niño o niña hospitalizado tiene derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse.*

Existen momentos en la UCI en los que el mantenimiento o inicio de determinadas terapias sólo va a conseguir demorar el proceso de morir, bien por tratarse de una situación irreversible, por presentar el paciente una complicación de su enfermedad, o por su propia enfermedad de base, que condicionen limitaciones muy importantes en la calidad de vida del paciente, o

en los que se presupone una supervivencia muy corta. Estos momentos han de ser reconocidos por los clínicos, ya que la perseverancia por *mantener la vida* por encima de todo en estas situaciones, continuando o iniciando terapias fútiles, constituye encarnizamiento u obstinación terapéutica, y es fundamental que se atienda siempre a la proporcionalidad.

Surge como contrapunto **la adecuación de esfuerzo terapéutico, que aboga por la proporcionalidad, rechazando aquellas intervenciones médicas que se**

**consideran inútiles y desproporcionadas.** La adecuación de esfuerzo debería ir acompañada de una adecuada comunicación, estando el paciente conforme con las medidas. En Pediatría esto puede suponer una dificultad añadida, dada la autonomía a veces limitada del paciente pediátrico, siendo el criterio de adecuación planteado por el clínico, en base al mejor interés del paciente, y compartido y consensuado con los familiares. **En algunas ocasiones, son las propias familias las que plantean la adecuación o las que refieren haber pensado en ello antes de plantearse por los profesionales.**

**La adecuación de esfuerzo terapéutico aboga por la proporcionalidad, rechazando aquellas intervenciones médicas que se consideran inútiles y desproporcionadas**

Aunque la gran mayoría de los profesionales refieren entender y compartir el concepto de adecuación de esfuerzo, en algunos casos todavía no se lleva a cabo de la forma esperada, o se retrasa su decisión por problemas morales de los clínicos, o por insistencia de los familiares, que en algunas ocasiones pueden anteponer sus propios intereses o deseos a los del paciente.

Debe quedar claro que iniciar o retirar medidas terapéuticas ya iniciadas tiene la misma consideración ética y legal, y que en una situación en la que el proceso es irreversible, cualquier medida que prolonga la vida del paciente puede llegar a considerarse como soporte vital, incluida la nutrición. Hay ocasiones en que la retirada de un determinado tratamiento puede

suponer mayor inquietud y malestar entre cuidadores y profesionales, y se mantiene en el tiempo hasta que se confirma su inutilidad.

Esta adecuación ha de **individualizarse, tomando las decisiones de forma escalonada si es preciso y durante el tiempo necesario** que se necesite para lograr un mayor bienestar y consenso del equipo y la familia.

Para llevar a cabo el proceso de forma escalonada es posible iniciar la adecuación de forma parcial, limitándose por ejemplo la RCP, el ingreso en UCI, las intervenciones quirúrgicas, etc. En un segundo tiempo se podría valorar no aumentar aquellos tratamientos o técnicas ya iniciados y, posteriormente, retirar todas aquellas medidas que en esa situación de irreversibilidad prolongan la vida inútilmente, siempre considerando la analgesia y sedación terminal, si son precisas.

Un ejemplo algo especial de esta *escalada de adecuación o adecuación parcial*, sería el paciente gran prematuro, en que la supervivencia es baja y hay gran posibilidad de secuelas neurológicas graves que se agravan si precisan reanimación avanzada. En algunos centros, en función de la edad gestacional, condiciones pre y perinatales, etc. se considera que en algunos de estos pacientes se ha de limitar la reanimación a mantener y preservar la vía aérea, sin llevar a cabo otro tipo de medidas.

Estas decisiones se tienen que tomar en muchas ocasiones en cuidados intensivos, bien por un proceso agudo sin posibilidad de recuperación o en pacientes crónicos que sufren una reagudización. En el segundo caso es preferible que el equipo médico habitual que trata a ese paciente (en muchas ocasiones cuidados paliativos) haya realizado una planificación anticipada, con una toma de decisiones compartida, y registro en la historia clínica, de forma que

las decisiones de tratamiento emergentes (inicio o no de ventilación mecánica invasiva, ingreso en UCI, etc.) tengan el mayor soporte y consenso posible.

**Durante todo este proceso las familias deberían recibir apoyo psicológico y espiritual, si lo desean, así como facilitar la máxima presencia de los cuidadores junto al menor.** También es importante que la familia y los profesionales entiendan que la adecuación de esfuerzo no implica el abandono del paciente, sino que éste debe recibir los cuidados y terapias que vayan a ofrecerle el máximo bienestar.

Es fundamental en todo caso intentar actuar de forma proporcional, evitando actitudes vitalistas, así como actitudes de evitación terapéutica, al temer por las secuelas o discapacidad de un paciente en caso de sobrevivir.



## 5. LA MUERTE EN LA UCI

**La muerte de un niño es el proceso más doloroso** que existe para una familia, siendo el dolor de esa muerte inevitable también para los profesionales, y quizá más aún en pacientes conocidos por ingresos previos o muy prolongados.

No es frecuente que la mayoría de pediatras se enfrenten a la muerte en su ejercicio ni asistan al fallecimiento de los pacientes, lo que sin embargo sí es tremendamente frecuente en UCIP, donde fallecen la mayoría de pacientes pediátricos. Esto conlleva **una gran responsabilidad para los profesionales, que deben cambiar su actitud de curar ante todo por la de aliviar y cuidar ante todo.**

Este cambio se está llevando a cabo de forma multidisciplinar con las UCIs, cuya filosofía siempre ha sido la de curar y aliviar el

sufrimiento, además de intentar satisfacer las necesidades no sólo físicas, sino espirituales y sociales del paciente y su familia. Cada vez hay más pacientes crónicos que fallecen en domicilio y acompañados por sus familiares, en las condiciones ya predeterminadas con su equipo habitual, favoreciendo una muerte digna.

**Un niño muy pequeño no entenderá la muerte, aunque sí percibirá la tristeza y ansiedad de sus familiares y los que le rodean.** Los niños en edad preescolar empiezan a entender la muerte, pero no la ven como algo permanente o irreversible mientras que los niños en edad escolar empiezan a entender la muerte y a temer la propia, así como a tener gran incertidumbre sobre lo que les rodea. Quizá son los adolescentes el grupo que va a tener una noción más clara de la muerte, y va

a ser el grupo que se vea más afectado, por la pérdida de independencia, identidad o idea de su propia imagen. Los adolescentes pueden requerir apoyo espiritual o tener determinada idea de cómo quieren que sea su muerte o los momentos posteriores a ella.

Los niños también necesitan apoyo en el momento de morir, adecuado a su edad, y es quizá un apartado pendiente en nuestras unidades. **Tenemos que aprender a hablar con nuestros pacientes sobre la muerte** y, aunque en muchos de los casos no será posible por la situación crítica, en

aquellos en que lo sea deberíamos facilitar el mayor apoyo psicológico y emocional por nuestra parte y por parte de profesionales con las competencias adecuadas.

En el momento del fallecimiento y los momentos previos se intenta *humanizar* la propia infraestructura, dándoles la máxima intimidad posible, apagando las luces y silenciando los monitores, adecuando el entorno de la UCI al paciente, dejando que traigan cosas o recuerdos, poniendo música o simplemente dejando que sus familiares estén con el niño en sus últimos momentos y a posteriori.

## 6. DONACIÓN

El planteamiento de la donación de órganos es relativamente frecuente en las UCIs. Sumado al proceso de la muerte, se suma el tener que tomar decisiones importantes como pueda ser la donación. En los casos de muerte encefálica, el protocolo y planteamiento a seguir son sencillos, y en cierto modo el que los niños puedan permanecer en UCIP y UCIN, acompañados por sus familias, facilita el proceso. La donación en asistolia sin embargo, es un

procedimiento nuevo para los pediatras, con connotaciones nuevas y que ha de ser puesto en marcha con la formación y prudencia adecuadas.

**Procurar la ayuda emocional a la familia en duelo según sus necesidades y creencias es clave**, informando de que pueden surgir complicaciones a lo largo del proceso y que no siempre la donación es finalmente exitosa.

## 7. SÍNDROME POSTCUIDADOS INTENSIVOS

El síndrome postcuidados intensivos es un fenómeno de aparición relativamente reciente en la literatura, especialmente descrito en el adulto. Hace referencia a la **necesidad de soporte de los pacientes tras un ingreso en UCI, precisando ayuda para volver al trabajo o a su rutina**, y experimentando múltiples síntomas tanto físicos como psicológicos.

Teniendo presente que este fenómeno también afecta al paciente pediátrico hemos de evaluarlo y conocerlo, e intentar mejorar aquellos aspectos que han demostrado prevenirlo, como una evaluación y tratamiento adecuado del dolor, proporcionar la analgesia y sedación adecuadas e individualizadas, sin sobredesar a los pacientes, evitar y tratar el *delirium*, favorecer la movilización precoz, y, como ya hemos dicho, empoderar a la familia e integrarla en los cuidados.

# BIBLIOGRAFÍA

- Resolución A2-25/86, de 13 de mayo de 1988, Carta Europea de los niños hospitalizados.
- Plan de humanización de la asistencia Sanitaria 2016-2019: Madrid: Consejería de Sanidad de la Comunidad Autónoma de Madrid; 2016.
- Gómez-Cantarino S, García-Valdivieso I, et al. Developing a Family-Centered Care Model in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU): A New Vision to Manage Healthcare. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(19):7197.
- Garcia-Salido A, Heras la Calle G, Serrano Gonzalez A. Narrative review of pediatric critical care humanization: where we are? *Med Intensive*. 2019;43(5):290-8.
- Brauchle M, Nydahl P, et al. Practice of family-centred care in intensive care units before the COVID-19-pandemic: A cross-sectional analysis in German-speaking countries. *Intensive Crit Care Nurs*. 2022;68:103139.
- Salas Arrambide M, et al. El pediatra ante la muerte del niño: integración de los cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. *An Pediatr (Barc)*. 2005;62(5):450-7.
- Atkinson Smith M, et al. Patient Rights at the End of Life: The Ethics of Aid-in-Dying. *Prof Case Manag*. 2020;25(2):77-84.
- Lord BT, et al. Parents as Advocates for Pediatric Palliative Care. *Pediatrics*. 2021;148(5):e2021052054.
- Cremer R, de Saint Blanquat L, et al; GFRUP. Withholding and withdrawing treatment in pediatric intensive care. Update of the GFRUP recommendations. *Arch Pediatr*. 2021;28(4):325-337.
- Rodríguez Núñez A, Pérez Blanco A; Grupo de Trabajo de la AEP-ONT; Recomendaciones nacionales sobre donación pediátrica. *An Pediatr*. 2020;93(2):134.e1-134.e9. Spanish.
- Lin YH. [Post-Intensive Care Syndrome in Intensive Care Patients and Their Families]. *Hu Li Za Zhi*. 2020; 67(3):30-37.

## IMPACTO DEL CÁNCER EN EL ADOLESCENTE. VISIÓN DEL ONCÓLOGO



**Dra. Ana Herrero Heras**  
**Dra. Carmen Áida Ramírez Ruda**  
**Dra. Bárbara Laura Fox**  
**Prof. Jesús García-Foncillas López**

*Hospital Universitario General de Villalba y Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz,  
Universidad Autónoma de Madrid*

El cáncer es la principal causa de muerte por enfermedad en adolescentes y adultos jóvenes.

Los pacientes oncológicos de 15 a 39 años comprenden el grupo de los AYA (*adolescents and young adults*). La incidencia de cáncer en esta población ha aumentado en las últimas décadas. En EEUU se calcularon 89500 casos, y 9270 muertes por esta causa en 2020.<sup>1</sup>

**Los AYA se describen como una población diferente debido a las características propias de su edad y a los desafíos**

**únicos que deben afrontar a lo largo de la trayectoria de la enfermedad y en los años posteriores.** Entre ellos destacan: diferentes necesidades psicosociales, el afrontamiento de los cambios propios del desarrollo, la preservación de la fertilidad, la adherencia terapéutica, y las secuelas a largo plazo de la enfermedad y de los tratamientos utilizados (como, por ejemplo, el riesgo de aparición de segundas neoplasias). También hay diferencias en la biología y en la epidemiología del cáncer en estos pacientes. Por estas razones, el cáncer en AYA se reconoce cada vez más como una entidad patológica distinta.<sup>2</sup>

**Los AYA se describen como una población diferente debido a las características propias de su edad y a los desafíos únicos que deben afrontar a lo largo de la trayectoria de la enfermedad y en los años posteriores**

Otro problema es el diagnóstico tardío debido a la falta de conciencia sobre los síntomas del cáncer y sobre el riesgo de padecerlo en pacientes tan jóvenes.<sup>3</sup>

A pesar de sus características diferenciales, la mayoría de los AYA son tratados en centros oncológicos de adultos, aunque en los centros pediátricos se están abriendo ensayos clínicos que incluyen a los adolescentes con tumores propios de la infancia.<sup>4</sup>

Si bien **la supervivencia en este grupo etario ha aumentado menos que la de los niños y los adultos con cáncer en los últimos años,**<sup>5</sup> se espera que muchos de estos pacientes vivan varias décadas.<sup>3</sup> Durante esa larga supervivencia, **las secuelas del cáncer y del tratamiento pueden afectar negativamente a la calidad de vida y permanecer como una marca permanente.** Por ello, **se recomienda el monitoreo periódico de toxicidad durante y después del tratamiento.**

En cuanto a los recursos terapéuticos disponibles, la mayoría de los ensayos clínicos que han dado lugar a los tratamientos oncológicos aprobados, incluyeron sólo a personas mayores de 18 años, con lo cual el manejo de los pacientes más jóvenes se extrapola de los datos de pacientes de ma-

yor edad. Por ello, **la evidencia científica que usamos habitualmente puede no ajustarse completamente a la situación real de estos pacientes.**<sup>3,6</sup>

Además, hay diferencias en la genómica, en la biología, en la farmacocinética y en la farmacodinámica entre estos pacientes y los niños o los adultos mayores, lo que puede alterar la eficacia y la toxicidad de los tratamientos.<sup>5</sup> Debido a la ausencia de comorbilidades, algunos pacientes pueden tolerar tratamientos de mayor intensidad que los adultos.<sup>7</sup>

El porcentaje de AYA con cáncer que portan variantes patogénicas en genes que predisponen al cáncer es significativo,<sup>5</sup> con importantes consecuencias para las estrategias de vigilancia posteriores.

Estos pacientes pueden padecer tumores que son comunes en la edad pediátrica (0-14 años), otros que son más específicos de los adolescentes y de los adultos jóvenes (15 a 39 años) y tumores propios de personas de 40 años o más. Cuando se presentan en adolescentes, estos tumores pueden tener diferentes factores de riesgo y comportamiento clínico.<sup>4</sup>

La Sociedad Americana del Cáncer informó sobre los tipos más comunes de cáncer entre los AYA según tres grupos de edad. Para las personas de entre de 15 y 19 años, los cánceres más comunes son el de tiroides, los linfomas de Hodgkin, los tumores del sistema nervioso, los linfomas no-Hodgkin, los tumores testiculares de células germinales y los sarcomas. Para los AYA de 20 a 29 años de edad, los cinco cánceres más comunes son el de tiroides, los tumores testiculares de células germinales, el melanoma, el linfoma de Hodgkin y el cáncer de mama.<sup>1</sup>

Abordaremos ahora características específicas de los principales tumores que afectan a esta población:

# 1. CÁNCER DE TIROIDES



**El cáncer de tiroides es la causa más frecuente de cáncer endocrino en los niños y adolescentes.** Aproximadamente el 80- 90% de los carcinomas de tiroides en los niños y adolescentes son de tipo papilar, un 10% de tipo folicular y el 3-5% carcinoma medular. Los síndromes genéticos están asociados hasta en 5% con el cáncer de tiroides diferenciado, entre ellos tenemos: poliposis APC, síndrome de DICER 1, síndrome de Carney, síndrome PTEN Hamartoma/Cowden y síndrome de Werner. También se han observado casos de cáncer de tiroides en el síndrome de Li- Fraumeni, Peutz-Jeghers, Mcune albrigh, Beckwith- Wideman. En los casos de carcinoma medular la gran mayoría está asociado a mutación germinal en RET, en el síndrome MEN2A (90-95% de carcinoma medular en la infancia), en el MEN2B y en el carcinoma familiar medular.<sup>8</sup>

La alteración molecular más frecuente asociada al carcinoma papilar de tiroides esporádico en niños son las fusiones en RET (25-30%), sin embargo, también se observan fusiones en NTRK, traslocación de ALK y mutación en BRAF.<sup>8</sup>

Afecta en su mayoría a las niñas de 15-19 años en una proporción 6:1. Entre los **elementos que incrementan el riesgo de padecer cáncer de tiroides se incluyen: enfermedades tiroideas autoinmunes, déficit de yodo y exposición a radiaciones ionizantes.**<sup>8</sup>

La presentación clínica más habitual es la **presencia de nódulos o masas cervicales que se diagnostican mediante ecografía y citología mediante punción por aguja fina.** El estudio de extensión incluye tomografía cervical y de tórax en caso que se sospeche afectación ganglionar o enfermedad diseminada pulmonar.<sup>9</sup>

El tratamiento del cáncer de tiroides es principalmente quirúrgico; el carcinoma papilar de tiroides en los niños y adolescentes se presenta en un 46% como enfermedad multifocal y un 34% como enfermedad bilateral multifocal<sup>10</sup> por lo que el tratamiento quirúrgico en la mayoría de los casos incluye tiroidectomía total y a veces, se requiere disección ganglio-

nar central y bilateral. Las secuelas más frecuentes son hipoparatiroidismo y parálisis del nervio laríngeo recurrente. Los factores asociados a mayor tasa de complicaciones son: metástasis a distancia, metástasis ganglionar con extensión extranodal, presencia de metástasis en más de 4 ganglios en el compartimiento central y menor edad del paciente en el momento de la cirugía. A pesar de ello, el manejo radical está asociado a mejor pronóstico de la enfermedad por disminución del riesgo de enfermedad persistente/ recurrente. Los pacientes deben ser remitidos a centros especializados de referencia que

cuenten con cirujanos experimentados para la adecuada identificación anatómica de las estructuras cercanas (nervio laríngeo recurrente, glándulas paratiroides) y de esta forma disminuir las secuelas quirúrgicas.<sup>11,12</sup>

En el caso de enfermedad persistente o recurrente tras la cirugía, se debe considerar rescate quirúrgico y sólo en casos seleccionados está indicada la administración de yodo radiactivo (<sup>131</sup>I) debido al riesgo de toxicidad a corto y largo plazo. Afortunadamente el pronóstico es excelente con tasas de supervivencia muy altas a los 5 años.<sup>9</sup>

## 2. TUMORES GERMINALES

**Los cánceres testiculares son los tumores sólidos más frecuentes en varones de 15 a 35 años.**<sup>13</sup> Se clasifican en seminomas y no seminomas. Los seminomas puros son menos comunes en adolescentes que en adultos.<sup>14</sup>

Constituyen una de las neoplasias sólidas más curables y su tasa de supervivencia a cinco años llega al 95%.<sup>13</sup> La probabilidad de curación es mayor para los seminomas.<sup>14</sup>

Las características biológicas de estas enfermedades parecen ser diferentes en hombres jóvenes que en hombres mayores.

El tratamiento en estadio I es la orquiectomía inguinal con o sin quimioterapia (QT) adyuvante según valoración de factores de riesgo.

En enfermedad avanzada, el tratamiento depende del grupo de riesgo. Se añade QT, preferentemente tres o cuatro ciclos de BEP (bleomicina, etopósido y cisplatino), o en algunos casos, 4 ciclos de EP (etopósido y cisplatino); y cuando hay mayor riesgo de toxicidad pulmonar por bleomicina, 4 ciclos de VIP (etopósido, ifosfamida y cisplatino).

En las mujeres adolescentes, los tumores germinales de ovario se dividen en el disgerminomas y no disgerminomas. Los primeros, análogos a los seminomas en varones, son los más comunes, y tienen una alta tasa de curación.<sup>14</sup> El tratamiento de los tumores germinales de ovario incluye la cirugía con o sin preservación de la fertilidad, y la QT según los casos. El esquema preferido es el BEP. Debido al riesgo de recurrencia, las pacientes deben someterse a un seguimiento prolongado (10 años).

### 3. NEOPLASIAS HEMATOLÓGICAS

**La leucemia linfoblástica aguda (LLA) es la forma más frecuente de leucemia en la infancia (75-80%).** El mayor pico de incidencia se alcanza en los primeros 4 años de vida. Hasta un 53,5% de los pacientes se diagnostican con menos de 20 años.<sup>15</sup>

Es una enfermedad hematológica heterogénea caracterizada por la proliferación de células linfoides inmaduras en la médula ósea, sangre periférica y otros órganos.<sup>16</sup> La clasificación de la WHO (*World Health Organization*) de 2008 integra la LLA y el linfoma linfoblástico agudo en una misma entidad, que se diferencian según el lugar de origen.<sup>17</sup>

La supervivencia a los 5 años ha aumentado. En los niños es del 89%, mientras que en los adolescentes es del 61%, y solo del 20-40% en adultos.<sup>18,19</sup> El número de curaciones en los adolescentes es inferior al obtenido en los niños y **parece que los resultados mejoran al adoptar los esquemas de tratamiento pediátrico respecto a los protocolos empleados en los adultos.**<sup>20</sup>

**La supervivencia en los niños es del 89%, mientras que en los adolescentes es del 61%, y solo del 20-40% en adultos**

Los síntomas son inespecíficos, pero el clínico ha de sospecharlo cuando el adolescente presenta síndrome constitucional (pérdida de peso, cansancio, fiebre, su-

doraciones), sangrados o hematomas frecuentes, infecciones de repetición, linfadenopatías, masas, organomegalias o dolor óseo.<sup>16</sup>

**El diagnóstico requiere aspirado de médula ósea en el que se demuestre la existencia de al menos un 20% de blastos en la médula ósea o más de 1000 blastos por  $\mu$ l en sangre periférica.**<sup>21</sup> Es preciso realizar una correcta caracterización del inmunofenotipo, de las recurrentes alteraciones genéticas y moleculares, así como de la clínica del paciente para conseguir una correcta estadificación del riesgo que permita diseñar el tratamiento más adecuado.<sup>17</sup>

**El clínico ha de sospecharlo cuando el adolescente presenta síndrome constitucional sangrados o hematomas frecuentes, infecciones de repetición, linfadenopatías, masas, organomegalias o dolor óseo**

**Se reconocen dos grupos:**

- **Cromosoma Philadelphia (Ph) +**, que es una translocación recíproca en los cromosomas 9 y 22, con la consiguiente fusión de los genes BCR-ABL. Este grupo se considera de alto riesgo con peor pronóstico.
- **Cromosoma Ph-**, que puede dividirse en alto o bajo riesgo en función de si presenta un elevado recuento de leucocitos, mínima enfermedad residual (MRD) o una citogenética desfavorable.<sup>22</sup>

## El tratamiento citostático contempla las siguientes fases:

- **Fase de inducción:** cuyo principal objetivo es conseguir la remisión completa de la enfermedad (RC) al erradicar los blastos en la médula ósea y en la sangre. Los pacientes con LLA Ph- presentan un mejor pronóstico y logran alcanzar RC mayores del 90%. Sin embargo, el pronóstico se ensombrece en aquellos con LLA Ph+ y es más frecuente en los adolescentes que en los niños. En los últimos años el uso experimental de combinaciones de tratamiento de QT intensiva con inhibidores tirosín-quinasa han mejorado los resultados en este grupo de pacientes.<sup>22</sup>

Existen subtipos de bajo riesgo, aunque infrecuentes en los AYA, como la LLA *ETV-RUNX1*, en los cuales puede disminuirse la intensidad de la QT.<sup>23</sup>

El fallo en la inducción puede suceder hasta en un 5% de los casos. Tienen mayor riesgo aquellos con LLA Ph+, LLA con inmunofenotipo T y LLA-T sin masa mediastínica. En estos casos el trasplante de médula ósea (TMO) puede ser una opción.<sup>24</sup>

La afectación del sistema nervioso central (SNC) sucedía en más de un 70% de los casos previo a la implementación de la RT craneoespinal profiláctica.

En la mayoría de los protocolos actuales este tratamiento ha sido reemplazado por la QT intratecal debido a su menor neurotoxicidad.<sup>25</sup>

- **Fase de consolidación o intensificación:** se inicia una vez conseguido la RC. Su finalidad es la de eliminar clones tumorales resistentes tras la inducción. Las combinaciones de citotóxicos utilizados varían según los protocolos y tienen en cuenta el grupo de riesgo del paciente.<sup>26</sup> La intensificación tardía utiliza tratamientos similares a los uti-

lizados en la inducción o consolidación y ha demostrado aumentar la supervivencia.<sup>27</sup>

El TMO puede ser una buena opción de tratamiento en aquellos pacientes de alto riesgo tras la fase de RC, aunque aún no hay un consenso sobre la selección de pacientes o el momento de su realización, por lo que es preciso individualizar cada caso.<sup>26</sup>



- **Fase de mantenimiento:** emplea una combinación de citostáticos y terapia intratecal durante 2-3 años y está destinado a prevenir las recaídas.<sup>22</sup>

La recaída o la enfermedad refractaria es infrecuente, sin embargo, cuando ésta sucede, **se recomienda la inclusión en ensayos clínicos siempre que sea posible.** Una limitación es la toxicidad de los tratamientos previos, particularmente en aquellos que han presentado múltiples recaídas. En la actualidad, además de diversos agentes citotóxicos, está la posibilidad del TMO alogénico o el empleo de nuevas terapias, como por ejemplo el Blinatumomab, anticuerpo biespecífico anti CD3 y CD19 en las LLA/LLB; el bortezomib, inhibidor de proteosoma, que ha demostrado alta tasa de respuestas combinado con la QT o la terapia de

las *Chimeric antigen receptor T cells* (CAR-T cells), que es un tipo de inmunoterapia en la que los linfocitos T del individuo son genéticamente modificados con un gen que codifica un receptor de antígeno que dirige sus linfocitos T contra las células leucémicas.<sup>22</sup>

### **Los linfomas son neoplasias que afectan a los órganos linfoides y son especialmente frecuentes entre los AYA.**

El 22% de las neoplasias en los pacientes de entre 15-24 años corresponden a linfomas, siendo un 16% linfomas Hodgkin (LH) y un 6% linfomas no Hodgkin (LNH). La supervivencia a los 5 años excede al 90% en los LH y al 75% en los LNH.<sup>28</sup> Para una correcta estadificación de riesgo es preciso un adecuado diagnóstico mediante análisis de sangre, biopsia excisional ganglionar, biopsia de médula ósea, punción lumbar y pruebas de imagen (TC/PET-TAC).

### **Los linfomas son neoplasias que afectan a los órganos linfoides y son especialmente frecuentes entre los AYA**

- El LH se caracteriza por la presencia de células neoplásicas multinucleadas conocidas como *Células Hodgkin Reed Sternberg*. Aunque la etiología es desconocida, se sabe que la infección por el virus Epstein Barr (VEB), o las inmunodeficiencias congénitas o adquiridas son factores de riesgo.<sup>29,30</sup> La WHO clasifica el LH en LH clásico (90-95% de los LH) con distintos subtipos y el LH nodular predominantemente linfocítico, de mejor pronóstico.<sup>31</sup> Suele debutar en forma de linfadenopatías (80%), como masa mediastínica o con sínto-

mas sistémicos (fiebre, sudoración, pérdida de peso, fatiga, anorexia).<sup>32</sup> Tanto el tratamiento citostático como la RT requieren de una valoración individualizada del paciente para disminuir la toxicidad, y dependen de la estadificación y la existencia o no de síntomas sistémicos.<sup>33</sup> En los casos en los que suceda una enfermedad refractaria durante el tratamiento o una recaída en <1 año ha de plantearse la administración de dosis altas de QT seguido de TMO autólogo tras recibir una segunda línea de QT.<sup>34</sup>

- Los LNH están formados por un conjunto de neoplasias de los tejidos linfoides que derivan de células B, T, progenitoras o maduras y a diferencia del adulto, en los AYA suele cursar con una clínica agresiva en forma de linfadenopatías o masas. Según la localización pueden ocasionar complicaciones por compresión directa a nivel medular, obstrucción de la vía aérea, afectación del SNC, o síndrome de lisis tumoral entre otros.<sup>35</sup> La incidencia aumenta con la edad. Los más frecuentes son los de célula B maduros. El Linfoma B difuso de células grandes (LBDCG) es el subtipo predominante entre los 10-29 años. Suele diagnosticarse en estadio I-II. En los adolescentes este linfoma presenta una biología similar a la del linfoma de Burkitt (LB), con un alto índice proliferativo y frecuente translocación del gen MYC. Su tratamiento es el mismo que el LB. Sin embargo, en el grupo de adultos jóvenes (a partir de los 20 años), este linfoma presenta una alta incidencia de translocaciones de BCL2, así como una mayor prevalencia del subtipo células B activadas (ABC) con un peor pronóstico. El tratamiento combina QT basada en CHOP (ciclofosfamida, doxorubicina, vincristina y prednisona) con rituximab.<sup>35</sup>

El linfoma de células B primario del mediastino (LBPM) es un tipo de LNH frecuente entre los AYA. Se caracteriza por la aparición de una masa cuyo origen es el timo. Comparte características morfológicas entre el LBDCG y la esclerosis nodular del LH, pero con firma genómica distinta. El tratamiento combina EPOCH (etopósido, prednisona, vincristina, ciclofosfamida y doxorubicina) con rituximab.<sup>35</sup>

**El LB es el segundo LNH más frecuente entre los 15-19 años y el más frecuente de la infancia.** La mayoría presenta afectación abdominal con estadios avanzados III/IV. Biológicamente se definen por la translocación de MYC en el cromosoma 8 con los genes IGH en los cromosomas 14,22 ó 2. La mayoría son VEB+. El tratamiento combina altas tasas de QT con rituximab.<sup>35</sup>

Los LNH de célula T son infrecuentes entre los AYA. El linfoma anaplásico con reordenamiento de ALK es de los más frecuentes y, a diferencia de los ALK negativos, no presenta afectación cutánea.<sup>35,3</sup>



## 4. SARCOMAS

Los sarcomas son tumores del tejido conectivo caracterizados por su gran heterogeneidad, con más de 70 subtipos histológicos reconocidos.<sup>37</sup> Representan el 1–2% de los cánceres en adultos en todo el mundo, el 6-15% de los cánceres pediátricos, y el 11% de cánceres en la población de 15 a 29 años de edad.<sup>38</sup> Se dividen para su estudio en sarcomas óseos y de tejidos blandos.

Los sarcomas en AYA abarcan tumores predominantemente pediátricos (como los rhabdomyosarcomas), sarcomas propios de la juventud (como el sarcoma de Ewing, el osteosarcoma y el sarcoma sinovial) y sarcomas propios de los adultos.

Los factores genéticos hereditarios pueden estar involucrados en algunos casos, lo que podría tener consecuencias para el consejo familiar.

El pronóstico de los sarcomas varía con la edad, y es significativamente mejor en niños que en adultos jóvenes. Esto podría explicarse por distintos factores, uno de ellos es la centralización de la atención en los niños con cáncer, por lo que la mayoría de los niños con sarcoma se benefician de un tratamiento protocolizado o dentro de ensayos clínicos, mientras que el abordaje de los sarcomas en los adolescentes es más variable entre los distintos centros y países.<sup>38</sup> Por otra parte, el diagnóstico en AYA suele realizarse en estadios más avanzados. La escasez de ensayos disponibles podría contribuir a la peor supervivencia en esta población. Otro factor a tener en cuenta es que la biología de los sarcomas no se conoce con absoluta precisión en esta etapa.<sup>38</sup>

El estudio y el abordaje de los sarcomas requiere de equipos especializados multidiscipli-

plinarios, incluso la colaboración de grupos oncológicos internacionales. Los recursos terapéuticos abarcan cirugía, RT, QT, y terapias dirigidas contra dianas moleculares.

Por todo lo expuesto, se recomienda remitir a los pacientes a centros multidisciplinarios con suficiente experiencia en el manejo de sarcomas en este grupo de edad.

## 5. TUMORES CEREBRALES

**Los tumores cerebrales son la causa más importante de mortalidad por cáncer en los niños y adolescentes.<sup>39</sup>**

Entre los síndromes genéticos más frecuentemente asociados a tumores cerebrales:

- **Neurofibromatosis tipo 1:** asociada a astrocitomas pilocíticos, sin embargo, en adolescentes y adultos jóvenes también se observan gliomas de alto grado que se forman de novo o por transformación de gliomas de bajo grado.
- **Síndrome de Turcot:** tienen un riesgo del 3% de desarrollar glioblastoma en el transcurso de la vida, también hay un incremento de riesgo de desarrollar meduloblastoma en la segunda década de la vida.
- **Alteraciones en APC, BRCA2 y PALB2:** están asociados al desarrollo de meduloblastoma.
- **Síndrome de Li- Fraumeni:** el 14% de los pacientes desarrollan tumores cerebrales con una edad de aparición a los 16 años, más frecuentemente gliomas de alto grado.<sup>40</sup>

La presentación clínica habitual está en relación con síntomas derivados del incremento de la presión intracraneana como cefalea, vómitos o puede presentarse como un déficit neurológico de acuerdo a la localización del tumor.<sup>41</sup>

Los gliomas de bajo grado son los más frecuentes y el tratamiento quirúrgico es curativo cuando la resección es completa y en el caso de que no sea posible, la resección parcial permite control a largo plazo.<sup>41</sup>

Se han identificado 6 subgrupos de gliomas de alto grado pediátrico de acuerdo a los estudios de metilación del ADN, con diferentes características en la edad de aparición, localización predominante, oncogenes *drivers* asociados y pronóstico. En los adolescentes los más frecuentes son los subgrupos G34 (Gly34Arg), IDH (isocitrato deshidrogenasa), RTK-I (receptor de tirosin quinasa I) y mesenquimal. El de mejor pronóstico es el asociado a mutación en IDH1 o IDH2 con medianas de supervivencia mayores a 2 años.<sup>39</sup> El principal factor pronóstico de los gliomas de alto grado depende de que la resección quirúrgica haya sido mayor a 90%. El tratamiento adyuvante incluye RT concomitante con lomustina y temozolomida, seguido de QT.<sup>41</sup>

El meduloblastoma habitualmente se presenta en el cerebelo y puede invadir el cuarto ventrículo y en algunos casos se puede presentar con metástasis en el sistema nervioso central. En el momento actual es fundamental el diagnóstico molecular para estratificar riesgo y optimizar el tratamien-

**Los tumores cerebrales son la causa más importante de mortalidad por cáncer en los niños y adolescentes**

to. Tras realizar una resección quirúrgica máxima se realiza estudio de extensión con resonancia magnética y citología de líquido cefalorraquídeo para detectar metástasis. Se identifican 4 grupos de meduloblastoma según la biología molecular. Los pacientes con alteraciones en la vía WNT /  $\beta$  catenina reciben dosis de RT según el riesgo y posteriormente QT, habitualmente con cispla-

tino, con un excelente pronóstico. El grupo de pacientes con alteraciones en la vía SHH (*Sonic hedgehog*) tras la cirugía reciben RT y además de la QT podrían recibir inhibidores de SHH, como vismodegib. El pronóstico depende del riesgo inicial. Los pacientes que no tienen afectación de la vía WNT o de SHH tras la cirugía reciben RT y QT convencional.<sup>39,41</sup>

## 6. MELANOMA

Es un tumor raro en los niños, pero **el riesgo de desarrollar esta enfermedad aumenta significativamente en adolescentes y adultos jóvenes.**<sup>1,41</sup> Hay pocos estudios sobre melanoma dirigidos a AYA.

No existen guías de práctica clínica específicas para el tratamiento del melanoma en AYA, y el manejo actual es similar al del melanoma en adultos.<sup>42</sup>

Los tumores melanocíticos de potencial maligno incierto son más frecuentes en los jóvenes. En esos casos es recomendable la revisión por patólogos expertos.



# BIBLIOGRAFÍA

## BIBLIOGRAFÍA

1. Miller KD, Fidler-Benaoudia M, Keegan TH, Hipp HS, Jemal A, Siegel RL. Cancer statistics for adolescents and young adults. *CA Cancer J Clin.* 2020; 70:443-59.
2. Ramphal R, Meyer R, Schacter B, Rogers P, Pinkerton R. Active therapy and models of care for adolescents and young adults with cancer. *Cancer.* 2011; 117:2316-22.
3. Janssen SH, van der Graaf WTA, van der Meer DJ, Manten-Horst E, Husson O. Adolescent and Young Adult (AYA) Cancer Survivorship Practices: An Overview. *Cancers.* 2021;13(19):4847
4. Saab R. Burden of cancer in adolescents and young adults. *Lancet Oncol.* 2022; 23(1):2-3.
5. Ferrari A, Stark D, Peccatori F, Fern L, Laurence V, Gaspar N, et al. Adolescents and young adults (AYA) with cancer: A position paper from the AYA Working Group of the European Society for Medical Oncology (ESMO) and the European Society for Paediatric Oncology (SIOPE). *ESMO Open.* 2021; 6(2), 100096.
6. Sender L, Zabokrtsky KB. Adolescent and young adult patients with cancer: a milieu of unique features. *Nat Rev Clin Oncol.* 2015; 12(8):465-80.
7. Bleyer A. Young adult oncology: the patients and their survival challenges. *CA Cancer J Clin.* 2020;70:274-80.
8. Paulson V, Rudziski E, Hawkins D. Thyroid Cancer in pediatric population. *Genes.* 2019; 723 (10): 1-20.
9. Francis G, Waguespag S, Bauer A, et al. Management Guidelines for Children with Thyroid and Differentiated Thyroid Cancer. The American Thyroid Association Guidelines Task Force on Pediatric Thyroid Cancer. *Thyroid.* 2015; 25: 716-759.
10. Grace L, Banik et al. Prevalence and Risk Factors for Multifocality in Pediatric Thyroid Cancer) *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg.* 2021;147(12): 1100-1106.
11. Fridman M, Kraso O, Branovan DI, et al. Factors affecting the approaches of and complications of surgery in childhood papillary thyroid carcinomas. *Eur J Surg Oncol.* 2019; 45: 2078-2085
12. Shaha A, Tuttle R. Editorial Pediatric Thyroid Cancer: A Surgical Challenge. *Eur J Surg Oncol.* 2019; 45: 2001-2002
13. Siegel RL, Miller KD, Fuchs HE, Jemal A. Cancer statistics, 2022. *CA Cancer J Clin.* 2022; 72:7-33.
14. Barr RD. Common cancers in adolescents. *Cancer Treat Rev.* 2007; 33: 597– 602.
15. Howlader N NA, Krapcho M, Miller D, Brest A, Yu M, Ruhl J, Tatalovich, Mariotto A, Lewis DR, Chen HS, Feuer EJ, Cronin KA. SEER Cancer Statistics Review 1975-2018. National Cancer Institute 2021.
16. Jabbour EJ, Faderl S, Kantarjian HM. Adult acute lymphoblastic leukemia. *Mayo Clin Proc.* 2005; 80:1517-1527
17. Borowitz MJ, Chan JKC. T lymphoblastic leukemia/lymphoma. In: Seerdlow SH, Campo E, Harris NL et al. eds. WHO Classification of Tumours of Haematopoietic and Lymphoid Tissues (ed 4<sup>th</sup>). Lyon: IARC. 2008: 176-178.
18. Pulte D, Gondos A, Brenner H. Improvement in survival in younger patients with acute lymphoblastic leukemia from the 1980s to the early 21st century. *Blood* 2009; 113:1408-1411.
19. Pulte D, Jansen L, Gondos A, et al. Survival of adults with acute lymphoblastic leukemia in Germany and the United States. *PLoS One.* 2014; 9:e85554.
20. Stock W. Adolescents and Young adults with acute lymphoblastic leukemia. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program.* 2010: 21-29.

21. Weinkauff R, Estey EH, Starostik P, et al. Use of peripheral blood blasts vs bone marrow blasts for diagnosis of acute leukemia. *Am J Clin Pathol.* 1999; 111:733-740.
22. Terwilliger T, Abdul-Hay M. Acute lymphoblastic leukemia: a comprehensive review and 2017 update. *Blood Cancer J.* 2017;7(6):e577.
23. Amy Y. Wang, Lori S. Muffly, Wendy Stock. Philadelphia Chromosome-Negative B-Cell Acute Lymphoblastic Leukemia in Adolescents and Young Adults. *JCO Oncology Practice.* 2020; 16(5): 231-238.
24. Oudot C, Auclerc M.F, Levy V, et al. Prognostic Factors for Leukemic Induction Failure in Children With Acute Lymphoblastic Leukemia and Outcome After Salvage Therapy: The FRALLE 93 Study. *JCO.* 2008; 26(9): 1496-1503.
25. Hanmantgad S, Khakoo Y. 133 - System Cancer and the Central Nervous System Involvement. Editor(s): Kenneth F. Swaiman, Stephen Ashwal, Donna M. Ferriero, Nina F. Schor, Richard S. Finkel, Andrea L. Gropman, Phillip L. Pearl, Michael I. Shevell. *Swaiman's Pediatric Neurology (Sixth Edition).* Elsevier. 2017:1017-1020.
26. Faderl S, O'Brien S, Pui CH, Stock W, Wetzler M, Hoelzer D, Kantarjian HM. Adult acute lymphoblastic leukemia: concepts and strategies. *Cancer.* 2010; 116(5):1165-76.
27. Estlin EJ, Yule SM, Lowis SP. Consolidation therapy for childhood acute lymphoblastic leukaemia: clinical and cellular pharmacology of cytosine arabinoside, epipodophyllotoxins and cyclophosphamide. *Cancer Treat Rev.* 2001; 27(6):339-50.
28. Brugières L, Brice P. Lymphoma in Adolescents and Young Adults. *Prog Tumor Res.* 2016;43:101-14.
29. Allen CE, Kelly KM, Bollard CM. Pediatric lymphomas and histiocytic disorders of childhood. *Pediatr Clin North Am* 2015; 62:139-165.
30. Jarrett RF. Risk factors for Hodgkin's lymphoma by EBV status and significance of detection of EBV genomes in serum of patients with EBV-associated Hodgkin's lymphoma. *Leuk Lymphoma* 2003;44 Suppl 3:S27-3.
31. Swerdlow SH, Campo E, Harris NL, et al. WHO Classification of Tumours of Haematopoietic and Lymphoid Tissues. Revised 4th ed. IARC Press: Lyon. 2017.
32. Gobbi PG, Cavalli C, Gendarini a. Reevaluation of prognostic significance of symptoms in Hodgkin's disease. *Cancer* 1985.
33. Eichenauer DA, Aleman BMP, André M, et al. Hodgkin lymphoma: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol.* 2018; 29 (4): 19-29.
34. Harris RE, Termuhlen AM, Smith LM, et al. Autologous peripheral blood stem cell transplantation in children with refractory or relapsed lymphoma: results of Children's Oncology Group study A5962. *Biol Blood Marrow Transplant.* 2011;17:249.
35. Hockberg J, El-Mallawany NK, Abl O. Adolescent and young adult non-Hodgkin lymphoma. *BJH.* 2016;173(4):637-50.
36. Cairo MS, Beishuizen a. Childhood, adolescent and young adult non-Hodgkin lymphoma: current perspectives. *BJH;* 185:1021-42.
37. Fletcher CDM, Bridge JA, Hogendoorn P, Mertens F. Tumours of soft tissue and bone: pathology and genetics. World Health Organization Classification of Tumours. Lyon: IARC Press, 2013.
38. van der Graaf WTA, Orbach D, Judson IR, Ferrari A. Soft tissue sarcomas in adolescents and young adults: a comparison with their paediatric and adult counterparts. *Lancet Oncol.* 2017;18:e166-75.
39. Malbari F, Holly L. Genetics of common pediatrics brain tumors. *Pediatric Neurology.* 2020;104:3-12.
40. Sait S, Walsh M, Karajannis M. Genetic syndromes predisposing to pediatric brain tumors. 2021;4:375-390.
41. Udaka Y, Packer R. Pediatric brain tumors. *Neurol Clin.* 2018;36:533-556.
42. Del Fiore P, Russo I, Ferrazzi B, Dal Monico A, Cavallin F, et al. Melanoma in adolescents and young adults: evaluation of the characteristics, treatment strategies, and prognostic factors in a monocentric retrospective study. *Front Oncol* 2021;11:725523.

CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS  
Y SU INFLUENCIA EN EL  
ADOLESCENTE**Dra. Luisa García-Cuenllas Álvarez***Hospital Vithas Nuestra Señora de Fátima, Vigo (Pontevedra)  
Área Sanitaria de Vigo (Pontevedra)***Dr. Andrés Íñiguez Romo***Hospital Universitario Álvaro Cunqueiro, Vigo (Pontevedra)  
Hospital Vithas Nuestra Señora de Fátima, Vigo (Pontevedra)*

## 1. INTRODUCCIÓN

El desarrollo experimentado por la Cardiología y cirugía cardiovascular pediátrica durante las últimas décadas ha supuesto un impresionante programa de recuperación de vidas infantiles que se han convertido en adolescentes y adultos saludables. **Hace 40 años solo el 20% de los niños con cardiopatías congénitas (CC) moderadas o graves sobrevivían más allá de la infancia, pero actualmente más del 90% llegan hasta la adolescencia y edad adulta.** De hecho, se estima que ya hay más de 1,4 millones de adultos en EEUU, 1,2 millones en Europa y más de 110.000

en España, una cifra que supera con creces a la población con CC en edad pediátrica. De hecho, 1 de cada 150 adultos jóvenes tiene una CC y se espera que esta cifra se incremente entorno a un 5% anual.<sup>1</sup>

Ante esta situación estamos viviendo un cambio de paradigma. Originalmente el objetivo se centraba en la supervivencia y el control de la mortalidad. En la actualidad, **el verdadero reto consiste en un abordaje integral y un adecuado manejo de la morbilidad de estos nuevos pacientes crónicos.**

La adolescencia es la fase de transición entre la infancia y la edad adulta y supone una evolución, tanto física como psicológica siendo difícil establecer la franja de edad exacta donde se produce. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la adolescencia se sitúa entre los 10-11 años hasta los 19 años, abarcando el proceso de pubertad y la adquisición de autonomía personal con capacidad, del hasta ahora niño, en la autogestión de su vida y, por tanto, de su salud. Los niños nacidos con cardiopatías congénitas, sus familias y los profesionales implicados en sus cuidados deben atender a las nuevas necesidades que aparezcan para adaptar a estos pacientes a una vida plena.

Las cardiopatías congénitas consisten en anomalías del corazón o grandes vasos presentes al nacimiento. **Se trata de las malformaciones más frecuentes, alcanzando una incidencia de hasta 1-1,6% de recién nacidos en Europa y EEUU.**<sup>2,3</sup> De ellas, más del 50% requerirá alguna intervención a lo largo de su vida. En España nacen al año 5.000 niños con algún tipo de cardiopatía. La mayoría son cardiopatías leves que desaparecen espontáneamente con el tiempo. Sin embargo, alrededor de 2.000 niños son operados al año en nuestro país, y al menos 6.500 niños en Europa, a causa de una cardiopatía congénita.

## 2. CLASIFICACIÓN

Actualmente, **la clasificación ideal incluiría criterios anatómicos y fisiológicos**, puesto que cada cardiopatía es diferente en su origen, en su avance y en las modificaciones que acarree tanto la evolución natural de la enfermedad como las intervenciones que se efectúen sobre ella. Prueba de ello es que las principales Guías de Práctica Clínica sobre el manejo de cardio-

**Alrededor de 2.000 niños son operados al año en nuestro país, y al menos 6.500 niños en Europa**

Las causas que provocan las CC en su mayoría son desconocidas. Existen múltiples factores genéticos, maternos y ambientales cuya interacción puede alterar la formación del corazón durante las primeras fases del desarrollo fetal. Es importante destacar que gracias a los avances en el manejo quirúrgico y en cateterismo; a un diagnóstico temprano y a la optimización en cuidados intensivos, **estos niños son intervenidos en edades cada vez más precoces, incluso en periodo fetal.**

A lo largo de sus vidas, posiblemente requerirán nuevos procedimientos terapéuticos, por lo que deben ser conscientes y participar de su patología para enfrentarse a los sucesivos tratamientos y a posibles eventos adversos; concibiendo en algunos casos, el trasplante cardiaco como opción final. Con este planteamiento surgen **las nuevas Unidades de Transición, que persiguen preparar al paciente para afrontar y conseguir la autogestión de su salud.**

patías congénitas en la edad adulta de las principales Sociedades científicas difieren en la forma de clasificarlas. La Sociedad Americana de Cardiología (AHA/ACC)<sup>4</sup> se centra en aspectos más fisiológicos mientras que la Sociedad Europea de Cardiología (ESC)<sup>5</sup> se ciñe más a criterios anatómicos. Se puede consultar una comparación entre ambas guías en la **Tabla 1.**

**Tabla 1.** Clasificación de las cardiopatías congénitas. Comparación entre las principales Guías de Práctica Clínica sobre el manejo de cardiopatías congénitas en la edad adulta de las principales Sociedades científicas: Sociedad Americana de Cardiología (AHA/ACC) y Sociedad Europea de Cardiología (ESC).

AHA/ACC	ESC
I: Simple	Leve
<p>CIA, CIV aisladas y pequeñas EP leve aislada</p> <p>CIA tipo OS o SV reparadas sin shunt residual significativo ni crecimiento de cavidades DAP ligado u ocluido</p>	<p>CIA, CIV, DAP aislados y pequeños EP leve aislada (infundibular, valvular, supravalvular)</p> <p>CIA tipo OS o SV, CIV o DAP reparadas sin secuelas como crecimiento de cavidades y disfunción ventricular o PAP elevada</p> <p>Valvulopatía aórtica congénita aislada y v. aórtica bicúspide</p> <p>Valvulopatía mitral aislada (excepto válvula en paracaídas, cleft mitral)</p>
II: Complejidad moderada	Moderado
<p>EAo supravalvular EAo subvalvular (excluyendo MCH) DVPA parcial o total Origen anómalo de a. coronaria en la a. pulmonar Origen anómalo de a. coronaria en el seno coronario opuesto CAV (parcial, completo, incluyendo CIA OP) CIA OP Válvula aurículoventricular acabalgada OTSVD infundibular Anomalía de Ebstein (leve, moderada o severa) Coartación de aorta EP periférica EP valvular (moderada o severa)</p> <p>Aneurisma / fístula del seno de Valsalva CIA tipo SV Tetralogía de Fallot reparada CIA OS moderada o grande no reparada</p> <p>DAP moderado o grande</p> <p>CIV con anomalía asociada y/o shunt moderado o severo Valvulopatía aórtica congénita Valvulopatía mitral congénita Fístula aórtica a ventrículo izquierdo IP moderada o severa</p>	<p>VDDS</p> <p>Anomalía de Ebstein Coartación de aorta EP periférica EP (infundibular, valvular, supravalvular) moderada y severa Aneurisma / fístula del seno de Valsalva CIA tipo SV no leve Tetralogía de Fallot reparada CIA OS moderada o grande no reparada (excluyendo enfermedad vascular pulmonar) DAP moderado o grande (excluyendo enfermedad vascular pulmonar) CIV con anomalía asociada (excluyendo enfermedad vascular pulmonar) y/o shunt moderado o severo TGA tras switch arterial Síndrome de Marfan y relacionados, síndrome de Turner</p>

AHA/ACC	ESC
<b>III: alta complejidad (complejas)</b>	<b>Severo</b>
CC cianóticas (no reparadas o paliadas, de todo tipo)	Cualquier CC cianótica (no operada o paliada)
Ventrículo de doble salida	Ventrículo de doble salida
Cirugía de Fontan	Cirugía de Fontan
Interrupción del arco aórtico	Interrupción del arco aórtico
Ventrículo único (incluyendo VI de doble entrada, atresia tricúspide, síndrome de VI hipoplásico y cualquier otra anomalía que implique ventrículo único)	Ventrículo único (incluyendo VI de doble entrada, atresia tricúspide/mitral, síndrome de VI hipoplásico, cualquier otra anomalía que implique un ventrículo único funcional)
Atresia mitral	Cualquier CC asociada a enfermedad vascular pulmonar
Atresia pulmonar (todas las formas)	Atresia pulmonar (todas las formas)
TGA (clásica o DTGA o LTGA)	Truncus arterioso
Truncus arterioso	Otras anomalías de las conexiones aurículoventriculares y ventrículoarteriales (ej. criss-cross ventricular, isomerismos, heterotaxias, inversión ventricular)
Otras anomalías de las conexiones aurículoventriculares y ventrículoarteriales (ej. criss-cross ventricular, isomerismos, heterotaxias, inversión ventricular)	

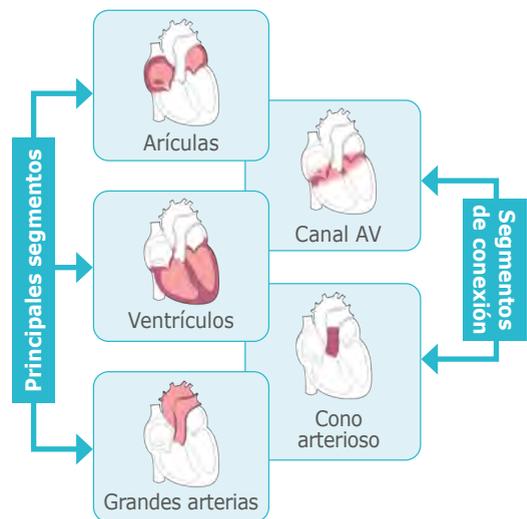
**AP:** arteria pulmonar; **CAV:** canal aurículoventricular; **CC:** cardiopatías congénitas; **CIA:** comunicación interauricular; **CIV:** comunicación interventricular; **DAP:** ductus arterioso persistente; **DVPA:** drenaje venoso pulmonar anómalo; **EAO:** estenosis aórtica; **EP:** estenosis pulmonar; **IP:** insuficiencia pulmonar; **MCH:** miocardiopatía hipertrófica; **OP:** ostium primum; **OS:** ostium secundum; **OTSVD:** obstrucción del tracto de salida del ventrículo derecho; **PAP:** presión en la a. pulmonar; **SV:** seno venoso; **TGA:** transposición de grandes arterias; **VDDS:** ventrículo derecho de doble salida; **VD:** ventrículo derecho; **VI:** ventrículo izquierdo

(Adaptado de Egidy Assenza G, et al. 2021)

A pesar de que no hay dos cardiopatías congénitas idénticas, sí existen modelos similares que nos permiten agruparlas de diversas formas, como por ejemplo las descritas a continuación.

- 1. Fisiopatológica o funcional:** según la clínica que produzcan (cianosis, insuficiencia cardíaca o ambas).
- 2. Anatómica:** atendiendo al análisis segmentario, siendo los más frecuentemente empleados los de Robert Anderson y Van Praagh. Estos autores analizan las relaciones anatómicas de las venas con las cavidades cardíacas y los grandes vasos, incluyendo el canal aurículoventricular y el cono o infundíbulo como segmentos de conexión. **(Figura 1)** Existen múltiples combinaciones de estos elementos, produciendo todo tipo de CC.<sup>6</sup>

**Figura 1.** Segmentos anatómicos del corazón: aurículas, ventrículos y grandes vasos. Segmentos de conexión: canal aurículo ventricular (AV canal) y el cono o infundíbulo.



(Adaptado de Lai WW, et al. 2016)



**3. En función de su tratamiento:**<sup>7</sup> actualmente suele realizarse en periodo neonatal o en los primeros meses de vida y se centra en el tratamiento médico, cateterismo intervencionista y quirúrgico. Tras estas intervenciones pueden quedar lesiones residuales o secuelas que requieran procedimientos sucesivos a lo largo de su evolución.

El cateterismo intervencionista hoy en día es capaz de solucionar CC simples y aisladas y de resolver complicaciones evolutivas, disminuyendo el número de cirugías. Se emplean diversos dispositivos para cierre de defectos septales (auriculares y ventriculares), ductus arteriosos o fístulas. También se pueden realizar angioplastias, valvuloplastias o colocación de stents y válvulas percutáneas en posición pulmonar y aórtica.

**En lo referente a las cirugías cardíacas, se dividen en:**

- **Cirugías cerradas:** sin necesidad de circulación extracorpórea, habitualmente ejecutadas por toracotomía lateral, como el cierre ductal o la coartación de aorta segmentaria
- **Cirugías abiertas:** con necesidad de circulación extracorpórea.

Si el paciente posee dos ventrículos de tamaño similar y buena función y un vaso de tamaño adecuado, se realiza una cirugía correctora o biventricular, intentando que el corazón sea lo más parecido a un corazón normal. El vaso principal quedará como aorta y se colocará una prótesis (tubo) en posición pulmonar. Estos tubos suelen ser homoinjertos (aorta o pulmonar de cadáveres procesados, desnaturalizados y criopreservados), xenoinjertos (biológicos, de origen animal o de ingeniería genética) o sintéticos. En todos los casos existe la desventaja de una durabilidad limitada y del no crecimiento acorde al del niño, con lo que requerirán recambios sucesivos. Algo esencial para el éxito quirúrgico en general es que las ramas pulmonares tengan un desarrollo adecuado. Las cirugías correctoras biventriculares más frecuentes son la tetralogía de Fallot y los defectos aurículo-ventriculares.

Si el paciente solo dispone de un ventrículo funcional (bien por atresia de válvula aurículoventricular, ausencia/hipoplasia de un ventrículo o imposibilidad de conectar el ventrículo sistémico con la aorta) se procederá a una cirugía univentricular, también llamada *cirugía de Fontan*. Simplificando, consiste en la conexión del retorno venoso mediante un tubo protésico con las arterias pulmonares, dejando un solo ventrículo como bomba.

Otra manera de clasificar las cirugías cardíacas es en cirugías anatómicas, con corrección del defecto según su problema anatómico; o fisiológicas, en las que la corrección quirúrgica hace que el corazón funcione, aunque persista su defecto anatómico. Un ejemplo clásico lo constituye la dextro-trasposición de grandes arterias (DTGA). La primera cirugía aplicada durante los años 70-80 se llamaba cirugía de Mustard o Senning y se trataba de una corrección fisiológica. Consistía en un switch atrial, colocando un parche intraauricular para desviar la sangre que llega de los pulmones y reconducirla al

ventrículo derecho sistémico, de donde sale la aorta. Actualmente, se ha sustituido por el switch arterial o cirugía de Jatene (corrección anatómica) en la que se cambia de posición los grandes vasos, transfiriendo la aorta con sus coronarias.

**4. Por su complejidad:** simples, moderadas, gran complejidad.

En la **Tabla 1** se puede apreciar la clasificación de las CC según su complejidad y de acuerdo a las escuelas Americana y Europea.

### 3. DIAGNÓSTICO

En la actualidad la mayoría de CC, especialmente las graves, se detectan en periodo fetal. A pesar de ello, existen situaciones en las que el diagnóstico se realiza de forma más tardía por pasar inadvertidas.

**La edad de presentación de las CC suele ser inversamente proporcional a su gravedad,** si bien, lesiones valvulares y obstructivas de la circulación izquierda (estenosis subaórtica por membrana, estenosis valvular aórtica o pulmonar, coartación de aorta), comunicaciones interauriculares tipo ostium secundum o ductus arteriosos persistentes pueden detectarse fuera de los primeros años de vida y de manera casi asintomática (soplo, hipertensión arterial). Vale la pena recordar, por otra parte, como formas típicamente inadvertidas que llegan a la consulta del especialista, que en el niño con fallo de medro o con infecciones respiratorias de repetición, en asociación con hallazgos anómalos de la exploración física, se debe pensar en una CC que curse con insuficiencia cardíaca; la cianosis o desaturación sin distrés respiratorio evidente, pero polipnea (taquipnea sin esfuerzo), también puede ser una manifestación inicial de CC cianóticas.<sup>8</sup>

**La realidad actual señala un cambio de la forma inicial de diagnóstico de CC complejas, previsible y preferentemente detectadas de manera prenatal**

Aunque debe conocerse el patrón tradicional de presentación, la realidad actual señala un cambio de la forma inicial de diagnóstico de CC complejas (típicamente las formas cianóticas y los corazones funcionalmente univentriculares), previsible y preferentemente detectadas de manera prenatal, con la extensión del cribaje obstétrico de estas anomalías (que puede condicionar, en el futuro, la frecuencia absoluta y relativa al nacimiento de los defectos, por la posibilidad de interrupciones legales del embarazo); la aplicación de la pulsioximetría antes del alta de la maternidad también está considerada como una forma de cribaje de formas graves (sobre

todo, dependientes de la permeabilidad del ductus) de CC, implantada en España desde 2018.<sup>9</sup> Una CC compleja que puede no dar sintomatología y suele ser de diagnóstico casual en la edad adulta es la transposición corregida de grandes vasos (LTGA). Consiste en una inversión ventricular que

condiciona un ventrículo derecho en posición sistémica. Como está compensada, el paciente puede permanecer asintomático, aunque frecuentemente presenta alteraciones de la conducción aurículo-ventricular con aparición de bloqueo a este nivel y/o fallo del ventrículo derecho.

## 4. COMPLICACIONES EN EL SEGUIMIENTO

Dependiendo del tipo de cardiopatía congénita y de sus manifestaciones clínicas, los pacientes pueden llegar a la adolescencia sin tratamiento, con tratamiento, cirugías paliativas, reparaciones completas fisiológicas o anatómicas. Como consecuencia **presentarán habitualmente defectos residuales, secuelas o ambos, pudiendo ser subsidiarios de nuevas intervenciones futuras.** Se describen los eventos más probables en el seguimiento.

### 4.1. Arritmias

Son las complicaciones más frecuentes y la causa de mortalidad más común en jóvenes con CC.<sup>10</sup> Dependen no solo del tipo de cirugía sino del momento de la misma y su evolución con el tiempo. Se deben a vías anómalas, trastornos de la conducción, remodelado ventricular, cicatrices quirúrgicas e insuficiencia cardiaca fundamentalmente. Ciertas CC predisponen más que otras, como muestra la **Tabla 2**. En concreto la tetralogía de Fallot es la única CC listada de forma independiente para implante de desfibrilador automático implantable (DAI) en las guías.<sup>11</sup>

La detección de las arritmias se llevará a cabo mediante holter en pacientes sintomáticos en función de la frecuencia y las circunstancias predisponentes. Se debe tratar cualquier causa subsidiaria, actuando de forma inmediata si asocia inestabilidad hemodinámica.

Se valorará la presencia y el tratamiento de trombos junto con un adecuado control farmacológico de la frecuencia cardiaca previo a la cardioversión en caso de ser necesaria. El objetivo será mantener al paciente en ritmo sinusal. La ablación se recomienda como primera opción terapéutica frente al tratamiento farmacológico de larga duración en caso de arritmias abordables con sustrato circunscrito, dado que los antiarrítmicos frecuentemente asocian efectos dromo e inotrópicos negativos.

**La incidencia de muerte súbita (MS) en personas con CC es baja (<0,1% al año),** comparada con la población general. Aún así, un 20-40% de muertes de la población con CC se deben a MS, con un promedio de edad entorno a los 36 años.<sup>12</sup> Como factores de riesgo de MS encontramos disfunción ventricular del ventrículo sistémico, insuficiencia cardiaca (IC), QRS ensanchado y arritmias auriculares. Las indicaciones para DAI en corazones biventriculares son las mismas que en la población general. Las guías son menos concretas en la aplicación de DAI en prevención primaria para corazones univentriculares o ventrículo derecho (VD) sistémico. En la tetralogía de Fallot la incidencia de MS ronda el 2% por década. En esta CC, las dos guías principales discrepan en el manejo, considerando como factores de riesgo comunes la disfunción del ventrículo izquierdo (VI), la taquicardia ventricular (TV) no sostenida, un QRS > 180 ms y fibrosis extensa del VD por resonancia magnética.<sup>11</sup>

Recientemente se ha publicado un score de riesgo de MS aplicable en función de cada tipo de CC que permite una indicación más precisa de DAI en caso de ser necesario para esta población.<sup>12</sup> Incluye distintos factores de riesgo: enfermedad coronaria;

síntomas de IC (NYHA II/III); taquicardia supraventricular; disfunción VI (fracción de eyección-FE<40%); disfunción del ventrículo subpulmonar (FE<40%); QRS ≥ 120 ms; dispersión QT ≥ 70 ms.

**Tabla 2.** Riesgo Estimado de eventos arrítmicos y bradicardias en cardiopatías congénitas.

Tipo de CC	Arritmias supraventriculares			Arritmias ventriculares y MS		Bradicardia			
	TRAV	TRIA / TAE	FA	TV sostenida	MS	Disfunción nodo sinusal		Bloqueo AV	
						Congénito	Adquirido	Congénito	Adquirido
<b>CIA OS</b>		++	++			(+)	+		(+)
<b>CIA SV superior</b>		++	+				+		
<b>CAV / CIA OP</b>		++	++	(+)		(+)		(+)	++
<b>CIV</b>		+	(+)	+	(+) <sup>a</sup>				+
<b>Anomalía Ebstein</b>	+++	++	+	(+)	++ <sup>b</sup>		++		
<b>T. Fallot</b>		++	++	++	++		+		+
<b>TGA</b>									
<b>Switch atrial</b>		+++	+	++ <sup>c</sup>	+++		+++		+
<b>Switch arterial</b>		+		+ <sup>c</sup>	(+)		(+)		
<b>LTGA</b>	++	+	+	(+)	++ <sup>b</sup>			+	++
<b>Cirugía de Fontan</b>									
<b>Conexión aurícula-AP</b>		+++	++		+ <sup>b</sup>		++		
<b>Túnel intracardíaco lateral</b>		++	+		+ <sup>b</sup>		++		
<b>Conducto extracardíaco</b>		+	+		+ <sup>b</sup>		+		
<b>Fisiología de Eisenmenger Paliación incompleta de CC</b>		++	++		++ <sup>d</sup>				
<b>Las celdas vacías indican que aunque no esté indicado, puede existir algún evento arrítmico</b>									
(+)	Riesgo mínimo	+	Riesgo leve	++	Riesgo moderado	+++	Riesgo alto		

<sup>a</sup> considerando la alta prevalencia de CIV, el riesgo general en pacientes no seleccionados con CIV es considerado mínimo; <sup>b</sup> existe un riesgo de MS debido a arritmias supraventriculares con conducción AV rápida; <sup>c</sup> mayor riesgo de TV en DTGA compleja, <sup>d</sup> no arrítmico

**AP:** arteria pulmonar; **CAV:** canal aurículoventricular; **CC:** cardiopatías congénitas; **CIA:** comunicación interauricular; **CIV:** comunicación interventricular; **DAP:** ductus arterioso persistente; **DVPA:** drenaje venoso pulmonar anómalo; **EAo:** estenosis aórtica; **EP:** estenosis pulmonar; **IP:** insuficiencia pulmonar; **MCH:** miocardiopatía hipertrófica; **OP:** ostium primum; **OS:** ostium secundum; **OTSVD:** obstrucción del tracto de salida del ventrículo derecho; **PAP:** presión en la a. pulmonar; **SV:** seno venoso; **TGA:** transposición de grandes arterias; **VDDS:** ventrículo derecho de doble salida; **VD:** ventrículo derecho; **VI:** ventrículo izquierdo; **AV:** aurículo ventricular; **FA:** fibrilación auricular; **MS:** muerte súbita; **TAE:** taquicardia auricular ectópica; **TRAV:** taquicardia por reentrada aurículoventricular; **TRIA:** taquicardia por reenrada intraauricular; **TV:** taquicardia ventricular

(Adaptado de Baumgartner H, et al. 2021)

## 4.2. Insuficiencia cardiaca y trasplante

No existe un consenso sobre la definición de IC en los adultos con CC. Uno de los factores determinantes es que el miocardio en adultos con CC no es normal debido a las anomalías estructurales y cardiovasculares con las que nacen. No existe un evento desencadenante de los cambios neurohormonales, remodelado adverso y descompensación secundaria de la IC típica. Sencillamente existe un miocardio vulnerable desde su origen, sometido a una anomalía congénita que a lo largo del tiempo sufrirá intervenciones quirúrgicas, farmacológicas o ambientales con un deterioro progresivo.<sup>13</sup> **Hasta un 20-50% de pacientes con CC tendrá IC, constituyendo la primera causa de mortalidad y una importante causa de morbilidad conforme avanzan en edad, con una incidencia de primer ingreso por IC de hasta 1,2/1000 pacientes/año (frente al 0,1/1000 de la población general).**

Los mecanismos de IC en esta población son heterogéneos y multifactoriales por las alteraciones nativas y por las intervenciones posteriores. El deterioro puede evidenciarse incluso in utero, con un desarrollo miocárdico alterado (disarray y fibrosis). Esta situación puede agravarse por sobrecarga de volumen o presión que afecten al ventrículo en desarrollo. De hecho, el VD sistémico puede ser subsidiario de un fallo precoz porque posee vías propias de factores de transcripción distintas a las del VI. Existen también factores isquémicos secundarios a cianosis, perfusión coronaria anormal, anomalías coronarias, protección miocárdica inadecuada en las cirugías, etc.

La evaluación de la IC en adultos con CC supone un reto, dado que los parámetros clásicos para diagnosticar una descompensación pueden estar alterados de base. Los biomarcadores (BNP), el empeoramiento de la clase funcional NYHA y el grado

de complejidad de la CC son los factores predictivos más adecuados para predecir eventos adversos relacionados con la IC, mientras que medidas tradicionales como la FE, hiponatremia y el VO<sub>2</sub> no serían tan fiables.<sup>13</sup>



**La evaluación de la IC en adultos con CC supone un reto, dado que los parámetros clásicos para diagnosticar una descompensación pueden estar alterados de base**

No existen guías específicas para tratamiento de estos corazones. La estrategia en pacientes biventriculares con IC es similar a la población sin CC. Sin embargo, en pacientes con VD sistémico, fallo del ventrículo subpulmonar o fisiología de Fontan el manejo está poco consensuado y depende de cada cardiopatía y su estadio. Las medidas de soporte cardiaco mecánico como puente al trasplante o terapia destino en IC terminal podrían ser una opción, aunque todavía no suficientemente establecida. El 77% de dispositivos se han usado como puente al

trasplante con una minoría empleada como terapia destino, con supervivencias a corto plazo del 64 al 78% vs. 80% a un año en pacientes con IC adquirida.<sup>3</sup>

El último paso en la IC avanzada es el trasplante. No existen criterios de listado específicos y sí muchas contraindicaciones relativas (anatomías complejas, múltiples esternotomías, coagulopatía, sensibilización por cirugías previas y transfusiones, disfunción multiorgánica, malnutrición).<sup>3</sup> Actualmente, **solo un 3% de los adultos con trasplante cardiaco tienen CC**. Los pacientes listados están en una situación más delicada, con esperas mayores y tienen menos posibilidades de trasplante en comparación con población con cardiopatía adquirida.<sup>13</sup> Presentan una elevada mortalidad perquirúrgica (30 días postrasplante). Sin embargo, una vez superada esta fase, la supervivencia a 10 y 15 años es equivalente o mayor a la de otros trasplantados por cardiopatía adquirida. Suponen factores de mal pronóstico la circulación univentricular, complejidad anatómica, enteropatía pierdeproteínas o títulos altos de anticuerpos reactivos.

### 4.3. Endocarditis infecciosa

El riesgo de endocarditis infecciosa (EI) es mayor en personas con CC, con una incidencia variable entre 1,4 y 11,5 casos por 1.000 pacientes-año vs. 5-7 casos por 100.000 pacientes-año en población general. Entrañan mayor riesgo aquellos con:

- Válvulas protésicas (mecánicas, biológicas, quirúrgicas o percutáneas)
- EI previas
- CC cianóticas
- Cualquier reparación con material protésico hasta 6 meses después de la intervención o si persisten cortocircuitos residuales



Diversos estudios destacan un riesgo especialmente alto tras cirugía valvular, sobre todo si existe un antecedente de EI y en conductos de vena yugular bovina. Con respecto a las válvulas percutáneas se ha observado mayor incidencia de EI en prótesis VP tipo Melody.

En adolescentes, hábitos como los piercings, tatuajes, morderse las uñas, mordiscos de animales, acné, acudir al dentista o el abuso de drogas iv son fuentes probables de bacteriemia. Se debe insistir en la profilaxis, medidas de higiene habituales (dientes y piel especialmente) y disuadir de hábitos de riesgo. Todos los pacientes con CC deberían conocer los síntomas asociados a la enfermedad para detectar de precozmente cualquier indicio.<sup>14</sup>

### 4.4. Hipertensión pulmonar y síndrome de Eisenmenger

La hipertensión pulmonar (HP) es una complicación rara pero grave. Las guías de la AHA/ACC definen la HP como una PAP  $\geq 25$  mmHg, mientras que la ESC usa valores  $\geq 20$  mmHg. Ambas centran su atención en las resistencias vasculares pulmonares absolutas, más que en las indexadas por superficie corporal usadas frecuentemente en pediatría.

La forma más frecuente en los adultos con CC es la HP arterial (HAP), de los cuales la fase más avanzada la constituye el síndrome de Eisenmenger. La prevalencia de HPA y Eisenmenger es aproximadamente de un 4,2% y un 1% respectivamente.<sup>14</sup>

El síndrome de Eisenmenger consiste en una elevación de la presión pulmonar mantenida que produce hiperplasia del músculo vascular pulmonar, generando elevación fija de las resistencias vasculares pulmonares. Se trata de una enfermedad multiorgánica en la cual se deterioran el riñón, hígado, médula ósea y el músculo periférico. Implica la inversión de cortocircuitos residuales, cianosis, hipoxemia y secundariamente poliglobulia compensadora. Debido al aumento de la viscosidad de la sangre se favorecen los fenómenos tromboembólicos y los abscesos, entre otras complicaciones. En esta circunstan-

cia se debe evitar la hipotensión, anemia y otros factores que puedan desencadenar crisis de hipertensión pulmonar y muerte.

La situación de Eisenmenger limita las intervenciones sobre la CC de base. De hecho, los criterios de cierre de shunts (CIA, CIV, DAP) difieren entre las guías americanas y europeas, siendo éstas últimas más restrictivas a la hora del cierre.<sup>11</sup> Las opciones terapéuticas consisten en fármacos para controlar la presión pulmonar y como última opción el trasplante cardiopulmonar o el trasplante pulmonar con corrección de la cardiopatía de base (si es un a CC simple).

La supervivencia está en aumento, de un 77% a los 15 años y del 42% a los 25. Las causas más frecuentes de mortalidad son la MS (30%), IC (25%) y hemoptisis (15%).

## 5. TRANSICIÓN AL MUNDO ADULTO

Para los niños con CC, sus familias y profesionales implicados, saber realizar una transición adecuada y atender las nuevas necesidades educacionales, sociales y médico-quirúrgicas que van apareciendo supone un reto. Es un proceso planificado que guía la asistencia del paciente pediátrico al modelo adulto. **La estrategia de transición debería adaptarse a la madurez y entorno familiar, cultural y social de cada individuo.**<sup>15</sup> Se trata de un periodo muy sensible en el que se produce una importante pérdida de seguimiento propiciada por el bienestar del paciente, la falta de asunción de responsabilidades, el desconocimiento o la carencia de Unidades de Transición y una adecuada asistencia, entre otros.

Las Unidades de Transición **son multidisciplinarias y abordan de forma integral al paciente con distintos especialistas**

**expertos en el campo,** aunando a cardiólogos pediátricos y de adultos, junto con enfermería e idealmente psicólogo.<sup>15</sup>

Además de los aspectos médicos, se describen a continuación factores psicosociales de interés asociados a esta fase de transición.

### 5.1. Autoproteccionismo

Durante la etapa pediátrica, la CC se trata y sigue en Consulta de Cardiología Pediátrica y la salud del niño es gestionada fundamentalmente por la familia. Sin embargo, en la edad adulta existe un cambio de responsabilidades, asumiendo el propio paciente la gestión de su salud y enfermedad. **La sobreprotección ejercida por ser pacientes crónicos a menudo dificulta el traspaso de responsabilidades,** gene-

rando relaciones dependientes y afectando especialmente a los adolescentes con CC complejas, en los que el cuidado parental ha sido más patente.

## 5.2. Secuelas neurológicas/Salud Mental y neurodesarrollo

Existen múltiples estudios que demuestran que **los niños con CC tienen un riesgo mayor de lesiones neurológicas congénitas y adquiridas y una maduración neuronal más tardía**, ambos con un probable origen ya intraútero.<sup>16</sup>

Las secuelas neurocognitivas han sido reconocidas como la comorbilidad más prevalente a largo plazo. Abarcan un amplio espectro, desde funciones ejecutivas (trastornos del lenguaje, alteraciones motrices, memoria, control de impulsos, comportamiento, planificación, fluencia verbal) llegando a afectar a funciones cognitivas superiores (intelectuales) que limiten el rendimiento académico, disminuyan su calidad de vida o su bienestar.<sup>17</sup>

**Las secuelas neurocognitivas han sido reconocidas como la comorbilidad más prevalente a largo plazo**

El resultado final del desarrollo neurológico en pacientes con CC depende de múltiples factores interrelacionados y acumulativos, en función de la propia enfermedad, su tratamiento y cuestiones específicas de cada individuo. En general, la evolución es favorable, pero peor que en población sana.<sup>16</sup>

Algunos de los factores de riesgo detectados en un reciente metaanálisis son los siguientes: intraútero, con mayor vulnerabilidad neuronal; perioperatorios, como hipoxemia y tiempo de estancia hospitalaria; malnutrición durante el desarrollo y especialmente en la adolescencia; <sup>18</sup> tipo de CC, grado de complejidad de la misma (biventricular vs univentricular). Curiosamente, la década en la que se haya realizado la cirugía no parece influir en el desarrollo neurológico posterior, posiblemente porque actualmente sobreviven también los niños más vulnerables.

Los pacientes con CC presentan mayor prevalencia de problemas psicológicos, fundamentalmente mayor riesgo de depresión y ansiedad, junto con trastornos conductuales como el déficit de atención e hiperactividad, según demuestran diversas revisiones.<sup>14,15</sup>

**El resultado final del desarrollo neurológico en pacientes con CC depende de múltiples factores interrelacionados y acumulativos**

Existe controversia con respecto a su calidad de vida. La percepción del propio paciente difiere de la de su familia y a su vez parece ser independiente de la gravedad de su CC. Se ha demostrado que **las personas con CC tienen una peor percepción de su calidad de vida comparado con población general**, especialmente las CC complejas. Esto se atribuye fundamentalmente a la morbilidad derivada de las intervenciones y la evolución natural de su patología de base.

### 5.3. Ejercicio físico y deporte

El ocio del adolescente, el deporte y el ejercicio físico son pilares importantes porque reúnen beneficios físicos y mentales, reducen factores de riesgo cardiovascular y por la inclusión social que suponen. Dentro del ámbito deportivo se deben diferenciar el ejercicio recreacional del competitivo con complicaciones poco frecuentes, pero existentes.

Actualmente, han surgido nuevas guías fundamentadas en parámetros hemodinámicos, electrofisiológicos y funcionales más que anatómicos.<sup>1,19</sup> Emiten una serie de recomendaciones sobre el tipo y la intensidad de ejercicio para que los atletas con CC que así lo deseen puedan planificar y disfrutar del deporte que reúna las características oportunas para cada individuo.

Se ha demostrado que las personas con CC tienen una menor capacidad funcional y que esta circunstancia es un factor de riesgo independiente para muerte u hospitalización.<sup>20</sup> Diferentes autores defienden el papel del entrenamiento reglado y ajustado a las necesidades de cada paciente como una herramienta útil para mejorar su calidad de vida y su capacidad funcional. En este sentido, **los programas de rehabilitación cardiopulmonar se postulan como una necesidad para los pacientes con CC.**<sup>20</sup> En un reciente metaanálisis se analizan los efectos de la actividad física e intervenciones de ejercicio frente cuidado habitual en pacientes con CC. Se evidencia moderada mejoría en rendimiento cardiopulmonar y fuerza muscular, sin describir eventos adversos.<sup>22</sup>

**Los programas de rehabilitación cardiopulmonar se postulan como una necesidad para los pacientes con CC**

### 5.4. Vida laboral

La transición también atañe al mundo laboral. La orientación en este ámbito estará condicionada por el contexto sociocultural, su condición mental y física y su capacidad funcional. Deben ser conscientes de la posibilidad de discriminación en el desempeño de sus funciones; de la dificultad de mantener dicho puesto en caso de descompensación cardiaca con necesidad de baja laboral o ingreso hospitalario; y de las limitaciones propias de trabajos en los que se modifique la capacidad funcional con el paso del tiempo.

### 5.5. Vida sexual y reproductiva

Se debe plantear la contracepción como forma de evitar embarazos indeseados o enfermedades de transmisión sexual. Se recomiendan los métodos de barrera y hormonales combinados. Estos últimos deben evitarse en pacientes con riesgo protrombótico (cianosis, circulación de Fontan, válvulas mecánicas, eventos trombóticos previos, hipertensión arterial pulmonar). La píldora de progesterona no acarrea tanto riesgo de trombosis y existen presentaciones vo, subcutáneo o mediante implante uterino.<sup>4,5,15</sup>

**La gestación, parto y postparto conlleva cambios hemodinámicos, especialmente sobrecarga de volumen,** que en determinadas CC pueden acarrear importantes complicaciones tanto para la madre como para el feto. La información concerniente a este ámbito debe iniciarse en el periodo adolescente por especialistas. La situación ideal sería un embarazo asesorado y planificado. Las recientes guías europeas catalogan a las pacientes en la clasificación modificada de la OMS dependiendo del riesgo de complicaciones maternas y fetales.<sup>4,5</sup> Se considera contraindicación para la gestación: HAP grave; disfunción ventricular grave; presencia de estenosis mitra grave; estenosis aórtica grave; síndrome de Marfan con aorta > 45 mm o de válvula bicúspide con aorta > 50 mm.

Se estima que entre un 10-30% de las CC con base estructural tienen una base genética. **Estos pacientes también deben saber que existe un riesgo de que su descendencia herede alguna CC (riesgo de recurrencia muy variable, del 2-50%),** por lo que requieren estudio y consejo genético previo.

## 6. PRONÓSTICO

La edad media de muerte con una CC moderada es entorno a los 51 años. Si la CC es compleja, se acorta a 34 años. Con el paso de los años, la mortalidad desciende un 4% anual, siendo mayor en lactantes (48%) vs. 12% entre los 5 a 17 años de edad.<sup>3</sup>

La causa más frecuente de muerte en población joven es la MS, mientras que con el envejecimiento y a mayor edad se convierte en la IC.<sup>13</sup> Por ello, todo paciente con CC, a pesar de tener una esperanza de vida menor debería estar preparado para afrontar tanto la posibilidad de un falle-

**Estos pacientes también deben saber que existe un riesgo de que su descendencia herede alguna CC**

## 5.6. Adherencia

La mayoría de pacientes con CC necesitan seguimiento de por vida. Existe un problema importante de falta de adherencia de esta población que se inicia en el momento de la transición, especialmente en los casos en los que las CC son leves. La adolescencia es un momento de desarrollo especialmente vulnerable por los cambios fisiológicos, psicológicos y sociales que facilita la discontinuidad de cuidados.

**Se ha demostrado que la interrupción del seguimiento es perjudicial por el riesgo de complicaciones potencial y porque aumentan por 3 las posibilidades de intervenciones de urgencia.** La existencia de programas de transición ayuda a evitar estos problemas.<sup>23</sup>

cimiento inesperado como de una muerte predecible según la evolución y complejidad de cada caso.<sup>10</sup>

La supervivencia mejora con los años. La operación de Fontan y el switch arterial para la DTGA comenzaron en los 70, al igual que el uso de prostaglandinas en los 80. Con las curvas de aprendizaje de estas intervenciones se ha mejorado la supervivencia a largo plazo. **El diagnóstico prenatal juega un papel relevante porque permite planificar, intervenir o interrumpir el embarazo en función de la gravedad.**

# BIBLIOGRAFÍA

1. Budts W, Pieleas GE, Roos-Hesselink JW, Sáenz de la Garza M, DÁcenci F, Giannakoulas G, et al. Recommendations for participation in competitive sport in adolescent and adult athletes with Congenital Heart Disease (CHD): position statement of the Sports Cardiology & Exercise Section of the European Association of Preventive Cardiology (EAPC), the European Society of Cardiology (ESC) Working Group on Adult Congenital Heart Disease and the Sports Cardiology, Physical Activity and Prevention Working Group of the Association for European Paediatric and Congenital Cardiology (AEPC). *European Heart Journal*. 2020;41:4191–4199
2. Vehmeijer JT, Koyak Z, Leerink JM, Zwinderman AH, Harris L, Peinado R, et al. Identification of patients at risk of sudden cardiac death in congenital heart disease: The PRoSPECTiVE study on implaNTable cardIOverter defibrillator therapy and sudden cardiac death in Adults with Congenital Heart Disease (PREVENTION-ACHD). *Heart Rhythm*. 2021;18(5):785-792
3. Best KE, Rankin J. Long-Term Survival of Individuals Born With Congenital Heart Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Am Heart Assoc*. 2016;16;5(6):e002846
4. Stout KK, Daniels CJ, Aboulhosn JA, Bozkurt B, Broberg CS, Colman JM, et al. AHA/ACC guideline for the management of adults with congenital heart disease: a report of the American College of Cardiology/ American Heart Association Task Force on Clinical Practice Guidelines. *J Am Coll Cardiol*. 2019;73:e81–e192
5. Baumgartner H, De Backer J, Babu-Narayan SV, Budts W, Chessa M, Diller JP, et al. ESC guidelines for the management of adult congenital heart disease. *Eur Heart J*. 2021;42:563–645
6. Lai WW, Mertens LL, Cohen MS, Geva T. Echocardiography in Pediatric and Congenital Heart Disease. From fetus to adult. Second edition. UK:John Wiley & Sons Ltd; 2016
7. Albert Brotons, DC. El adolescente con cardiopatía congénita. *An Pediatr Contin*. 2014;12(5):231-8
8. Cartón Sánchez AJ, Gutiérrez-Larraya Aguado F. Cardiopatías Congénitas: evolución con la edad y seguimiento en Atención Primaria. *Pediatría Integral*. 2016;8: 539-54
9. Sánchez Luna M, Perez Muñozuri A, Couce Pico M; Cribado de cardiopatías congénitas críticas en el periodo neonatal. Actualización de la recomendación de la Sociedad Española de Neonatología. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2021;20:S1695-4033
10. Schwerzmann M, Goossens E, Gallego P, Kovacs AH, Moons P, Swan L, et al. Recommendations for advance care planning in adults with congenital heart disease: a position paper from the ESC Working Group of Adult Congenital Heart Disease, the Association of Cardiovascular Nursing and Allied Professions (ACNAP), the European Association for Palliative Care (EAPC), and the International Society for Adult Congenital Heart Disease (ISACHD). *Eur Heart J*. 2020;14;41(43):4200-4210
11. Egidy Assenza G, Krieger EV, Baumgartner H, Cupido B, Dimopoulos K, Louis C, et al. AHA/ACC vs ESC. Guidelines for Management of Adults With Congenital Heart Disease: JACC Guideline Comparison. *J Am Coll Cardiol*. 2021;78(19):1904-1918
12. Vehmeijer JT, Koyak Z, Leerink JM, Zwinderman AH, Harris L, Peinado R, et al. Identification of patients at risk of sudden cardiac death in congenital heart disease: The PRoSPECTiVE study on implaNTable cardIOverter defibrillator therapy and sudden cardiac death in Adults with Congenital Heart Disease (PREVENTION-ACHD). *Heart Rhythm*. 2021 May;18(5):785-792
13. Tompkins R, Romfh A. General principles of heart failure management in adult congenital heart disease. *Heart Fail Rev*. 2020;25(4):555-567
14. Schwerzmann M, Thomet C, Moons P. Congenital Heart Disease in Adolescents and Adults. Switzerland: Springer International Publishing. 2016
15. Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas (SECPC); protocolos; 2015

16. Huisenga D, La Bastide-Van Gemert S, Van Bergen A, Sweeney J, Hadders-Algra M. Developmental outcomes after early surgery for complex congenital heart disease: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol.* 2021;63(1):29-46
17. Feldmann M, Bataillard C, Ehrler M, Ullrich C, Knirsch W, Gosteli-Peter MA, et al. Cognitive and Executive Function in Congenital Heart Disease: A Meta-analysis. *Pediatrics.* 2021;148(4):e2021050875
18. Ladak LA, Hasan BS, Gullick J, Gallagher R. Health-related quality of life in congenital heart disease surgery in children and young adults: a systematic review and meta-analysis. *Arch Dis Child.* 2019;104(4):340-347
19. Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas (SECPCC); Subdirección General de Deporte y Salud del Consejo Superior de Deportes (CSD) Guía Clínica de Evaluación Cardiovascular previa a la práctica deportiva en pediatría. Madrid: Consejo Superior de Deportes; 2015
20. Gomes-Neto M, Saquetto MB, da Silva e Silva CM, Conceição CS, Carvalho VO. Impact of Exercise Training in Aerobic Capacity and Pulmonary Function in Children and Adolescents After Congenital Heart Disease Surgery: A Systematic Review with Meta-analysis. *Pediatr Cardiol.* 2016;37(2):217-24
21. Khairy P, Van Hare GF, Balaji S, et al. PACES/HRS expert consensus statement on the recognition and management of arrhythmias in adult congenital heart disease: developed in partnership between the Pediatric and Congenital Electrophysiology Society (PACES) and the Heart Rhythm Society (HRS). Endorsed by the governing bodies of PACES, HRS, the American College of Cardiology (ACC), the American Heart Association (AHA), the European Heart Rhythm Association (EHRA), the Canadian Heart Rhythm Society (CHRS), and the International Society for Adult Congenital Heart Disease (ISACHD). *Can J Cardiol.* 2014;30:e1-e63
22. Williams CA, Wadey C, Pielek G, Stuart G, Taylor RS, Long L. Physical activity interventions for people with congenital heart disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2020 Oct 28;10(10):CD013400
23. Moons P, Skogby S, Bratt EL, Zühlke L, Marelli A, Goossens E. Discontinuity of Cardiac Follow-Up in Young People With Congenital Heart Disease Transitioning to Adulthood: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Am Heart Assoc.* 2021;16;10(6):e019552

## PATOLOGÍA ENDOCRINO-METABÓLICA EN EL MENOR



**Prof. Rafael Carmena Rodríguez**

*Catedrático Emérito de Medicina Interna y Endocrinología Universidad de Valencia  
Ex Jefe del Servicio de Endocrinología y Nutrición del Hospital Clínico Universitario de Valencia*

Las enfermedades del sistema endocrino y metabólico **en la niñez y adolescencia son muy variadas, aunque, en la mayoría de los casos, poco frecuentes.** Participan sobre todo las alteraciones y patologías del hipotálamo, hipófisis, glándula tiroidea, paratiroides, gónadas y, con menor prevalencia, los trastornos de las glándulas suprarrenales. Con respecto al sistema metabólico, serían la obesidad y las alteraciones del metabolismo de los lípidos y de los hidratos de carbono. Te-

niendo en cuenta la lógica limitación del espacio para la redacción de este capítulo y el interés práctico del mismo nos limitaremos a considerar las cuatro que, por su repercusión clínica sobre la calidad de vida del menor, sobre su futuro como adulto y posible gravedad son, en nuestra opinión, las más importantes: con respecto al sistema endocrino los retrasos del crecimiento y el hipotiroidismo infantil y, sobre el sistema metabólico, la obesidad infantil y la hipercolesterolemia familiar homocigota.

# 1. PATOLOGÍA DEL SISTEMA ENDOCRINO EN EL MENOR: RETRASOS DEL CRECIMIENTO

La estatura es un importante signo vital en la infancia y adolescencia ya que las desviaciones del patrón del crecimiento lineal normal pueden revelar la existencia de diversas enfermedades.

**El crecimiento es un proceso complejo, sometido a una estrecha regulación, y es indicador fundamental del estado general de salud del niño.**<sup>1</sup> La estatura finalmente alcanzada por un individuo está determinada por sus genes y determinados factores externos, y se encuentra cuidadosamente regulada por diversas hormonas, así como por la interacción de factores de crecimiento con receptores de membrana a nivel hepático y de otros órganos. Las alteraciones de estos mecanismos hormonales en el sentido de hipofunción causan retraso de crecimiento (RC). Finalmente, la ausencia de enfermedades sistémicas graves (especialmente a nivel intestinal y renal) es otro requerimiento indispensable para un crecimiento normal.

**El diagnóstico de RC se establece cuando la estatura es inferior al percentil 3 de las tablas de crecimiento lineal de la población y etnia a la que pertenece el niño**

El diagnóstico del RC se basa en las mediciones seriadas de la estatura y de la velocidad de crecimiento y se establece cuando la estatura es inferior al percentil 3 de las tablas de crecimiento lineal de la población y etnia a la que pertenece el niño. En el caso de la velocidad de crecimiento se considera que un valor inferior al percentil 10 para la edad el niño, que es el mínimo para que la estatura esté por encima del tercer percentil, constituye otro signo de RC.<sup>2</sup> Respecto a la talla media parental, se considera que existe RC cuando el niño muestra una talla inferior a 1,5 desviaciones estándar respecto a la misma.

**La evaluación clínica y bioquímica del RC abarca numerosos factores.** La estatura de los padres y familiares de primer grado es un primer punto orientativo importante, como lo es también el estudio de la dieta del niño, especialmente su contenido calórico y proteico, y el síndrome de la privación afectiva. Deben verificarse la edad de aparición de la pubertad en progenitores y hermanos, antecedentes obstétricos, enfermedades de la primera infancia, desarrollo psicomotor y edad de la detección del RC, observado por los padres o pediatra. Se debe también valorar la edad ósea, (**Tabla 1**) con radiografías del carpo, y descartar la existencia de enfermedades sistémicas o de alteraciones o displasias esqueléticas, que se acompañan de talla baja disarmónica.

**Tabla 1.** Edad ósea y estatural y su correlación diagnóstica

Edad ósea	Edad estatural	Posibilidades diagnósticas
Normal	Retrasada	Talla baja familiar
Retrasada	Retrasada	Hipocrecimiento por retraso puberal Síndrome de privación afectiva Hipocrecimientos secundarios
Más retrasada que estatural	Retrasada	Hipocrecimiento de origen tiroideo
Retrasada	Más retrasada que ósea	Hipocrecimiento de origen hipofisario

En la exploración física se prestará atención a la morfología del retraso (armónico o disarmónico), presencia de estigmas sindrómicos (cuello alado en el síndrome de Turner, síndrome de Down etc.), parámetros antropométricos (talla, peso, índice de masa corporal) y exploración genital (estadio del desarrollo sexual, criptorquidia, etc.).

**Las determinaciones de laboratorio se inician con análisis generales de sangre, como hemograma, glucemia, función renal y hepática, calcio, fósforo, magnesio, hierro, proteinograma, tiroxina libre, tirotropina (TSH) y búsqueda de parásitos en heces.** El cariotipo (estudio de los cromosomas) se lleva a cabo en las niñas para descartar el síndrome de Turner. Si los resultados de todo lo anterior están dentro de los límites normales, se procede a una serie de determinaciones hormonales directamente relacionadas con el crecimiento. Debe comenzarse con la determinación de la hormona de crecimiento (GH), sintetizada en el lóbulo anterior de la hipófisis, y del factor de crecimiento insulinoide-1 (IGF-1), producido en el hígado tras la estimulación por la GH de unos receptores de membrana específicos situados en el hepatocito. El binomio IGF-1 y GH es el responsable de generar el crecimiento óseo. La prevalencia del RC debido a déficit de GH puede estimarse entre 1 caso por 4.000 y 1 caso por 10.000 niños menores de quince años.<sup>3</sup>



La GH representa casi el 10% del total de las hormonas hipofisarias y sus determinaciones en sangre son complicadas ya que la secreción de GH por la adenohipófisis es pulsátil.<sup>4</sup> Los picos de secreción más consistentes ocurren durante las fases 3 y 4 del sueño. A lo largo del día la frecuencia e intensidad de estos picos varían según la edad, género, estado nutricional y el estadio puberal. Por lo tanto, las determinaciones aleatorias de la GH sérica tienen

poca utilidad diagnóstica para el RC, pero sí son válidas para el diagnóstico del exceso de GH y la insensibilidad tisular a la misma. **En la pubertad se eleva la secreción de GH**, estimulada por los estrógenos y la testosterona; los niños obesos tienen una secreción disminuida de GH, tanto de la espontánea como de la provocada.

Las pruebas de provocación fisiológicas consisten en la obtención de muestras sanguíneas durante el sueño y las obtenidas a los 10 y 20 minutos tras diez minutos de ejercicio físico intenso, generalmente subir escalones. Las pruebas farmacológicas incluyen la administración por vía oral de levodopa o clonidina, o bien la administración vía intravenosa o intramuscular de insulina (la hipoglucemia insulínica es un potente estímulo para la secreción de GH), arginina o glucagón.<sup>1</sup> Las muestras se obtienen seriadamente cada 15 minutos durante 60-90 minutos. Se considera una respuesta normal un pico de GH superior a 10 ng/mL.<sup>2</sup>

La posible insensibilidad a la GH se diagnostica si, tras varios días de tratamiento con esta hormona, no se produce elevación del IGF-1; esto ocurre en, el poco frecuente, enanismo tipo Laron, donde mutaciones en los receptores hepáticos de GH los hace no funcionantes, y se detectan valores séricos de GH normales o elevados mientras que los de IGF-1 son indetectables. El tratamiento de estos niños consiste en la administración parenteral de IGF-1 recombinante, que suprime la producción de la GH, por lo que el tratamiento del síndrome de Laron requiere la combinación de IGF-1 y GH.<sup>5</sup>

Si se confirma la hiposecreción de GH deben realizarse pruebas de imagen con resonancia magnética del hipotálamo y la hipófisis con objeto de descartar aplasias, tumores intracraneales, procesos inflamatorios o infiltrativos etc. que puedan requerir un tratamiento específico.

El control del crecimiento en la infancia y la estatura finalmente alcanzada en la madurez sexual tiene una naturaleza poligénica. La estatura familiar influye de forma significativa sobre el crecimiento del menor, siendo en estas ocasiones normales las determinaciones hormonales. Estos casos se definen como estatura baja de origen genético familiar.

**Cuando el RC esté asociado a enfermedades como insuficiencia renal, fibrosis quística, malabsorción o hipotiroidismo se deberá tratar primero a las mismas antes de iniciar el tratamiento con GH.**

La administración de levotiroxina para tratar el hipotiroidismo infantil va seguida de una aceleración importante del crecimiento, pero también se estimula la maduración ósea, con lo que la estatura alcanzada en la edad adulta queda potencialmente limitada.

**Si se confirma la hiposecreción de GH deben realizarse pruebas de imagen con resonancia magnética del hipotálamo y la hipófisis**

El tratamiento de los RC por falta de secreción de GH consiste en la administración diaria por vía subcutánea de GH recombinante después de la cena a dosis iniciales de 25-35 mcg/kg de peso, con aumentos progresivos, y se mantendrá hasta el cierre de las líneas epifisarias del crecimiento. El tratamiento de la insensibilidad a la GH quedó mencionado anteriormente. En el caso de que el déficit de secreción de

GH por la hipófisis vaya acompañado del de otras hormonas hipofisarias es imprescindible tratarlos, teniendo en cuenta que el déficit de TSH generalmente se desmascara una vez se inició el tratamiento con GH y deberá ser diagnosticado y tra-

tado con prontitud. Los déficits de ACTH producen insuficiencia suprarrenal y deben tratarse con corticoides que en el niño y adolescente requiere administrar la dosis más baja posible de hidrocortisona para evitar frenar el crecimiento óseo.

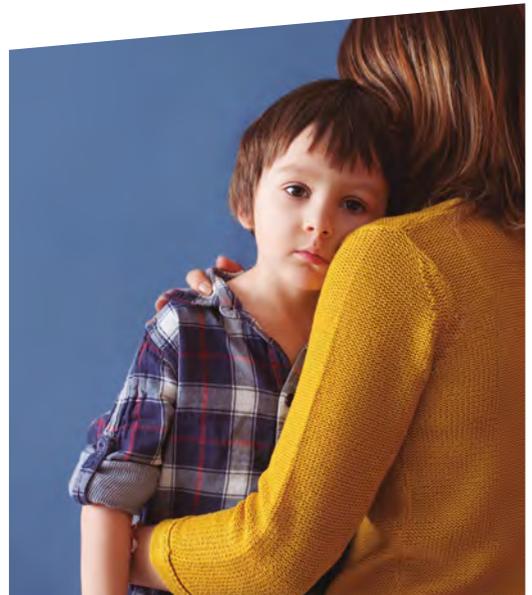
## 2. PATOLOGÍA ENDOCRINA EN EL MENOR: HIPOTIROIDISMO INFANTIL

Se considera que existe hipotiroidismo cuando las hormonas tiroideas ejercen una acción deficiente sobre las distintas células del organismo. La prevalencia del hipotiroidismo infantil **en España se calcula que es alrededor de 1 caso por cada 1.700 recién nacidos vivos.**<sup>6</sup>

En el hipotiroidismo primario la anomalía está localizada en la propia glándula tiroidea o si un aporte insuficiente de yodo impide la formación de las hormonas tiroideas. Cuando la alteración se localiza en la hipófisis, con una secreción limitada o ausente de TSH que impide la biosíntesis y secreción de hormonas tiroideas, se considera hipotiroidismo secundario. Los casos de hipotiroidismo terciario, por defectos hipotalámicos o por resistencia a la acción de las hormonas tiroideas son poco frecuentes.

El hipotiroidismo neonatal, que aparece en las primeras semanas de vida, es difícil de detectar clínicamente ya que la apariencia del neonato es normal, atribuida a una transitoria y parcial protección por la transferencia transplacentaria de las hormonas tiroideas la madre.<sup>7</sup> La presencia de **dificultad respiratoria, letargia, llanto ronco, desinterés por la alimentación, estreñimiento, ictericia o presencia de una gran fontanela son signos orientativos importantes para el diagnóstico.** Radiográficamente se puede detectar ausencia de puntos de osificación de la epífisis

femoral y distal proximal. Si no se instaura tratamiento con rapidez aparece piel seca, macroglosia, edema periorbitario, distensión abdominal, crecimiento escaso del pelo y las uñas y retraso de la dentición.<sup>8</sup>



En este grupo de edad, las causas más frecuentes de hipotiroidismo primario son la agenesia o disgenesia de la glándula tiroidea, el tiroides ectópico sublingual y los defectos de la síntesis de las hormonas tiroideas. En las zonas de bocio endémico por carencia de yodo, o si la madre es hipotiroidea y no ha recibido un suplemento adecuado de levotiroxina durante el embarazo, el recién nacido puede presentar hipotiroidismo generalmente transitorio.

El hipotiroidismo secundario puede deberse a numerosos trastornos que alteran el funcionamiento hipotalámico o hipofisario normal de la glándula, con déficit de secreción de la hormona hipotalámica TRH, estimuladora de la secreción de la hormona TSH por la adenohipófisis. Las pruebas de imagen de la hipófisis con resonancia magnética ayudan al diagnóstico.

**Es fundamental establecer el diagnóstico del hipotiroidismo infantil lo más pronto posible.**

El cribado neonatal del hipotiroidismo ha sido implementado por diversos sistemas nacionales de salud, incluido el español, indicando la relevancia del diagnóstico precoz y su coste-eficacia. Se puede asegurar que la mayoría de los hipotiroidismos congénitos de origen primario se diagnostican en los primeros días de vida. Sin embargo, pueden quedar sin diagnosticar algunos por problemas técnicos (obtención defectuosa de la muestra, confusión, pérdida de contacto con los padres etc.) o por tratarse de deficiencias moderadas que solo se hacen evidentes en años posteriores.<sup>6</sup>

Si el inicio del tratamiento se retrasa aparecen graves defectos en el crecimiento lineal y en el desarrollo del esqueleto en general. Los trastornos más graves se

instauran en el sistema nervioso central. En el cerebro se produce un retraso de su crecimiento y su maduración, lo que provoca trastornos neurológicos como espasticidad, incoordinación y alteraciones mentales que causan un grave defecto del desarrollo intelectual. Este cuadro, cuando se encuentra establecido, constituye el denominado cretinismo. Por ello, **el tratamiento temprano es fundamental, ya que, de otro modo las lesiones cerebrales y el retraso mental se vuelven irreversibles.**

Cuando el hipotiroidismo comienza entre los 6 meses y 2 años de edad, si no se inicia el tratamiento de inmediato se instaurará un grave déficit mental. Como ya dijimos, el hipotiroidismo infantil tiene efectos graves sobre el crecimiento y desarrollo del esqueleto, con talla baja, así como retraso de la pubertad. Con todo, el retraso del desarrollo psicomotor es lo más preocupante del hipotiroidismo infantil. Afecta a todas sus esferas con adquisición tardía y, a veces permanente, del habla y la deambulación. El déficit intelectual puede llegar a oligofrenia profunda y trastornos neurológicos diversos: paraparesia espástica, incoordinación motora, etc. En la **Tabla 2**, tomada de<sup>6</sup> se describen los signos y síntomas del hipotiroidismo neonatal e infanto-juvenil.

**Tabla 2.** Principales manifestaciones del hipotiroidismo neonatal e infanto-juvenil

Hipotiroidismo neonatal	Hipotiroidismo infanto-juvenil
Facies tosca, raíz de nariz hundida	Retraso de crecimiento estatural
Piel fría, seca, llanto ronco	Retraso psicomotor (inicio neonatal)
Fontanela craneal posterior amplia	Retraso de la maduración ósea
Hernia umbilical	Mixedema, letargia
Ictericia prolongada	Escaso apetito, estreñimiento
Letargia	Macroglosia
Macroglosia	Intolerancia al frío
Hipotonía	Bradycardia, anemia, astenia
Escaso apetito, estreñimiento	Hiporreflexia tendinosa

El hipotiroidismo que se inicia en la adolescencia puede estar causado por la enfermedad de Hashimoto (tiroiditis autoinmune) y se acompaña de RC y retraso de la maduración sexual.<sup>8</sup>

Los datos de laboratorio para confirmar el diagnóstico son en general sencillos. La suma de una cifra baja de tiroxina libre (T4-L) y elevación de la TSH confirman el diagnóstico y la existencia de un hipotiroidismo primario. Por otra parte, una T4-L y TSH inferiores a lo normal indican un origen hipofisario o, más rara vez, terciario de origen hipotalámico. La determinación de tiroglobulina sirve para confirmar la agenesia tiroidea mientras que la de los anticuerpos antiperoxidasa (TPO) señalan la existencia de un hipotiroidismo autoinmune.<sup>6</sup>

El tratamiento del hipotiroidismo del recién nacido consiste en la administración de levotiroxina, bien por vía intravenosa u oral cuando sea posible, a dosis calculadas según el peso. En niños y adolescentes se administrará diariamente en ayunas levotiroxina (T4) vía oral, inicialmente a dosis de 4-5 mcg/kg que se aumentaran progresivamente y se mantendrán a lo largo de la vida. El paso de la T4 a la forma activa de la hormona, la triyodotironina (T3), se realiza a nivel celular por la acción de las enzimas desyododinasas. Las células utilizan la T3 para su función, quedando la T4 circulante como depósito o prehormona. Una vez iniciado el tratamiento, la recuperación es notable y existe una relación directa entre un inicio precoz del tratamiento y el cociente intelectual alcanzado. También se produce una recuperación de la talla y una regresión total de la sintomatología.

### 3. PATOLOGÍA METABÓLICA EN EL MENOR: OBESIDAD INFANTIL

La obesidad se define como el exceso de grasa corporal secundario, en la gran mayoría de los casos, a una alteración de la relación ingesta energética (incrementada) y gasto energético (disminuido).<sup>9</sup> La obesidad no es posible sin un equilibrio calórico netamente positivo. El índice de masa corporal (IMC) o peso/talla<sup>2</sup> (kg/m<sup>2</sup>) aunque se utiliza para medir la adiposidad en el adulto, considerándose sobrepeso si el índice se encuentra entre 25 y 29, mientras que los obesos tienen un IMC de 30 o superior.

En cambio, es menos confiable en los niños, ya que cambia con la edad. Por ello, **para valorar si un niño tiene obesidad o sobrepeso se compara su IMC con el de los niños de su edad y sexo a través de unas tablas de referencia de población normal.** Si el IMC es superior al valor del

percentil 85 (de cada 100 niños de la población de referencia, 85 se situarían por debajo y solo 15 por encima de este valor) hay sobrepeso y si se sitúa por encima del percentil 95 existe obesidad.<sup>10</sup>

La distribución del exceso de grasa corporal en la obesidad tipo androide o central, conocida también como tipo manzana, (aumento del perímetro de la circunferencia abdominal) se asocia con factores de riesgo cardiometabólicos, como hipertensión arterial, dislipidemia o diabetes. En la obesidad ginoide o tipo pera, el exceso de grasa se acumula en las caderas y en la edad adulta aumenta el riesgo de litiasis biliar y trastornos venosos.

**La mayoría de los niños obesos (95%) son la consecuencia de una ingesta energética excesiva y/o un gasto caló-**

**rico reducido.** Este tipo es conocido como obesidad nutricional, obesidad simple o exógena. El 5% restante de niños obesos constituyen la obesidad orgánica, endógena y se debe a lesiones del sistema nervioso central, endocrinopatías o síndromes disfórmicos. Existe una clara tendencia familiar a padecer obesidad, siendo significativos los datos recogidos en diversos estudios: menos del 10% de hijos de padres delgados son obesos, **alrededor del 50% de los hijos con un progenitor obeso son obesos y más del 80% de los hijos cuyos progenitores son obesos presentan obesidad.**<sup>11</sup>

**La mayoría de los niños obesos (95%) son la consecuencia de una ingesta energética excesiva y/o un gasto calórico reducido**

En España, la prevalencia de obesidad en menores de 18 años se sitúa en un 10%, siendo la del sobrepeso del 18%. Estas cifras corresponden a un estudio llevado a cabo en 2017<sup>10</sup> y contrastan significativamente con las obtenidas en el estudio PAIDOS en 1984, donde la prevalencia de obesidad infantil, en niños de ambos géneros, fue del 4,9%. Posteriormente, los resultados de otros estudios, realizados también en España, permiten confirmar un preocupante incremento de grasa corporal en niños y adolescentes a lo largo de las últimas tres décadas.

Con respecto a la etiopatogenia, la obesidad nutricional es una enfermedad crónica y se estima que el 80% de adolescentes

obesos seguirán siéndolo durante su vida adulta. En la mayoría de los casos, la etiología de este tipo de obesidad es multifactorial, involucrando factores genéticos y ambientales y la interacción entre ambos.<sup>9</sup>

La etiología exclusivamente genética es rara, la mayoría son obesidades monogénicas, que se heredan de forma mendeliana y de las que se han descrito más de una docena de genes diferentes responsables. Entre ellas están el síndrome de Prader-Willi, Laurence-Moon-Bield, etc. Su descripción escapa al contenido de este capítulo. Las bases genéticas de la obesidad quedaron confirmadas con el descubrimiento en 1994 de la leptina,<sup>12</sup> (del griego, *leptos*, delgado) codificada en el tejido adiposo por el gen *Lep*. La leptina circula en el plasma unida a su proteína transportadora y atraviesa la barrera hematoencefálica, para acoplarse a su receptor en el hipotálamo donde, al inhibir la secreción del neuropéptido NPY, disminuye la ingesta de alimentos e incrementa la actividad física y el gasto energético.<sup>13</sup> Se han descrito también diversos genes que afectan a la regulación del gasto energético y de la termogénesis.

**Las concentraciones bajas de leptina y/o la disminución de su actividad son interpretadas por el sistema nervioso central como estados de depleción nutricional y activan los mecanismos hipotalámicos conducentes a aumentar la ingesta** y disminuir el gasto calórico.<sup>14</sup>

En contra de lo inicialmente esperado, las concentraciones plasmáticas de leptina en la obesidad se encuentran generalmente elevadas, sugiriendo la existencia de una resistencia hipotalámica a la acción de la misma, lo que impide el tratamiento de la obesidad administrando leptina. Por otra parte, se ha descrito el déficit congénito de leptina en niños con obesidad grave de comienzo precoz y en estos casos sí ha sido satisfactorio el tratamiento con leptina.<sup>15</sup> Finalmente, el efecto protector de la lactancia materna frente a la obesidad infantil

parece estar relacionado con su alto contenido en leptina, comparado con la lactancia artificial.

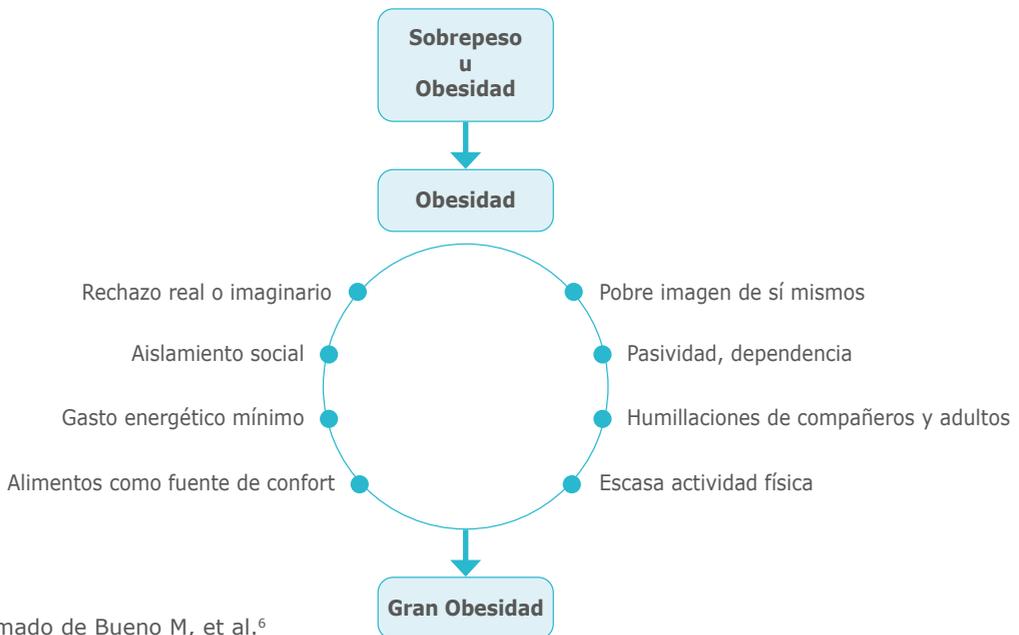
La grelina, un péptido sintetizado en la mucosa gástrica, actúa a nivel central estimulando el apetito y promoviendo el acúmulo calórico en forma de grasa. Se la considera como una señal aguda que tiende a favorecer un estado de balance energético positivo ante momentos de ingesta insuficiente.<sup>6</sup>

La celularidad del tejido adiposo es otro factor importante a considerar. El número de adipocitos queda determinado precozmente: el número de células grasas en niños no obesos aumenta durante los dos primeros años de vida y vuelve a incrementarse entre los 10 y 16 años que es cuando alcanzan su cuantía definitiva, que permanecerá constante durante la vida adulta. En los niños obesos se produce un gradual aumento del número de adipocitos, desarrollado en la segunda década de vida. **Una vez establecido, el número de adipocitos es irreversible a lo largo de la vida adulta**

**y, con la ganancia ponderal, aumentan progresivamente de volumen** (obesidad hiperplásica e hipertrófica). Si se pierde peso disminuye el volumen de los adipocitos, sin variar su número, lo que explica la dificultad del obeso adulto para perder peso de forma estable.<sup>11</sup>

El estudio clínico de la obesidad infantil se inicia con la recogida de la anamnesis. Se debe conocer el peso y la longitud en el momento del nacimiento, aunque generalmente no suele diferir del observado en niños no obesos. Los niños que sufrieron retraso de crecimiento intrauterino presentan, a largo plazo, obesidad, resistencia a la insulina y diabetes mellitus tipo 2. Ya se mencionó el papel protector de obesidad de la lactancia materna. Recoger el árbol genealógico es importante en los casos de obesidad monogénica. Conocer las relaciones escolares con compañeros y profesores puede contribuir a valorar la probable existencia de factores psicológicos obesogénicos y del llamado síndrome de la privación afectiva. **(Figura 1)**

**Figura 1.** Factores que contribuyen a la obesidad en niños y adolescentes



En la obesidad simple o nutricional, la exploración física del menor se observa una talla normal o superior al percentil 50 y una maduración ósea normal o acelerada. Por el contrario, los afectos de obesidades de origen endógeno suelen presentar tallas inferiores al percentil 5 y maduración ósea retrasada.

La adiposidad es generalizada, generalmente con predominio troncular, que favorece la aparición de una pseudoginecomastia por depósito aumentado de grasa y, en el varón, enterramiento de los genitales externos en la grasa suprapúbica. En abdomen y caderas pueden observarse estrías cutáneas de color blanco o rosado que, en casos exagerados, plantean el diagnóstico diferencial con el síndrome de Cushing. En el varón es más frecuente la obesidad tipo manzana o central y en las niñas el depósito graso se deposita en las caderas (obesidad tipo pera).

En cuanto a las complicaciones, **la obesidad infantil predispone a la resistencia a la insulina y diabetes tipo 2, dislipidemia, esteatosis hepática, hipertensión arterial y otras complicaciones metabólicas.** El inicio de la diabetes tipo 2 en los adolescentes obesos es un preocupante fenómeno de reciente aparición, íntimamente relacionado con el aumento progresivo de la prevalencia de la obesidad a esas edades. En los últimos 20 años, según los estudios NHANES, en Estados Unidos se ha triplicado la obesidad infantil, que alcanza ahora al 17% de los menores, acompañado de la aparición de diabetes tipo 2.<sup>6</sup> Su comienzo a edades tan tempranas hace suponer que favorecerá la aparición prematura de las complicaciones aterogénicas clásicamente observadas en la diabetes tipo 2 del adulto a partir de la cuarta o quinta década.

El excesivo consumo de hidratos de carbono en la dieta y la ausencia de ejercicio físico pueden ocasionar la aparición del lla-

mado síndrome metabólico, con obesidad central, resistencia a la insulina, aumento de los triglicéridos, descenso del colesterol en las lipoproteínas de alta densidad (HDL), hipertensión arterial y aumento del riesgo cardiovascular y diabetes mellitus a edades tempranas.

La prevención del sobrepeso y de la obesidad infantil son objetivos fundamentales de los programas de salud. Durante la infancia debe considerarse una prioridad, dado el comprobado riesgo de su perpetuación en la vida adulta. La estrategia NAOS,<sup>16</sup> elaborada por la Agencia Española de Seguridad Alimentaria, aborda las acciones a llevar a cabo dentro del ámbito familiar y comunitario para conseguir una nutrición saludable en la infancia y adolescencia.

**La prevención del sobrepeso y de la obesidad infantil son objetivos fundamentales de los programas de salud**

Todo programa de tratamiento de la obesidad del menor se basa en **reducir la ingesta energética en términos prudentes y equilibrados y en establecer una actividad física adecuada.** Además, la estrategia terapéutica deberá ser multidisciplinar, incluyendo una dieta con restricción calórica, intervenciones psicosociales y terapia familiar, cambios en el estilo de vida y los ya aludidos programas de actividad física.

El arsenal farmacológico para el tratamiento de la obesidad infantil es exiguo. Solo en los raros y excepcionales casos de deficiencia congénita de leptina cabe su administración, que es altamente eficaz. El or-

listat, un inhibidor de la lipasa pancreática, administrado antes de las comidas, puede utilizarse a partir de los 18 años si el IMC es superior a 30.<sup>12</sup> También a partir de esa edad puede utilizarse, la semaglutida, un agonista del receptor del péptico 1, similar al glucagón (GLP-1).

La cirugía bariátrica está indicada en la obesidad mórbida del adulto, con un IMC superior a 40 y presencia de comorbilidades. En el menor es un procedimiento excepcional, suele aconsejarse a partir de los 18 años si el IMC es superior a 35 y han fracasado los tratamientos previos.<sup>6</sup>

## 4. PATOLOGÍA METABÓLICA EN EL MENOR: HIPERCOLESTEROLEMIA FAMILIAR HOMOCIGOTA

La hipercolesterolemia familiar homocigota (HFHo) es una enfermedad hereditaria autosómica dominante debida al déficit del aclaramiento plasmático de las lipoproteínas de baja densidad (LDL), causado, en la gran mayoría de los casos, por la ausencia del receptor LDL (receptor apoB-100:E). Las partículas LDL transportan el 70% del colesterol plasmático siendo la hipercolesterolemia familiar (HF), en sus formas homo y heterocigotas, la enfermedad monogénica más frecuente en la especie humana.

El receptor es una glicoproteína ubicada en la membrana de la mayoría de las células del organismo, y es responsable de ligar a estas lipoproteínas en la membrana celular. El órgano más importante en esta regulación metabólica es el hígado, cuyos receptores captan las LDL circulantes y eliminan el colesterol por la bilis, ajustando así su concentración plasmática.

El diagnóstico genético de la HF es actualmente accesible en laboratorios especializados. El gen que codifica al receptor está situado en el brazo corto del cromosoma 19 y sus mutaciones, de las que se llevan descritas cerca de 2000, dan lugar a un receptor ausente o defectuoso. **Los sujetos que heredan dos alelos mutantes (paterno y materno) del receptor LDL padecen HFHo**, con ausencia de receptores;

sus niveles plasmáticos de colesterol-LDL (C-LDL), dependiendo de la variante de la mutación, alcanzan cifras entre 600 y 1.200 mg/dL<sup>17</sup> y tienen un riesgo muy elevado de presentación infantil de arteriosclerosis acelerada. Los que heredan solamente un alelo mutante padecen la HF heterocigota, con elevaciones del C-LDL entre 200 y 400 mg/dL.

**Los sujetos que heredan dos alelos mutantes (paterno y materno) del receptor LDL padecen HFHo**

Si las mutaciones en los dos alelos no son exactamente iguales se denominan heterocigotos compuestos y, si presentan la misma mutación, homocigotos verdaderos y tienen valores más altos de C-LDL y mayor riesgo de accidentes cardiovasculares prematuros.

Otras causas, menos frecuentes de HFHo, son las mutaciones con ganancia de función de la enzima PCSK9, que hidroliza el receptor y provoca su alteración funcional,

con la consecuente acumulación de LDL en el plasma.<sup>18</sup> Las mutaciones en la apoB-100, el ligando de las LDL al receptor, dan lugar también a fenotipos de HFHo. Finalmente, se ha descrito una variante de HFHo de transmisión autosómica recesiva (ARH) debida a mutaciones en la proteína acopladora del receptor LDL, necesaria para el anclaje de este a la clatrina en la membrana celular. Esta forma de HFHo, aunque muy poco frecuente es, sin embargo, mucho más grave.<sup>18</sup>

La prevalencia de la HFHo se venía estimando históricamente en un caso por millón de habitantes, pero estudios más recientes, incluyendo 751 enfermos procedentes de 38 países, estiman la prevalencia a nivel mundial de un caso por 300.000 habitantes.<sup>19</sup> En España, la prevalencia estimada recientemente es de 1 caso por 450.000 y actualmente se han identificado 97 pacientes con HFHo, de los cuales 47 eran homocigotos verdaderos.<sup>20</sup> La población española es genéticamente muy heterogénea, habiéndose detectado no menos de 400 mutaciones diferentes causantes de HF.

La prevalencia puede incluso ser mayor en las poblaciones migrantes con *efecto fundador* (alto grado de consanguinidad) como ocurre entre los francocanadienses de Quebec, los judíos Askenazi o los africaners en Sudáfrica. Estas poblaciones, por el *efecto fundador* que las caracteriza, son genéticamente bastante homogéneas y el número de mutaciones responsables de HF es en ellas inferior al centenar. La mediana de edad de los sujetos incluidos en el estudio internacional anteriormente citado<sup>19</sup> fue de 12 años y los valores de C-LDL oscilaron entre 560 y 710 mg/dL. **En el momento del diagnóstico, el 9% de los pacientes ya habían presentado un infarto de miocardio no mortal o habían recibido una revascularización coronaria.**

Los signos y síntomas clínicos de la HFHo son bastante homogéneos. Se detecta una hipercolesterolemia grave desde el nacimiento y la magnitud y duración del tiempo de exposición a la misma determinará el pronóstico. Si es posible, se debe realizar cuanto antes el diagnóstico genético de confirmación. **En los primeros años de vida se desarrollan xantomas tendinosos y tuberosos de color anaranjado por depósito del C-LDL (las LDL transportan también carotenos) en codos, rodillas y tendón de Aquiles.** Hay también xantomas planos en carpo, manos y glúteos. Se puede apreciar la existencia de arco corneal, igualmente por depósito de colesterol. **(Figuras 2 y 3)** La mayor parte de los enfermos de HFHo no tratados mueren por cardiopatía isquémica (infarto de miocardio) antes de cumplir 30 años. En los tratados se puede aumentar la supervivencia en una década más. El caso más precoz de infarto de miocardio conocido corresponde a un varón homocigoto de 18 meses de edad.<sup>17</sup>

**Figura 2.** Xantomas tendinosos en codos y xantomas planos en carpo en un niño homocigoto con HF



**Figura 3.** Arco corneal completo por depósito de colesterol en un sujeto de 18 años con HF homocigota



Otro problema clínico importante es el desarrollo temprano de la afectación aterosclerótica en la raíz de la aorta, que produce valvulopatía y cardiopatía isquémica por afectación de los ostium coronarios y que requiere tratamiento quirúrgico para reemplazar la válvula aórtica.<sup>17,18</sup> La arteriosclerosis cerebrovascular estaba presente en el 3% de los pacientes incluidos en el estudio y el 6% padecían enfermedad isquémica de las extremidades.<sup>19</sup>

Dada la transmisión autosómica dominante de la enfermedad es imprescindible recoger el árbol genealógico del niño y, si fuese posible, confirmarlo por análisis genético. Ello permitirá, sin duda, confirmar o descubrir progenitores y parientes de primer grado con HF heterocigota y quizá algún menor con HFHo todavía no diagnosticada.

El tratamiento de la HFHo es complejo y todavía poco satisfactorio. El primer escalón consiste en una dieta hipocolesterolemizante, con un contenido bajo en colesterol y grasas saturadas, favoreciendo el consumo de las insaturadas y del aceite de oliva, con mayor ingesta de pescado, verduras, legumbres y fruta. Es fundamental evitar por completo el tabaquismo, un im-

portante factor de riesgo de arteriosclerosis coronaria. La ausencia de receptores LDL a nivel hepático dificulta el tratamiento con estatinas que, administradas a dosis máximas combinadas con ezetimiba (bloqueante de la absorción intestinal de colesterol), no consiguen descender el C-LDL más allá de un 20%. El trasplante hepático ha pasado a ser una medida terapéutica de excepción y el tratamiento estándar es la aféresis de LDL, que consiste en la eliminación extracorpórea de partículas LDL del plasma, una técnica similar a la diálisis de los enfermos renales, y que debe practicarse cada dos semanas.

Nuevos fármacos, como la lomitapida, han conseguido reducciones del colesterol-LDL de hasta el 50% pero su seguridad no ha sido establecida en los menores de 18 años. Otro fármaco, el mipomersen, administrado por inyección subcutánea, fue aprobado por la FDA en Estados Unidos para el tratamiento de la HFHo pero todavía no lo está en Europa debido al riesgo de daño hepático. El papel de los inhibidores de la enzima PCSK9 en este grupo de edad está siendo evaluado y se han obtenido resultados prometedores en las formas genéticas menos severas.<sup>18,21</sup>

En resumen, **es importante que el diagnóstico de la HFHo se establezca lo más pronto posible para instaurar la dieta indicada anteriormente, iniciando también la aféresis del C-LDL.** Recordemos que la magnitud de la hipercolesterolemia y la duración del tiempo de exposición a la misma determinan el pronóstico.

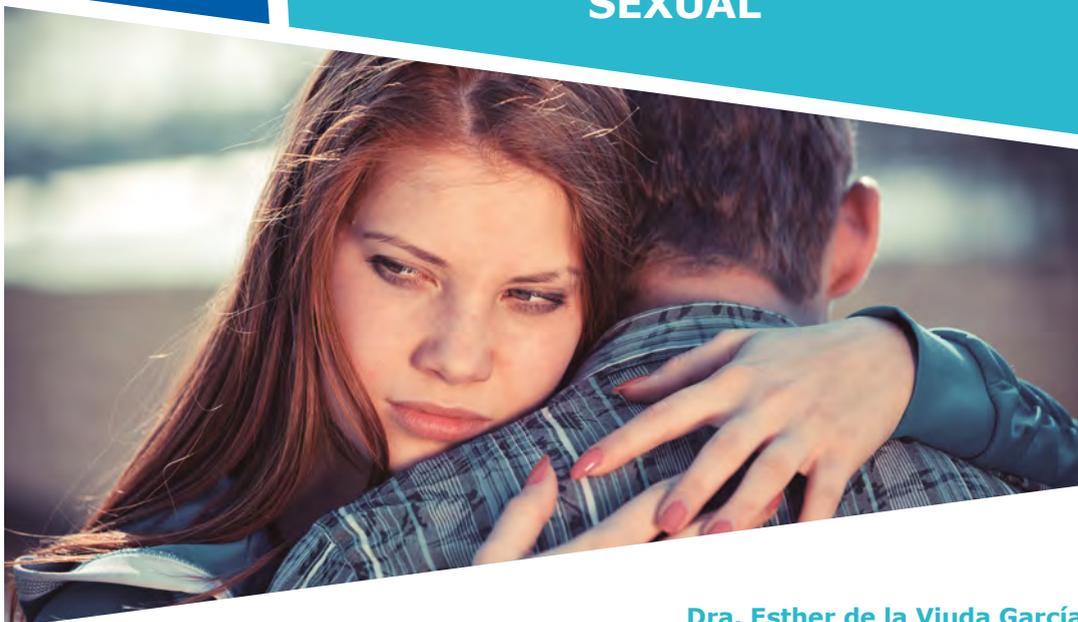
Son claramente necesarios avances terapéuticos que mejoren y amplíen el actual abanico de opciones disponibles para el tratamiento de la HFHo. Por otra parte, la financiación de estos tratamientos, que son caros, es una prioridad que debe de cubrir el Sistema Nacional de Salud.

# BIBLIOGRAFÍA

1. Cooke DW, DiVall SA, Radovick S. Normal and aberrant growth in children. En: Williams Textbook of Endocrinology, 13th edition. Elsevier. 2011: 964-1073
2. Ascaso JF, Carmena R, et al. Endocrinología y Nutrición. Universidad de Valencia (Ed) 2020 Ruibal
3. Francisco JL, Piñero Martínez E. Deficiencias del crecimiento relacionadas con la hormona del crecimiento (GH). En: Endocrinología, Jara Albarrán A (Ed.) Ed.Panamericana, Madrid 2001 pp 61-67
4. Casanueva FF, Bernabeu I, Schwarzstein. Enfermedades del hipotálamo y de la hipófisis. En: Medicina Interna, Rozman C y Cardellach F (Eds.) XIX edición, volumen II. Elsevier, Barcelona 2019, pp 1927-41
5. Laron Z, Pertzlan A, Mannheimer S. Genetic pituitary dwarfism with high serum concentration of growth hormone--a new inborn error of metabolism? Isr. J. Med. Sci. (1966) 2: 152-5
6. Martul P, Rica I, Vela A. Hipotiroidismo infantil. En: Endocrinología, Jara Albarrán A (Ed.) Ed. Panamericana, Madrid 2001 pp 146-151
7. Puig M. Hipotiroidismo. En: Medicina Interna, Rozman C y Cardellach F (Eds.) XIX edición, volumen II. Elsevier, Barcelona 2019, pp 1966-69
8. Brent GA, Weetman AP. Hypothyroidism and Thyroiditis. En: Williams Textbook of Endocrinology, 13th edition. Elsevier, 2011, pp 422-23
9. Bueno M, Bueno O, Bueno G, Obesidad infantil. En: Nutrición en Pediatría, 3ª edición. Ergon, Madrid 2007. pp 381-91
10. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social - Portal Estadístico del SNS - Encuesta Nacional de Salud de España. <https://www.msbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuesta2017>.
11. Durán García S, Griera Borrás JL. Obesidad. En: Endocrinología, Jara Albarrán A (Ed.) Ed.Panamericana, Madrid 2001 pp 775-792
12. Farooqui IS, O'Rahilly S. 20 years of leptin: human disorders of leptin action. J Endocrinol. 2014; 223: 63-70.
13. Vidal-Puig A. Obesidad. En: Medicina Interna. Rozman C y Cardellach F (Eds.) XIX edición, volumen II. Elsevier, Barcelona 2019, pp 1886-92
14. Farooqui IS. Genetic and hereditary aspects of childhood obesity. En: Hamilton-Shield JP, Sabin M. Childhood obesity. Best Practice and Res Clin Endocrinol Metabol 2005; 19: 359-74
15. Styne DM, Grumbach MM. Physiology and Disorders of Puberty. En: Williams Textbook of Endocrinology, 13th edition. Elsevier, 2011, pp 1094-95
16. Agencia Española de Seguridad Alimentaria. Estrategia NAOS. [www.aesa.msc.es](http://www.aesa.msc.es)
17. Carmena R, Real JT, Ascaso JF. Hipercolesterolemias primarias: hipercolesterolemia familiar, defecto familiar de apoB-100 e hipercolesterolemia poligénica. En: Hiperlipemias, clínica y tratamiento. Carmena R y Ordovás JM (Eds). Doyma, Barcelona 1999; pp 85-97
18. Masana Marín L. Hipercolesterolemias primarias: hipercolesterolemia familiar homocigota. En: Medicina Interna. Rozman C y Cardellach F (Eds.) XIX edición, volumen II. Elsevier, Barcelona 2019, pp 1797-1801
19. Tromp TR, Hartgers MI, Kees Hovingh G, Vallejo-Vaz AJ, Ray KK et al. Worldwide experience of homozygous familial hypercholesterolemia: retrospective cohort study. Lancet 2022; 399: 719-28
20. Sánchez-Hernández RM, Civeira F, Stef M, Pérez-Calahorra S, Almagro F, Plana N et al. Homozygous Familial Hypercholesterolemia in Spain. Prevalence of phenotype-genotype relationship. Circ Cardiovasc Genet 2016; 9: 504-510
21. Semenkovich CF, Goldberg AC, Goldberg IJ. Disorders of lipid metabolism. En: Williams Textbook of Endocrinology, 13th edition. Elsevier, 2011, pp 1660-1700

# 6

## ASPECTOS CLÍNICOS DE LA SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA: INFECCIONES DE TRANSMISIÓN SEXUAL, IVE, ANTICONCEPCIÓN, ABUSO SEXUAL



**Dra. Esther de la Viuda García**  
Servicio de Ginecología y Obstetricia  
Hospital Universitario de Guadalajara

En España, en la actualidad, la edad media de inicio de las relaciones sexuales en el grupo de edad de 15 a 19 años es de 15,8 años (encuesta de la Sociedad Española de Contracepción-SEC-2019),<sup>1</sup> lo que puede plantear, en ocasiones, un conflicto legal, ya que, en el momento actual, la edad para mantener relaciones sexuales consentidas es de 16 años.

La mitad de los jóvenes de entre 16 y 18 años (50,2%) mantiene relaciones sexuales con penetración, subiendo este porcentaje al 70,9% en el grupo de 19 a 21 años.<sup>2</sup> La mayoría de las mujeres de este grupo de edad manifiesta que nunca mantiene relaciones sexuales sin utilizar un método

anticonceptivo, porcentaje que disminuye en los grupos de más edad; sin embargo, en un nada desdeñable 22% esto sucede *casí nunca* que se suma al 6,3% que no lo utiliza *con bastante frecuencia*. (Tabla 1)

**La edad media de inicio de las relaciones sexuales en el grupo de edad de 15 a 19 años es de 15,8 años**

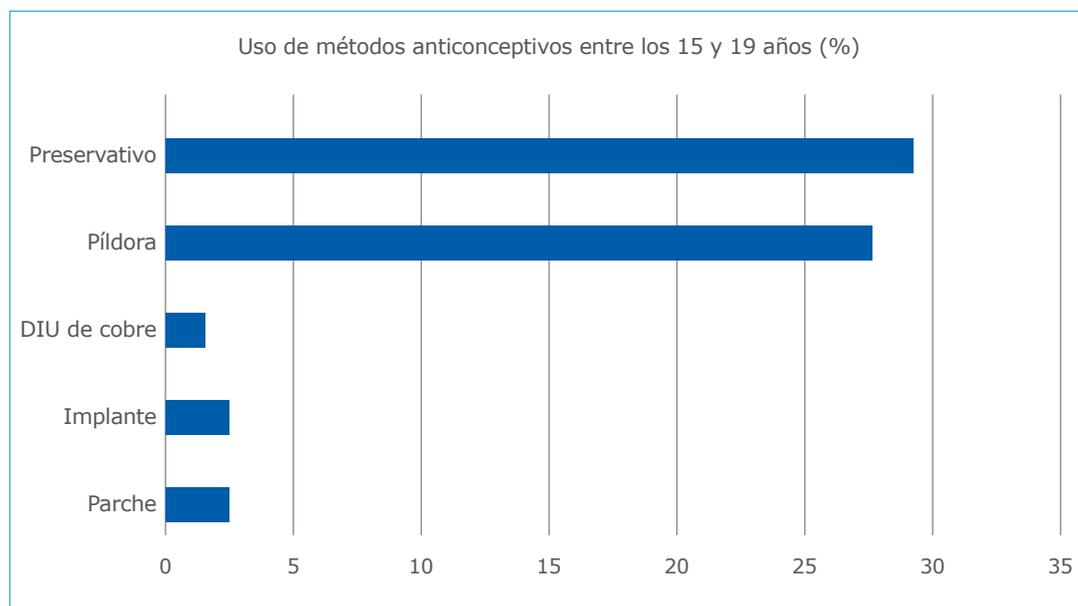
**Tabla 1.** Relaciones sexuales sin método anticonceptivo<sup>2</sup>

	15-19	20-24	25-29	30-34	35-39	40-44	45-49
<b>Nunca</b>	71,7%	56,3 %	68,5 %	57 %	58,7%	60,2 %	63,2 %
<b>Casi nunca</b>	22,0%	25,9 %	17,1 %	14,9 %	15,8 %	13,2 %	10,0 %
<b>Con bastante frecuencia</b>	6,3 %	16,5 %	14,4%	26,3 %	23,6 %	24,3 %	25,1%
<b>Ns/Nc</b>	0,0 %	1,3 %	0,0 %	1,8%	1,9 %	2,2%	2,0 %

El uso de métodos anticonceptivos se representa en el **Gráfico 1**. Podemos observar la muy escasa utilización de los de larga duración (DIU e implante), considerados de la mayor efectividad y recomendados en la adolescencia,<sup>3</sup> periodo en el que se observa un peor cumplimiento. Igual que sucede en los otros grupos de edad, en España el método anticonceptivo más utilizado es el preservativo, seguido de la píldora. Estos datos difieren poco con los del grupo de edad de 20 a 24 años, que algunos consideran adolescencia tardía, que utiliza preservativo el 37,1% de los encuestados y la píldora el 30,9%.

**En España el método anticonceptivo más utilizado es el preservativo, seguido de la píldora**

**Gráfico 1.** Uso de métodos anticonceptivos<sup>1</sup>

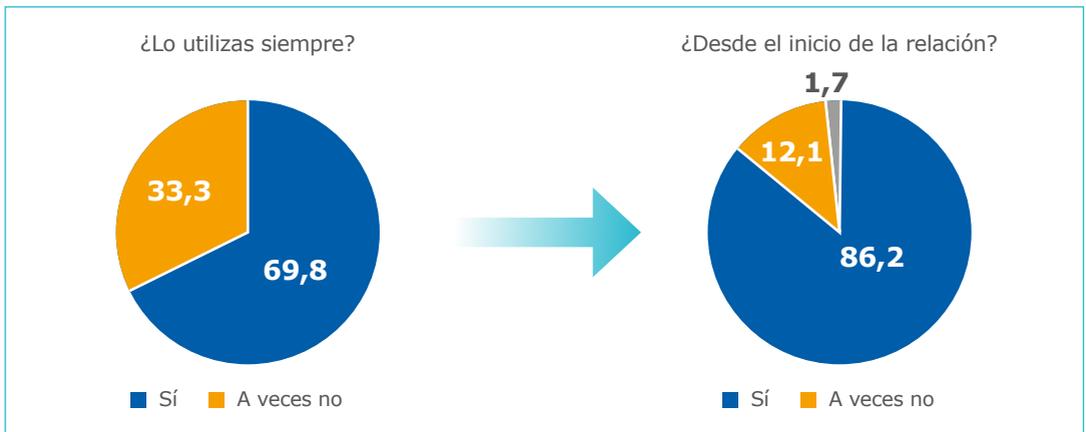


Con la píldora anticonceptiva el problema que nos encontramos es el del cumplimiento. Ya en el año 1995, Rosenberg indicaba la importancia del mal cumplimiento con los métodos anticonceptivos combinados orales, peor en adolescentes,<sup>4</sup> y esta situación ha persistido en el tiempo.<sup>5</sup> En relación al preservativo, y de forma constante, hay un uso inconsistente e incorrecto del mismo, manifestando el 30,2% de los encuestados de entre 15 y 19 años que, a pesar de ser el método anticonceptivo que ha elegido, a veces no lo utiliza y el 12,1% no lo hace de forma correcta. **(Gráfico 2)** Esta situación empeora en el siguiente

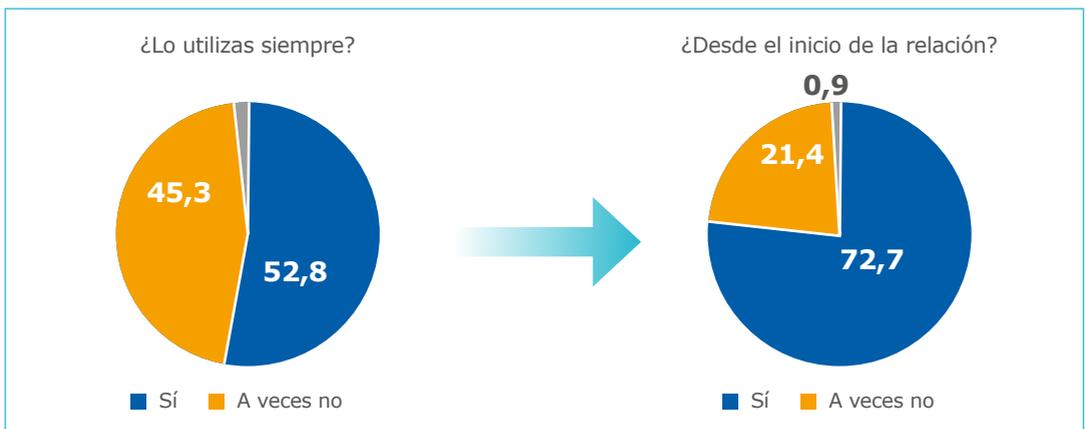
grupo etario, entre 20 y 24 años, en el que el uso consistente disminuye al 52,8% y el 21,4% no lo utiliza antes del inicio de la penetración.<sup>2</sup> **(Gráfico 3)**

**En relación al preservativo, y de forma constante, hay un uso inconsistente e incorrecto del mismo**

**Gráfico 2.** Uso inconsistente e incorrecto del preservativo en el grupo de edad de 15 a 19 años<sup>2</sup>



**Gráfico 3.** Uso inconsistente e incorrecto del preservativo en el grupo de edad de 20 a 24 años<sup>2</sup>



Esta situación explosiva de adolescentes que mantienen relaciones sexuales coitales, en las que no se utiliza siempre un método anticonceptivo, no se utilizan los métodos más efectivos y los que se usan

no siempre es de forma correcta, conduce a una serie de situaciones que tienen un importante impacto negativo en la salud sexual y reproductiva de estos jóvenes:



## 1. RIESGO DE EMBARAZO NO DESEADO

Esta situación puede tener desenlaces diferentes:

### 1.1. Utilización de la anticoncepción de urgencia (píldora del día después)

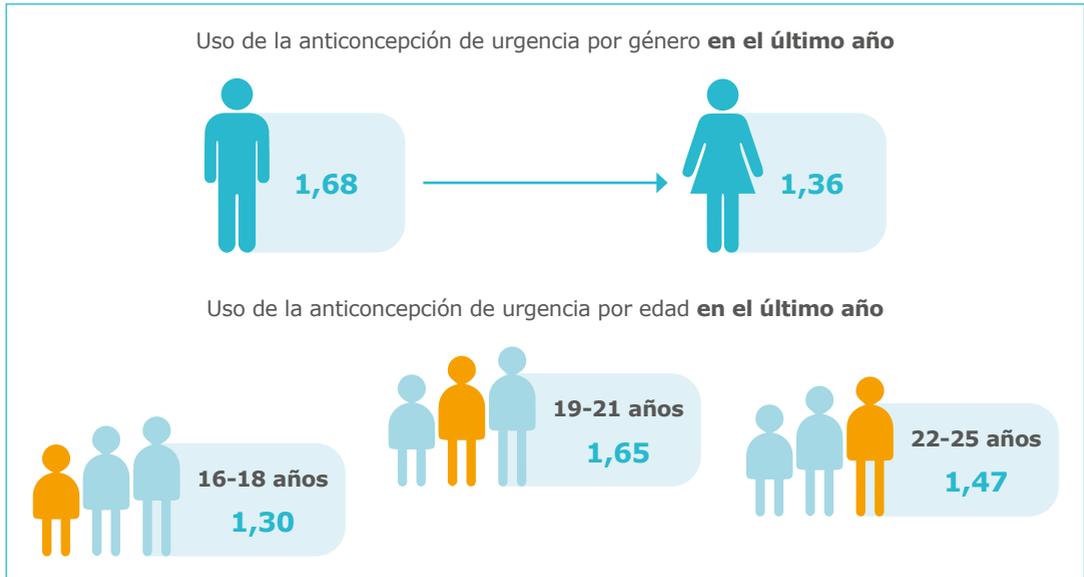
En el año 2011, después de que se produjera la libre dispensación de la anticoncepción de urgencia (AU), que se considera una segunda oportunidad para evitar un embarazo no deseado con unos fármacos eficaces y seguros, la SEC decidió realizar una encuesta poblacional para conocer el uso y la opinión sobre la anticoncepción

de urgencia. Desde entonces, se ha seguido recogiendo información en sucesivas encuestas y, según la encuesta de sexualidad y anticoncepción de los jóvenes españoles,<sup>1</sup> el 25,6% ha recurrido a ella *en alguna ocasión* (29,7% en el caso de las mujeres), con una menor frecuencia en las edades más jóvenes (**Tabla 2**) y, cuando se pregunta sobre la utilización *en el último año* la han utilizado 1,49 veces por término medio, variando las cifras en función de la edad y el sexo. (**Gráfico 4**) También en la encuesta del año 2020 se recogieron estos datos durante el confinamiento, no pudiendo compararlos al desconocer el tiempo al que hacen referencia. (**Gráfico 5**)

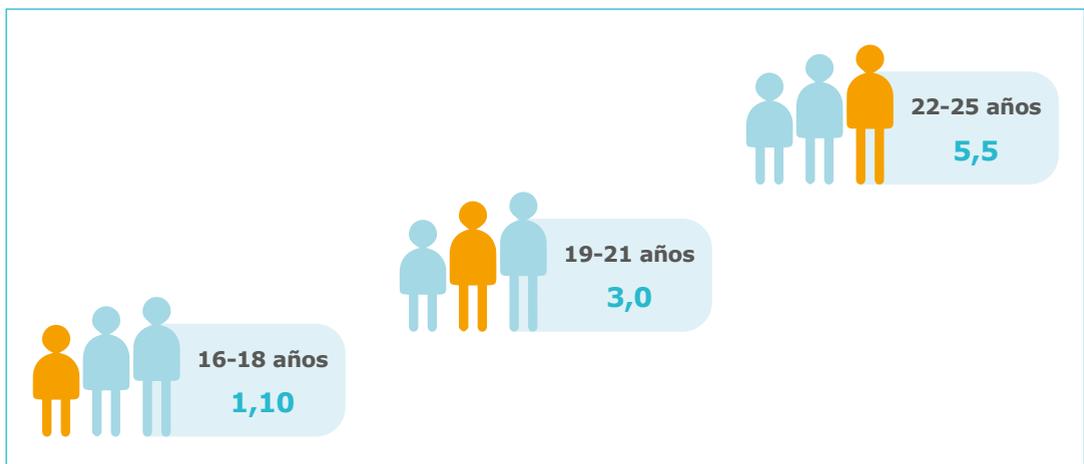
**Tabla 2.** Uso de la anticoncepción de urgencia en alguna ocasión<sup>1</sup>

	Total	Total (según género)		16-18 años	19-21 años	21-25 años
		Hombre	Mujer			
No	71,1%	75,6%	66,6%	79,8%	77,8%	63,2%
Sí	25,6%	21,6%	29,7%	14,1%	19,9%	34,1%
NS/NC	3,2%	3,7%		5,7%	2,3%	2,7%

**Gráfico 4.** Uso de la anticoncepción de urgencia en el último año por edad y género<sup>1</sup>



**Gráfico 5.** Uso de la anticoncepción de urgencia durante el confinamiento<sup>2</sup>



## 1.2. Continuación del embarazo

Según datos del informe de la juventud de España del 2016<sup>6</sup> el número de embarazos no deseados aumenta con la edad, siendo del 3% por debajo de 15 años, del 24% entre los 15 y 17, del 31% entre los 18 y los 20 y del 38% por encima de esa edad.

A pesar de que, desde un punto de vista fisiológico, un adolescente en nuestro entorno puede desarrollar su embarazo con normalidad si la gestación se controla correctamente, **en ocasiones esto no sucede así al ocultar esta situación durante tiempo prolongado y comenzar los controles tardíamente.** En estos casos, así como cuando han transcurrido menos de dos años desde la edad de la primera menstruación, el embarazo y el parto pueden presentar mayor riesgo.<sup>7</sup> Además, muy frecuentemente, el embarazo en esta época de la vida afecta de forma importante a su trayectoria vital al producirse un mayor abandono de los estudios con la consiguiente menor formación académica, lo que, probablemente, contribuya al menor desarrollo profesional que se ha observado, con una incorporación más tardía al mundo laboral y trabajos menos estables.<sup>8</sup>



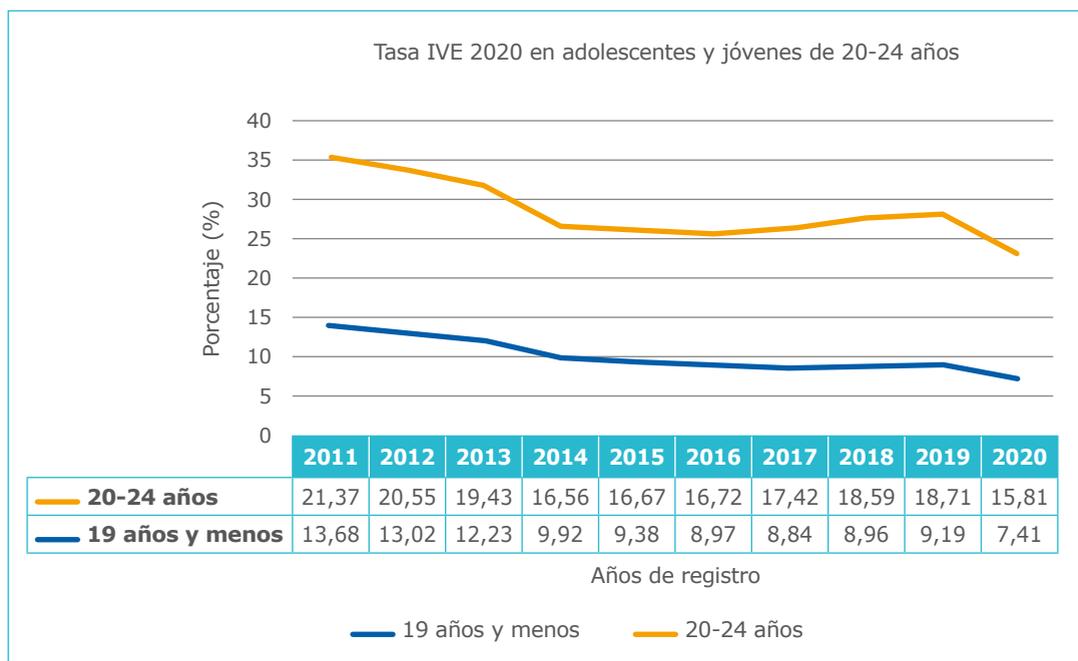
Se ha observado un mayor riesgo de nuevo embarazo y una mayor frecuencia de uniones disueltas. En los varones su futuro también se complica, presentando con frecuencia abandono de los estudios, dificultades para encontrar trabajo y mayor riesgo de separación de la pareja y abandono del hijo.<sup>6,7</sup>

## 1.3. Interrupción voluntaria de embarazo (IVE)

Según los últimos datos del Ministerio de Sanidad del año 2020, actualizados a agosto de 2021,<sup>9</sup> la tasa de abortividad de las jóvenes menores de 19 años ha sido de 7,41 por mil mujeres, cifra inferior a la media de todas las edades de 10,33 por mil, mientras que la del grupo de jóvenes de 20 a 24 años fue de 15,8 por mil mujeres. Esta cifra es la más alta de todos los grupos de edad, como viene siendo habitual y, si recordamos los datos de uso de anticonceptivos, podemos pensar que el hecho de que sea el grupo de edad que tiene el mayor porcentaje de uso inconsistente del método que dice que utiliza, es decir del preservativo, puede influir en este resultado, sin dejar de tener en cuenta los olvidos de la píldora.

En el **Gráfico 6** podemos observar una disminución en la tasa de IVE en estos grupos desde el 2011, siendo la cifra más baja la correspondiente a este último registro. Sin embargo, este dato debemos tomarlo con precaución ya que, probablemente, en esta reducción ha influido la situación de confinamiento debido a la epidemia por Covid-19 que hemos tenido durante ese periodo de tiempo. Según datos de la encuesta de la SEC del año 2020, el 25,6% de las adolescentes de entre 15 y 19 años y el 30,7% de las jóvenes de entre 20 y 24 manifiestan que sus relaciones sexuales han disminuido durante ese periodo.<sup>2</sup>

**Gráfico 6. Tasa de IVE 2020<sup>9</sup>**



## 2. INFECCIONES DE TRANSMISIÓN SEXUAL (ITS)

En el mundo, en el siglo XXI y, especialmente, **a partir del año 2010 se ha producido un incremento de las ITS, y los jóvenes y adolescentes constituyen una población especialmente vulnerable.**<sup>10</sup>

En los últimos años, la edad de inicio de las relaciones sexuales ha disminuido, el número de parejas sexuales ha aumentado y han aparecido nuevas costumbres, como las sesiones de sexo bajo los efectos de drogas con la finalidad de que estas relaciones sexuales sean más duraderas y/o más intensas. Este fenómeno denominado Chemsex, mezcla de chemical y sex, está más vinculado a las relaciones sexuales de hombres con hombres y, aunque en España no es muy frecuente, parece ser que está aumentando, en parte por el uso de aplicaciones de contactos.<sup>11</sup>



En los datos que se reflejan en la **Tabla 3**, se observa como en estas edades el porcentaje de infecciones por gonococo, sífilis y clamidias es mayor en las mujeres que en los varones, a diferencia de lo que ocurre en los grupos de mayor edad.<sup>12</sup> Los adolescentes también pueden infec-

tarse por el VIH, siendo más frecuente en los hombres que mantiene sexo con otros hombres (HSH) y se estima que aproximadamente el 2% de las infecciones nuevas que se producen cada año serían en esta etapa de la vida.<sup>13</sup>

**Tabla 3.** Porcentaje de casos de ITS en jóvenes y adolescentes<sup>12</sup>

Edad		Gonococo	Sífilis	Clamidias	Linfogranuloma venéreo
<b>Menor de 15</b>	<b>Hombres</b>	0,1%	0,1%	0,2%	
	<b>Mujeres</b>	0,6%	0,5%	0,6%	
<b>15-19</b>	<b>Hombres</b>	5,5%	2,7%	6,0%	1,1%
	<b>Mujeres</b>	15,8%	4,9%	19,6%	0%
<b>20-24</b>	<b>Hombres</b>	19,5%	9,8%	23,0%	6,9%
	<b>Mujeres</b>	27,0%	11,0%	34,3%	4,0%

En diferentes trabajos publicados, se confirma el incremento que se ha observado en España. Según datos del sistema de vigilancia epidemiológica en Barcelona, entre los años 2007 y 2016, se ha producido un aumento de la incidencia de los casos de gonorrea y sífilis en los jóvenes de entre 15 y 24 años, permaneciendo estable la infección por VIH, aunque con una alta incidencia en los HSH, siendo los factores asociados a la coinfección de VIH la homosexualidad masculina, los múltiples compañeros sexuales (más de 10) y el haber sido diagnosticado de otra ITS en los 12 meses anteriores.<sup>14</sup> En otro trabajo publicado que recoge los datos del sistema de declaración obligatoria de Cataluña, se aprecia también el incremento de la incidencia de infecciones de clamidia, gonorrea y sífilis en los adolescentes de entre 13 y 19 años, siendo más frecuente la infección de clamidias en las mujeres, mientras que sífilis y gonorrea se encuentran más en los varones.<sup>15</sup>

La prevalencia de ITS se analiza en un artículo en el que se publican datos de adolescentes de entre 10 y 19 años que acuden a una clínica de referencia de ITS de Madrid.<sup>16</sup> Los resultados obtenidos reflejan

que al 42,8% se le diagnosticó una ITS en la primera visita. En un 21,7% gonorrea, el 17,1% clamidia, el 4,8% sífilis y HIV en el 2,4%. Las variables que se relacionaron de forma estadísticamente significativa con esta situación fueron el inicio temprano de las relaciones sexuales y haber tenido una ITS, mientras que el origen latinoamericano estaba justo por debajo del nivel de significación estadística. Esta variable probablemente esté relacionada con menores recursos económicos, sanitarios y de educación sexual. Me parece importante resaltar dos datos que se mencionan en la publicación: uno, es que un porcentaje importante, 23,1%, de estos jóvenes eran asintomáticos, y el otro, el bajo uso del preservativo sobre todo cuando se realiza sexo oral ya que se tiene la percepción de que esta práctica sexual no implica un riesgo de infección y parece importante informar de que, **aunque el riesgo de contagio de las relaciones sexuales orales es menor que con el sexo vaginal o anal, ese riesgo existe.**

No se puede dejar de comentar sobre el virus del papiloma humano (VPH) que es la infección de transmisión sexual más fre-

cuenta, especialmente en jóvenes y adolescentes. Esto hace que no se recomiende iniciar un cribado con citología vaginal a mujeres menores de 25 años, con independencia de la edad de inicio de las relaciones sexuales, a fin de evitar sobretratamientos de lesiones leves. En estas edades se recomendará el uso del preservativo y la vacunación, que en España alcanza una cobertura de alrededor del 80%, lo que supone también un factor de protección para los varones no vacunados, ya que el programa incluye solo a las niñas.<sup>17</sup>

Me ha parecido interesante un artículo publicado en la revista de Atención Primaria<sup>18</sup> en el que analiza la percepción del riesgo de una infección de transmisión sexual desde una perspectiva de género, mediante un estudio cualitativo a jóvenes de entre 16 y 21 años de ambos sexos y diferentes orígenes. En estos grupos se trató sobre el amor, el sexo y los roles y estereotipos masculinos y femeninos. En lo relacionado con *el amor*, en las chicas persiste la ideología del amor romántico y la entrega a la pareja, condicionado una pérdida de la autonomía personal y, en el caso de las jóvenes latinoamericanas, aparece un matiz muy preocupante asociando al amor un maltrato que se infravalora. Esto no es así en el caso de los chicos, que pueden considerar aspectos afectivos pero no les parecen imprescindibles. En relación al sexo, nuevamente el género femenino se encuentra en una situación de mayor vulnerabilidad, por un lado consideran que es mejor cuando el sexo está ligado al amor (lo que implica esa situación de entrega) pero, en ocasiones, optan por una mayor desinhibición sexual con la finalidad de gustar a los chicos y este comportamiento sexual, más similar al masculino, puede implicar una menor percepción de los riesgos de ITS y no uso de preservativo. En el caso de los chicos, se ha observado una idea arraigada sobre la influencia biológica de sus hormonas en su comportamiento sexual que hace que no se puedan contro-

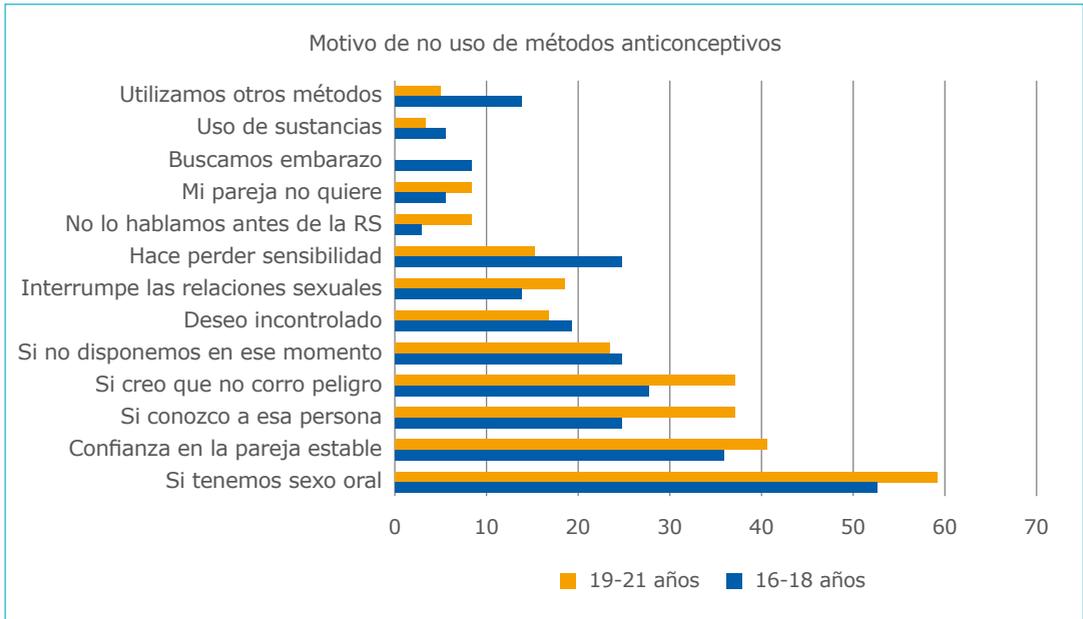
lar y justifica el no uso de protección con el preservativo y, en ocasiones, responsabilizan a las chicas de haber provocado esa situación. Ellos consideran que tienen un mayor control sobre su eyaculación que les permite no utilizar el preservativo y recurrir al coitus interruptus y también se aprecia un no uso del preservativo condicionado por una relación de confianza, en la que indudablemente influye ese deseo de amor romántico.

Esta situación se corresponde con los datos de la encuesta de sexualidad y anticoncepción de los jóvenes españoles de la SEC<sup>1</sup> en la que un porcentaje mayor de hombres (67,9%) que de mujeres (33,1%) dicen que son ellos los que inician las relaciones sexuales y es el hombre el que habitualmente lleva el preservativo.

Evidentemente, el uso inconsistente del preservativo va a poner a los jóvenes y adolescentes en una situación de riesgo de embarazo no deseado y de adquisición de una ITS. En el **Gráfico 7** se exponen los motivos de no uso de métodos anticonceptivos y, salvo el pequeño porcentaje que dice que utiliza otro método anticonceptivo, los motivos que se esgrimen nos hablan de falta de previsión y existencia de múltiples mitos e ideas erróneas, como en la respuesta más frecuente *si tenemos sexo oral*, situación en la que, evidentemente, se evita el embarazo, pero no el riesgo de infección.

**El uso inconsistente del preservativo va a poner a los jóvenes y adolescentes en una situación de riesgo de embarazo no deseado y de adquisición de una ITS**

**Gráfico 7.** Motivos de no uso de métodos anticonceptivos en la relación sexual en jóvenes de 16 a 21 años<sup>2</sup>



### 3. ¿POR QUÉ SE PRODUCEN ESTAS SITUACIONES DE RIESGO Y QUÉ PODEMOS HACER?

En gran parte influye el hecho de que este colectivo adquiere, principalmente, su información sobre sexualidad a través de amigos, Internet, páginas de contactos y foros,<sup>1,11</sup> sin que sean capaces de distinguir la fiabilidad y calidad de la información. También hay que considerar la falta de percepción del riesgo que existe en esta etapa y, en otras ocasiones, la atracción por el mismo, la influencia del grupo que, con frecuencia, obliga a hacer cosas que realmente no se desean para poder pertenecer al mismo, y el espacio de ocio, música, series, etc., a veces muy sexualizado, sin olvidar el consumo de pornografía en la población adolescente. En una encuesta reciente realizada por la organización *Save The Children* encuentran que **el 68,2% de los adolescentes han visto pornografía en los últimos 30 días**

**y aquí también hay diferencias de género ya que los chicos consumen el doble que las chicas y para un 30% supone la única fuente de información sobre sexualidad.** En este sentido llama la atención una de las propuestas del grupo de HSM, en este caso de entre 30 y 60 años, del trabajo de Begoña Rodríguez Ortiz de Salazar<sup>11</sup> que propone promocionar el uso del preservativo a través del cine porno *porque todo el mundo lo consume*.

Parece evidente la necesidad de facilitar una información veraz que implica tanto a la familia como a los educadores, los profesionales de la salud, las administraciones y la sociedad. Las campañas que se realizan habitualmente tienen poco impacto y no generan cambios de conducta.<sup>11</sup>

Hay que proporcionar educación afectivo sexual en los colegios. En la encuesta de sexualidad en jóvenes y adolescentes de la SEC,<sup>1</sup> consideran que la formación recibida no era suficiente y piensan que los profesionales de centros de orientación en primer lugar seguido de los profesores y, a mayor distancia, de la madre serían las personas que les gustaría que se encargasen de esa formación.

También es necesario tener en cuenta que se ha producido un cambio en los canales de información y, si los jóvenes recurren a internet para obtenerla, es ahí donde hay que esforzarse en ofrecerla. En el trabajo referido anteriormente<sup>11</sup> recomiendan

recorrir a redes sociales, Apps, guiones y relatos en series web, webs institucionales, campañas y carteles en transportes públicos, vídeos en el metro y raps o canciones.

**Parece evidente la necesidad de facilitar una información veraz que implica tanto a la familia como a los educadores, los profesionales de la salud, las administraciones y la sociedad**

## 4. ABUSO SEXUAL



En el Código Penal están tipificados los siguientes delitos contra la libertad e indemnidad sexual: violencia sexual que comprende las situaciones de agresión sexual y de abuso sexual, acoso sexual, violación, sumisión y vulnerabilidad químicas. En España, en este momento, se considera agresión sexual cuando el atentado contra la

libertad sexual se consigue sin su consentimiento y mediante el uso de violencia o intimidación, mientras que el abuso sexual es cuando ocurre sin su consentimiento, pero sin que haya violencia o intimidación; sin embargo, esta situación puede cambiar porque, actualmente, se está tramitando el proyecto de ley orgánica de garantía integral de la libertad sexual que elimina el abuso sexual y lo engloba todo en la agresión sexual, que se producirá siempre que no exista consentimiento de la víctima con independencia de si hubo violencia o no.

En España, es difícil conocer los datos exactamente ya que se estima que hasta en un 30% de los casos no se realiza denuncia, pero **existe una tendencia creciente con un predominio de los casos de abuso y agresión sexual y afecta principalmente a mujeres (85% de los casos).**<sup>19</sup>

Dentro de los factores de riesgo el principal es ser mujer y menor de 30 años. También hay factores socioeconómicos, familiares y psicológicos relativos con el agresor.

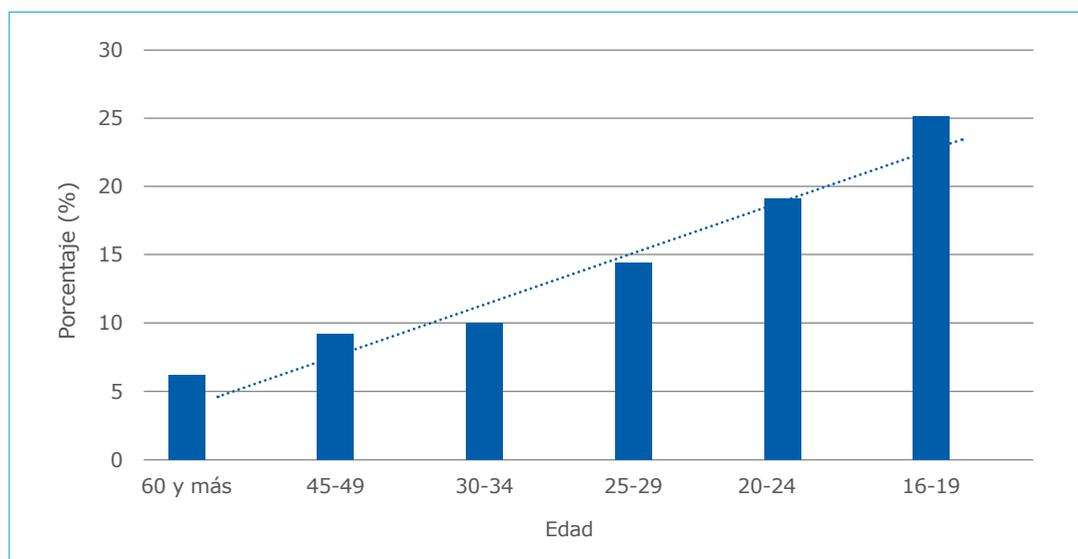
Después de una agresión de este tipo, **pueden aparecer importantes consecuencias físicas, psicológicas y sociales que van a condicionar el futuro de, en este caso, los adolescentes.**<sup>20</sup>

Para resolver mejor esta situación, desde un punto de vista sanitario, se han implementado protocolos para minimizar el riesgo de embarazo, de contagio de ITS, tratamiento y control de lesiones, si se precisa, y, en caso necesario, apoyo psicológico, pero, desgraciadamente, con frecuencia estas mujeres no completan posteriormente

el seguimiento.<sup>21,22</sup> Se recomendará a la mujer o sus tutores, si es menor que procedan a poner la denuncia correspondiente.<sup>20</sup>

Si consideramos otros tipos de violencia, se ha publicado que en España, el 21,1% de las mujeres adolescentes y jóvenes de entre 16 y 24 años, han sufrido en alguna ocasión en el último año, violencia de control, cifra superior a la media del 9,6%. Además, el dato alarmante es que, entre las mujeres que han sufrido violencia psicológica, el porcentaje es mayor cuanto menor sea la edad.<sup>6</sup> **(Gráfico 8)**

**Gráfico 8.** Porcentaje de violencia psicológica por edades<sup>6</sup>



**En España, el 21,1% de las mujeres adolescentes y jóvenes de entre 16 y 24 años, han sufrido en alguna ocasión en el último año, violencia de control, cifra superior a la media del 9,6%**

Es posible que en esta situación puedan **influir las diferencias de género comentadas anteriormente y los roles y estereotipos asumidos**, pero no parece lógico que se produzca esta situación en las mujeres más jóvenes que deberían tener más opciones de formación que las de más edad y, desde luego, **es imprescindible tomar todas las medidas necesarias para revertir esta situación.**

# BIBLIOGRAFÍA

1. SEC: Sociedad Española de Contracepción (Internet). Madrid: SEC; (citado 16 de marzo de 2022). Estudio sobre sexualidad y anticoncepción: jóvenes españoles (aprox 53 pantallas). Disponible en: [http://hosting.sec.es/descargas/Encuesta2019\\_SEXUALIDAD\\_ANTICONCEPCION\\_JOVENES.pdf](http://hosting.sec.es/descargas/Encuesta2019_SEXUALIDAD_ANTICONCEPCION_JOVENES.pdf)
2. SEC: Sociedad Española de Contracepción (Internet). Madrid: SEC;(citado 16 de marzo de 2022). Encuesta de Anticoncepción en España 2020 (aprox 50 pantallas). Disponible en: [http://hosting.sec.es/descargas/Encuesta\\_%20anticoncepcion2020.pdf](http://hosting.sec.es/descargas/Encuesta_%20anticoncepcion2020.pdf)
3. ACOG Committee Opinion No. 735: Adolescents and Long-Acting Reversible Contraception: Implants and Intrauterine Devices. *Obstet Gynecol.* 2018;131(5): 130-139.
4. Rosenberg MJ. Compliance and Oral Contraceptives. *Contraception* 1995; 52: 137-141.
5. Chabbert-Buffet N. Missed pills: frequency, reasons, consequences and solutions. *Eur J Contracept Reprod Health Care.* 2017;22(3):165-169.
6. Informe de la juventud en España 2016 INJUVE. Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e Igualdad Disponible en <http://www.injuve.es/sites/default/files/2017/24/publicaciones/informe-juventud-2016.pdf>
7. Grupo de Ginecología de la Infancia y Adolescencia SEGO. Atención ginecológica en la infancia y adolescencia. Madrid: SEGO; 2013.
8. Delgado M, Zamora López F, Barrios L, Cámara N. Pautas anticonceptivas y maternidad adolescente en España. Madrid: CSIC; 2010. Disponible en Catálogo general de publicaciones oficiales: <http://publicacionesoficiales.boe.es/>.
9. Ministerio de Sanidad. Interrupción Voluntaria del Embarazo: datos definitivos correspondientes al año 2020. Disponible en <https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/embarazo/home.htm>.
10. Secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA. La prevención y el control de las ITS en España 2013 - 2020: una revisión integrativa. Ministerio de Sanidad; 2021.
11. Rodríguez Ortiz de Salazar B. La Comunicación como prevención de la infección por el VIH y otras Infecciones de Transmisión Sexual *Rev Esp Salud Pública.* 2020; (94): e1-14.
12. Unidad de vigilancia de VIH, ITS y hepatitis B y C. Vigilancia epidemiológica de las infecciones de transmisión sexual, 2019. Centro Nacional de Epidemiología, Instituto de Salud Carlos III/Plan Nacional sobre el Sida, Dirección General de Salud Pública; 2021.
13. Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Infectología Pediátrica y de la Secretaría del plan Nacional sobre el SIDA. Guía de práctica clínica para el abordaje integral del adolescente con infección por el VIH.
14. Sentís A, Martín-Sánchez M, Arando M, et al. Sexually transmitted infections in young people and factors associated with HIV coinfection: an observational study in a large city. *BMJ Open.* 2019;9: e027245.
15. Vives N et al. Recent trends in sexually transmitted infections among adolescents, Catalonia, Spain, 2012–2017. *International Journal of STD & AIDS;* 0(0). 1–8
16. Ayerdi Aguirrebengoa O, Vera García M, Rueda Sánchez M, D'Elia G, Chavero Méndez B, Alvargonzález Arrandugiaga M, et al. (2020) Risk factors associated with sexually transmitted infections and HIV among adolescents in a reference clinic in Madrid. *PLoS ONE* 15(3): e0228998.
17. AEPCG-Guía: Prevención secundaria del cáncer de cuello del útero, 2022. Conducta clínica ante resultados anormales de las pruebas de cribado. Coordinador: Torné A. Secretaria: del Pino M. Autores: Torné A; Andía, D; Bruni L; Centeno C; Coronado P; Cruz Quílez J; de la Fuente J; de Sanjosé S; Ibáñez R; Lloveras B; Lubrano A Matías Guiu X; Medina N; Ordi J; Ramírez M; del Pino M.

18. Saura S, Jorquera V, Rodríguez D, Mascort C, Castellá I y García J. Percepción del riesgo de infecciones de transmisión sexual/VIH en jóvenes desde una perspectiva de género. *Atención Primaria*. 2017; 51(2): 61-70.
19. Save the Children (Des)Información sexual: pornografía y adolescencia. 2020.
20. Lubián López DM. Atención a la mujer víctima de violencia de género/agresión sexual [Internet]. GAP SEGO. 2021. Available from: [https://sego.es/Documentos\\_de\\_Consenso#dcpsicosomatica](https://sego.es/Documentos_de_Consenso#dcpsicosomatica)
21. Alvarez Sarrado L et al. Sexual assault in gynecology emergency departments: Patient profile and associated factors. *Prog Obstet Ginecol*. 2019;62(3):254-259.
22. Rubio Arroyo M ,et al. Abuso/agresión sexual: características de las mujeres atendidas en urgencias de ginecología y obstetricia del Hospital Universitario de Guadalajara (Comunicación elevada a ponencia) 36 edición Nacional de Formación SEGO. Murcia.

# EL MENOR MADURO Y LA TOMA DE DECISIONES CLÍNICAS EN EL CAMPO DE LA SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA. ASPECTOS BIOÉTICOS Y JURÍDICOS



**Dr. Fernando Abellán-García Sánchez**  
*Director de Derecho Sanitario Asesores*

## 1. MAYORÍA DE EDAD EN EL TERRENO DE LA SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA

La expresión *menor maduro* alude a un concepto que tiene su fundamentación en diversos planos, como el psicológico, bioético o jurídico, y que aboga por reconocer la capacidad de decisión del menor de edad en función de su grado de madurez intelectual y emocional, capacidad de comprensión y desarrollo personal.

**La mayoría de edad civil está situada en España en los 18 años, en virtud de lo establecido en la Constitución Española de 1978.** Existe una norma general sobre

garantías para los menores, que es **la Ley orgánica de protección jurídica del menor,<sup>1</sup> donde se contempla el derecho de este último a ser oído en los procesos que le afecten a partir de los doce años cumplidos,** que es cuando se presume madurez suficiente para el ejercicio del citado derecho.

En este capítulo el mayor interés lo tienen las normas propias del campo médico donde se contempla la situación del menor maduro respecto de la asistencia sanitaria. La

más relevante de ellas sería la Ley básica de autonomía del paciente (Ley 41/2002),<sup>2</sup> que es la disposición estatal donde, en síntesis, se establecen los siguientes criterios:

1. La mayoría de edad sanitaria se fija en los 16 años. Con carácter general, a partir de esta edad el menor puede ser informado y consentir por sí mismo la asistencia sanitaria.
2. Por debajo de los 16 años podrá el menor tomar también sus decisiones si, a juicio del facultativo, es capaz intelectual y emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. Esta situación tiene sus particularidades cuando hablamos de la salud sexual y reproductiva, como se explica más adelante.
3. No obstante lo comentado en los dos puntos anteriores, cuando se trate de una actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor, según el criterio del facultativo, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión de este último.<sup>3</sup>

Ahora bien, los mencionados criterios generales tienen sus excepciones en tres situaciones concretas relacionadas con la salud sexual y reproductiva de los menores:

1. En la **interrupción voluntaria del embarazo (IVE), que se exige la mayoría de edad civil, es decir, los 18 años cumplidos.**<sup>4</sup>
2. En el **acceso a los tratamientos de reproducción humana asistida**, que igualmente requieren tener 18 años de edad,<sup>5</sup> con la excepción de los casos en que esté indicada la preservación de la fertilidad en menores de edad por situaciones asociadas a procesos patológicos especiales, en los que se permite la congelación de gametos para su uti-

lización en edad adulta. Se trataría de pacientes menores con posible riesgo de pérdida de su capacidad reproductiva asociada a exposición a tratamientos gametotóxicos o a procesos patológicos con riesgo acreditado de fallo ovárico prematuro o riesgo acreditado de fallo testicular primario<sup>6</sup> (por ejemplo, menores en tratamiento oncológico o en terapia hormonal para cambio de sexo).

3. Para **consentir válidamente las relaciones sexuales, cuya edad está establecida en los 16 años de edad,**<sup>7</sup> lo que tiene su trascendencia a la hora de atender a chicas jóvenes que no alcanzan esa edad, demandan anticoncepción y acuden a consulta sin sus padres o tutores.

En estos supuestos, el profesional de la anticoncepción tiene que tener en cuenta que **el legislador ha situado la capacidad para consentir los tratamientos en edades concretas y determinadas**, y que, por tanto, **hay poco margen para la interpretación personal**. Si la paciente no tiene las edades marcadas en la ley, o bien no pueden acceder a los tratamientos (fertilidad) o bien se necesita la presencia o autorización de los padres.

**La Ley orgánica de protección jurídica del menor contempla el derecho de este último a ser oído en los procesos que le afecten a partir de los doce años cumplidos**

## 2. EDAD MÍNIMA PARA MANTENER RELACIONES SEXUALES, ABUSO SEXUAL Y ASISTENCIA ANTICONCEPTIVA

En el año 2015 se introdujeron modificaciones importantes en los delitos contra la libertad sexual para luchar contra los abusos sexuales, la explotación sexual de los menores y la pornografía infantil.<sup>8</sup> Entre las novedades más relevantes destaca la elevación de la edad del consentimiento sexual de los trece años a los dieciséis años, de forma que, a raíz de esta variación, **la realización de actos de carácter sexual con menores de dieciséis años se considera, en todo caso, como un hecho delictivo, salvo que se trate de relaciones consentidas con una persona próxima al menor por edad y grado de desarrollo o madurez.** El que llevare a cabo la citada conducta, de acuerdo con el Código Penal, será castigado como responsable de abuso sexual a un menor con la pena de prisión de dos a seis años.<sup>7</sup>

### 2.1. Asistencia anticonceptiva por debajo de los 16 años

Como consecuencia de lo anterior, se plantea el interrogante de si el profesional de la anticoncepción puede atender a una menor de 16 años, que mantiene relaciones sexuales y que acude a consulta para solicitar un tratamiento anticonceptivo, sin necesidad de que consientan los padres la actuación médica y sin informales de la situación. No cabe duda de que si se pide a la menor que llame a sus padres puede decidir no volver y resultar perjudicada su salud sexual y reproductiva, especialmente por el riesgo de que mantenga relaciones no seguras. Pero, al mismo tiempo, **el profesional no puede desconocer la ley e ignorar que la menor no puede consentir por sí misma válidamente esas**

**relaciones sexuales,** y que si relata que las está teniendo en ese momento existe una presunción legal de que está siendo víctima de un abuso sexual mientras no se demuestre lo contrario.

**El profesional no puede desconocer la ley e ignorar que la menor no puede consentir por sí misma válidamente esas relaciones sexuales**

El escenario descrito **traslada al profesional de la anticoncepción una responsabilidad difícil de gestionar,** en la que confluyen valores enfrentados: por un lado, la confianza con la paciente, la preservación de su intimidad personal y la preservación del secreto profesional, aspectos fundamentales de la relación clínica; y, por otro lado, la obligación de protegerla ante un presunto abuso sexual dando cuenta a sus padres para que puedan tomar las medidas oportunas.

Los médicos tienen por ley la obligación de denunciar los hechos que puedan constituir un delito,<sup>9</sup> pero siempre que se trate de delitos públicos,<sup>10</sup> y lo cierto es que el abuso sexual no tiene esa calificación ya que el Código Penal hace hincapié en que para proceder por este delito es preciso la denuncia de la persona agraviada, de su representante legal o, en el caso de meno-

res de edad, del Ministerio Fiscal.<sup>11</sup> Es decir, **corresponde sobre todo a los padres de la menor reaccionar y denunciar lo ocurrido, o bien, en su defecto, al Ministerio Fiscal.** El problema entonces radica en que los padres preferiblemente o, en su caso, el Ministerio Fiscal, tienen que poder conocer lo sucedido y para ello alguien les tiene que informar.

En definitiva, ante una situación de esta naturaleza **el profesional de la anticoncepción no tiene por qué denunciar, pero sí, inevitablemente, tomar medidas para que la existencia de las relaciones sexuales pueda ser conocida por quienes han de protegerla,** esto es, por los padres de la menor. Estos últimos, son quienes deben activar, en su caso, los mecanismos de protección que procedan (ya se ha dicho que no es lo mismo que esas relaciones sexuales sean con un joven de la misma o parecida edad a que lo sean con un adulto). **La recomendación de entrada ha de ser la de dar la oportunidad de que sea la propia menor la que gestione este asunto con sus padres,** pues una cosa es que el ordenamiento jurídico no le reconozca capacidad para consentir las relaciones sexuales y otra distinta que no pueda participar en el proceso de información sobre los aspectos clínicos y legales que le afectan.<sup>12</sup>

**La recomendación de entrada ha de ser la de dar la oportunidad de que sea la propia menor la que gestione este asunto con sus padres**

Es muy importante que el facultativo informe a la menor de su obligación profesional de velar por esta cuestión y que de ello deje constancia en la historia clínica, advirtiéndole que sus padres deben conocer que ha venido a solicitar tratamiento anticonceptivo, y que lo deseable es que alguno de ellos venga a consulta con ella, al menos en una ocasión (por ejemplo, su madre). Para los casos en que la menor no hiciera caso de estas prevenciones, debería existir en los centros un protocolo de comunicación a los padres o representantes legales que fuera lo más respetuoso posible con la confidencialidad que exige este tipo de información.

Es razonable considerar que una vez que los padres o representantes conocen la realidad de que su hija menor de 16 años mantiene relaciones sexuales, y siempre que no haya sospecha de explotación, abandono o abuso de los propios padres o tutores hacia la menor, el profesional de la anticoncepción queda liberado de su responsabilidad en este asunto. Es importante dejar constancia en la historia clínica de la circunstancia familiar, afectiva y socioeconómica de la menor que el profesional haya apreciado.



## 2.2. Embarazo por debajo de los 16 años

Otro supuesto distinto fuente de controversia sería el de una chica de 15 años que acude a consulta con una amiga porque sospecha que se encuentra embarazada. Se podría plantear aquí si es válido el consentimiento de esta menor para realizarse la prueba de embarazo, y si es preciso informar a los padres o representantes legales.

Sobre la primera cuestión puede afirmarse que la actuación médica consistente en la realización de la prueba de embarazo por sí misma no puede calificarse de grave riesgo para la vida o salud de la menor. Por este motivo, de acuerdo con los criterios generales de la Ley básica de autonomía del paciente, **correspondería al facultativo valorar la capacidad intelectual y emocional de la chica<sup>13</sup> y decidir la validez de su consentimiento informado para realizarse la analítica**, lo que en principio cabría aceptar ya que se ve que se trata de una menor preocupada por su situación que acude a consulta y, en ese sentido, actúa de manera responsable.

En cuanto a la obligación del médico de informar a los padres, el embarazo de la menor delata lógicamente la existencia de unas relaciones sexuales de la paciente que, por la edad que tiene, se presumen consecuencia de un abuso sexual porque no tenía capacidad legal para consentirlas. **Si no se dan pasos para que los padres conozcan lo sucedido, el profesional podría ser acusado de impedir o retrasar la activación de la protección de la menor**, en particular la formulación, en su caso, por los padres de una denuncia contra el varón con el que las hubiera mantenido. Como se dijo anteriormente, la realización de actos de carácter sexual con menores de dieciséis años se considera, en todo caso, como un hecho delictivo, salvo

que se trate de relaciones consentidas con una persona próxima al menor por edad y grado de desarrollo o madurez.<sup>7</sup>

**Si no se dan pasos para que los padres conozcan lo sucedido, el profesional podría ser acusado de impedir o retrasar la activación de la protección de la menor**

Además, en este supuesto concurre otro factor añadido que hace más relevante asegurarse del conocimiento paterno, como es el de permitir que la familia sopesa con su hija la posibilidad de recurrir a la Interrupción Voluntaria del Embarazo (IVE) y que lo pueda hacer dentro de los plazos en que existe libertad para ello de acuerdo con lo previsto en la Ley de salud sexual y reproductiva y de la IVE.<sup>14</sup>

En definitiva, **la falta de comunicación a los padres del embarazo de la menor sí podría acarrear consecuencias jurídicas al profesional** del caso clínico analizado pues los padres, aparte de la queja correspondiente, podrían exigir una indemnización por los daños físicos y morales que hubieran padecido tanto su hija como ellos. Bien es cierto que si el profesional trabaja en un centro del sistema público el tipo de responsabilidad que se reconocería sería de tipo patrimonial, es decir, una responsabilidad institucional del Servicio de Salud a pagar por la Administración sanitaria. Por el contrario, si los hechos se produjeran en el ámbito de la medicina privada, de la indemnización que se decretara podría responder tanto el profesional como la clínica en la que éste trabajara.

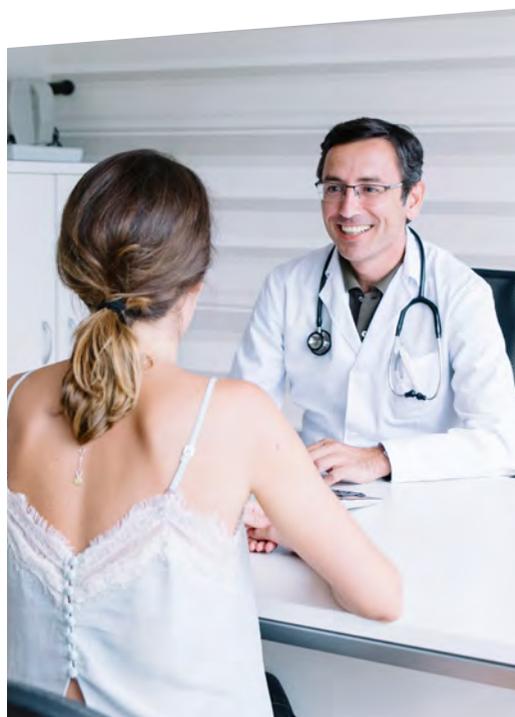
## 2.3. Recomendaciones bioético-legales en estas situaciones

Las recomendaciones desde una perspectiva bioética y legal para las situaciones clínicas referidas anteriormente serían las siguientes:

- 1. Mantener la entrevista clínica con la menor y realizarle el asesoramiento anticonceptivo o ginecológico que corresponda para evitar incurrir en la desatención.** En ningún caso tendría justificación rechazar a la menor, impedirle la consulta sobre los métodos anticonceptivos porque no esté acompañada de sus padres o representantes. Hay que tener en cuenta que el asesoramiento médico y, particularmente, el anticonceptivo nunca puede constituir un daño para la paciente (y menos aún si estuviera siendo víctima de un abuso sexual), sino todo lo contrario.
- 2. Informar objetivamente a la menor de la situación legal** que se produce, es decir, de que el Código Penal fija la edad para consentir válidamente las relaciones sexuales en los 16 años cumplidos, y de que, al no alcanzar esa edad, hay una presunción legal de que sus relaciones sexuales constituyen un abuso sexual de la otra parte con quien las esté manteniendo.
- 3. Informarle de que el profesional tiene obligación de asegurarse de que sus padres o representantes legales conocen la situación,** dándole la oportunidad a la menor de que sea ella quien se lo transmita. Solo en caso de que se niegue a hacerlo o no lo realice en un corto espacio de tiempo que se hubiera pactado con ella, sería conveniente activar el mecanismo o protocolo que proceda para que la información

llegue a sus padres o representantes legales o, en ausencia o falta de localización de estos últimos, al Ministerio Fiscal.

Cabría contemplar que el profesional obviara el punto 3 si tuviera conocimiento directo o llegara al convencimiento fundado, bajo su responsabilidad, de que las relaciones sexuales de la menor lo son voluntariamente con alguien de su misma edad, grado de desarrollo o madurez (por ejemplo, compañeros del instituto), que es el supuesto en que se descarta el delito de abuso sexual, valoración que puede ser comprometida y que en última instancia correspondería al juez. No se aconseja adoptar esta postura cuando la persona con la que la menor mantenga las relaciones sexuales sea mayor de edad (18 años cumplidos) o haya indicios de que se trata de relaciones desiguales. **Una vez más hay que insistir en la recomendación de dejar constancia en la historia clínica de los pormenores que se conozcan,** con el fin de que se pueda justificar a posteriori el criterio adoptado.



Hay que tener en cuenta que si el profesional guarda para sí el conocimiento de las relaciones sexuales de la menor de 16 años y su prescripción de un tratamiento anticonceptivo para seguir manteniéndolas, y no se cerciora de que los padres lo conocen, podría verse ante una reclamación de estos últimos cuando se enteraran de la situación. Desde el punto de vista jurídico, **la defensa del profesional sería delicada no tanto por no haber denunciado los hechos, ya que como se ha dicho no tiene obligación de hacerlo, sino porque habría privado a los padres de proteger a su hija frente a un potencial abuso sexual.**

Respecto de la hipótesis de que el médico fuera acusado de un delito de violación del secreto profesional a instancia de la menor, por revelar sus relaciones sexuales, habría que descartarla por cuanto del Código Penal se deriva indirectamente la procedencia de que los padres o representantes legales estén enterados de las relaciones sexuales de la menor. Además, la propia menor por sí misma no podría interponer la denuncia al no ser mayor de edad civil.

**La defensa del profesional sería delicada no tanto por no haber denunciado los hechos, sino porque habría privado a los padres de proteger a su hija frente a un potencial abuso sexual**

### **3. DISCREPANCIA ENTRE LOS PADRES PARA CONSENTIR LA ANTICONCEPCIÓN O LA IVE DE SU HIJA MENOR DE EDAD**



A través de una Ley orgánica de 2015 sobre refuerzo de la protección de las menores en la IVE,<sup>4</sup> se introdujeron variaciones importantes en la Ley orgánica de 2010 de salud sexual y reproductiva y de la IVE,<sup>14</sup> y en la Ley básica de autonomía del paciente,<sup>2</sup> para exigir el consentimiento expreso de los representantes legales en los supuestos de IVE de menores de edad, además de la manifestación de voluntad de la propia afectada.

Como es sabido, antes de esa reforma se establecía que en el caso de las mujeres de 16 y 17 años el consentimiento para la IVE les correspondía exclusivamente

a ellas de acuerdo con el régimen general aplicable a las mujeres mayores de edad. Y, también, que al menos uno de los representantes legales, padre o madre, personas con patria potestad o tutores de las mujeres comprendidas en esas edades debía ser informado de la decisión de la mujer, salvo cuando la menor alegare fundadamente que esto le iba a provocar un conflicto grave, manifestado en el peligro cierto de violencia intrafamiliar, amenazas, coacciones, malos tratos, o se produjera una situación de desarraigo o desamparo.<sup>15</sup>

Tras la modificación normativa de 2015, **aparte de la mencionada manifestación de voluntad de la menor, se exige el consentimiento expreso de sus representantes legales<sup>16</sup> (en plural), es decir, de los titulares de la patria potestad.** A raíz de esta variación, debe entenderse que, como regla general, es preciso la conformidad tanto del padre como de la madre. Para otro tipo de asistencia sanitaria, como podría ser la meramente anticonceptiva, el médico puede presumir la conformidad de ambos progenitores si solo aparece uno de ellos con la menor, pero no para el caso de la IVE.<sup>17</sup> Si el padre o madre está en el extranjero pero es fácilmente localizable lo suyo es solicitarle que remita su consentimiento por fax u otro medio telemático acompañado de copia de su DNI, de forma que pueda constatarse que lo ha prestado. Ahora bien, puede ocurrir que se trate menores de padres inmigrantes en los que se dé la circunstancia de que uno de los dos esté en otro país y no se le localice fácilmente, en cuyo caso se aplicaría la excepción contemplada en el Código Civil de ausencia o imposibilidad de uno de los progenitores, y sí sería suficiente con el consentimiento del otro progenitor, es decir, de uno solo de ellos.

**Aparte de la mencionada manifestación de voluntad de la menor, se exige el consentimiento expreso de sus representantes legales<sup>21</sup> (en plural), es decir, de los titulares de la patria potestad**

En caso de conflicto entre los progenitores, **la discrepancia debe resolverse de acuerdo con las reglas de ejercicio de la patria potestad contenidas en el Código Civil**, que determinan que cualquiera de los dos puede acudir al Juez, quien, después de oír a ambos y a la hija si tuviera suficiente madurez y, en todo caso, si fuera mayor de doce años, atribuirá la facultad de decidir al padre o a la madre.<sup>18</sup> Es decir, si el facultativo comprueba que los padres no se ponen de acuerdo, debe informarles de que tienen que acudir al juez para que zanje la situación y determine a quién corresponde tomar la decisión para la IVE o autorizar el tratamiento anticonceptivo.

También deben seguirse las reglas del Código Civil si los padres viven separados. En este caso, la citada norma manifiesta que la patria potestad (que conlleva la representación legal) se ejercerá por aquel con quien conviva la hija, por lo que el facultativo puede aceptar la firma solo del padre o madre con quien viva habitualmente la menor. Ahora bien, esta regla puede verse alterada si se hubiera dictado una resolución judicial que determinara la atribución conjunta de la patria potestad (o la distribución de cometidos), por lo que es importante que el médico pregunte y pida la documentación correspondiente a los padres separados para saber si tienen que firmar los dos o uno solo, y en caso de duda solicite que lo hagan ambos.

Igualmente, bastaría la firma de uno solo si al otro progenitor le hubieran retirado la patria potestad (no sería ya representante legal) y en los casos de fallecimiento o incapacidad de cualquiera de ellos. Si tanto el padre como la madre tienen retirada la

patria potestad, el otorgamiento del consentimiento corresponderá a la Institución oficial de protección del menor a la que se haya conferido la representación legal, que habrá de prestarlo a través de su titular o persona con facultades suficientes.

## 4. CONSENTIMIENTO INFORMADO EN EL CAMPO DE LA CONTRACEPCIÓN

El consentimiento informado es el exponente principal del principio de autonomía del paciente y un valor de primer orden en la sociedad española de nuestro tiempo, que ha trascendido incluso lo que es el ámbito sanitario. Tanto el Tribunal Supremo en 2001<sup>19</sup> como el Tribunal Constitucional en 2011,<sup>20</sup> conectaron abiertamente el consentimiento informado con derechos fundamentales de la Constitución de 1978, en particular con el derecho a la libertad, a la autodeterminación, a la integridad física y a la dignidad humana.

El Tribunal Supremo afirmó que el consentimiento informado encuentra su fundamento y apoyo en la misma Constitución Española, en la exaltación de la dignidad de la persona, pero sobre todo en la libertad, reconociendo la autonomía del individuo para elegir entre las diversas opciones vitales que se le presenten de acuerdo con sus propios intereses y preferencias. **El consentimiento informado es consecuencia necesaria o explicación de los clásicos derechos a la libertad personal, a decidir por sí mismo en lo atinente a la propia persona y a la propia vida, y consecuencia de la autodisposición sobre el propio cuerpo.**

En el ámbito asistencial, el consentimiento informado está regulado principalmente en la Ley estatal básica de autonomía del paciente de 2002,<sup>2</sup> pero también en nu-

merosas disposiciones autonómicas que la complementan.<sup>21</sup> En la primera de ellas, se proclama que toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información disponible haya valorado las opciones propias del caso.<sup>22</sup> A su vez, se define el consentimiento informado como la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.<sup>23</sup>

En el terreno específico de la salud sexual y de la contracepción, el consentimiento informado se contempla en la Ley de salud sexual y reproductiva y de la IVE, de 2010, donde se establece, por un lado, que en el ejercicio de sus derechos de libertad, intimidad y autonomía personal, **todas las personas tienen derecho a adoptar libremente decisiones que afectan a su vida sexual y reproductiva sin más límites que los derivados del respeto a los derechos de las demás personas y al orden público** garantizado por la Constitución y las Leyes; y, por otro lado, se reconoce el derecho a la maternidad libremente decidida.<sup>24</sup> De estas previsiones se deriva de manera específica el derecho de aceptar o rechazar los tratamientos anticonceptivos o la IVE, así como de elegir entre las alternativas terapéuticas disponibles.

**Todas las personas tienen derecho a adoptar libremente decisiones que afectan a su vida sexual y reproductiva sin más límites que los derivados del respeto a los derechos de las demás personas y al orden público**

En otro orden de cosas, es importante tener presente siempre que el consentimiento informado debe ser entendido como un proceso eminentemente verbal o dialógico, en el que debe producirse una entrevista clínica en la que el profesional y la paciente puedan conversar. Esto no debe olvidarse tampoco en los supuestos en que la ley exige la formalidad escrita para documentar el consentimiento informado, pues lo escrito no tiene que entenderse como algo alternativo o sustitutivo a lo verbal y que faculte para prescindir de esta modalidad, sino que es en todo caso complementario. Es decir, cuando legalmente procede materializar un consentimiento informado por escrito (la intervención quirúrgica sería el caso más claro), tiene que producirse la entrevista clínica para la información, más la entrega y suscripción del protocolo de consentimiento informado.<sup>25</sup>

Por último, con el fin de prevenir las reclamaciones por falta de información, **es muy recomendable que el profesional sanitario deje siempre constancia en la historia clínica de que procedió a facilitar la información correspondiente**, y ello tanto si la intervención exige o no la formalidad escrita del consentimiento informado. Existe una presunción de veracidad de las anotaciones de los profesionales en la historia clínica siempre que las mismas estén realizadas en un momento temporal coincidente con los tratamientos a los que se refieren, es decir, en tiempo no sospechoso.

**Es muy recomendable que el profesional sanitario deje siempre constancia en la historia clínica de que procedió a facilitar la información correspondiente**

En materia de consentimiento informado en anticoncepción, se producen también conflictos como el derivado de la discrepancia entre madre e hija para la implantación de un DIU. Por ejemplo, si la paciente acude con su madre, que está empeñada en que su hija se ponga un DIU, pero ella no quiere, ¿a quién debe hacer caso el ginecólogo?

La norma de referencia en estos casos es, como se ha dicho, la citada Ley básica de autonomía del paciente, en concreto el precepto que establece la mayoría de edad sanitaria en los 16 años, siempre que no tenga su capacidad intelectual o emocional reducida de hecho o por una resolución judicial.<sup>2</sup> Es decir, que si la mujer de 16 años tiene una madurez normal es a ella a quien corresponde aceptar o no un tratamiento médico, sea anticonceptivo o de cualquier otra naturaleza. Por otro lado, ya se ha dicho anteriormente que los 16 años es la edad a partir de la cual se pueden consentir válidamente las relaciones sexuales.

Por debajo de los 16 años, también correspondería a la menor la decisión, siempre que tenga suficiente capacidad intelectual y emocional a juicio del facultativo. En todo caso, al constituir la implantación de un DIU una actuación en el cuerpo de la menor, en modo alguno se la podría forzar físicamente sin autorización judicial (que difícilmente se produciría al tratarse de un asunto que afecta directamente a la esfera

personal y que está relacionado con la dignidad, intimidad y libertad de la menor).

La mencionada Ley básica de autonomía del paciente establece como excepción a la prestación del consentimiento informado de los menores de edad civil (18 años), cuando se trate de una actuación de grave riesgo para su vida o su salud, según el criterio del facultativo. En ese supuesto, que no se da respecto de la colocación de un DIU, el consentimiento debe prestarlo el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta su opinión.<sup>2</sup>

En definitiva, **la instauración o no de un DIU es un acto médico que debe decidir la menor por sí misma, sin que proceda ningún tipo de imposición por su madre.** Sin perjuicio de lo anterior, la recomendación en estos casos es mantener una entrevista clínica con la hija, sin la presencia de la madre, para asesorarla convenientemente en materia anticonceptiva, ya que sin duda detrás del empeño de la madre puede estar la preocupación de

que su hija pueda quedarse embarazada de forma no deseada. Esta circunstancia ha de evitarse y para ello el profesional sanitario que realiza anticoncepción debe colaborar en la medida de sus posibilidades. Ahora bien, si la hija se niega de plano a tener la entrevista y a que le sea colocado el DIU, entonces hay que respetar su decisión.

**Si la mujer de 16 años tiene una madurez normal es a ella a quien corresponde aceptar o no un tratamiento médico, sea anticonceptivo o de cualquier otra naturaleza**



De la misma manera, si la voluntad de la hija es implantarse un DIU y se trata de una menor madura, debería respetarse su decisión incluso contra el criterio de los padres. No se debe confundir la libertad para acceder a un tratamiento anticonceptivo y la capacidad para consentirlo (que debe reconocerse a una menor madura), con la circunstancia de que a los padres corresponda protegerla frente a potenciales abusos sexuales, sobre todo cuando su edad sea inferior a los 16 años.

Esta última situación obliga desde luego, como se ha dicho más arriba, a que el profesional se asegure de que sus padres o representantes conocen que mantiene relaciones sexuales, pero no les traslada la capacidad de consentir el tratamiento en sí, pues esa posibilidad está restringida en la citada ley de autonomía a los casos de grave riesgo para la salud o la vida de la menor, que en principio no se dan con motivo de las terapias anticonceptivas habituales.



# BIBLIOGRAFÍA

1. Ley orgánica 1/1996, de 15 de enero, de protección jurídica del menor (BOE nº. 15, de 17 de enero de 1996).
2. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (BOE nº. 274, de 15 de noviembre de 2012).
3. Esta previsión quedó establecida así a raíz de la variación de la citada Ley 41/2002, que introdujo la Disposición final segunda de la Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia (BOE nº. 180, de 29 de julio de 2015).
4. Ley orgánica 11/2015, de 21 de septiembre, para reforzar la protección de las menores y mujeres con capacidad modificada judicialmente en la interrupción voluntaria del embarazo (BOE nº. 227, de 22 de septiembre de 2015). Esta ley varió la Ley 41/2002, para establecer la exigencia de la mayoría de edad. Al cierre de este capítulo se tramita un anteproyecto de ley que pretende revertir la situación para reconocer la decisión en esta materia a las chicas de 16 y 17 años.
5. Art. 6 de la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida (BOE nº. 126, de 27 de mayo de 2006).
6. Así resulta del apartado 5.3.8.3.d), 3º del Anexo III del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre (este apartado fue introducido por la Orden SND/1215/2021, de 5 de noviembre, del Ministerio de Sanidad, que modificó el citado Anexo III).
7. Art. 183.1 del Código Penal, en su redacción dada por la Ley orgánica 1/2015, de 30 de marzo, por la que se modificó la Ley orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal (BOE nº. 77, de 31 de marzo de 2015).
8. Ley orgánica 1/2015, de 30 de marzo, por la que se modificó la Ley orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal (BOE nº. 77, de 31 de marzo de 2015).
9. Art. 262 de la Ley de Enjuiciamiento Criminal.
10. Los delitos públicos son aquellos que, con carácter general, son perseguibles por el Fiscal sin necesidad de que el afectado haga denuncia. El abuso sexual no estaría encuadrado en esa categoría en la medida en que el Código Penal considera precisa la actuación de la persona agraviada o su representante, aunque también pueda intervenir el Ministerio Fiscal a través de una querrela (ponderando los intereses en presencia) o, incluso, de una mera denuncia si se trata de menores de edad, incapaces o personas desvalidas.
11. Art. 191.1 del Código Penal.
12. Art. 5.2 de la Ley 41/2002, básica de autonomía del paciente (BOE nº. 274, de 15 de noviembre de 2012).
13. Art. 9.3 de la Ley 41/2002, básica de autonomía del paciente (BOE nº. 274, de 15 de noviembre de 2012).
14. Ley orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo (BOE nº. 55, de 4 de marzo de 2010).
15. Apartado cuarto del art. 13 de la Ley orgánica 2/2010, suprimido por la mencionada Ley orgánica 11/2015.
16. Así lo dice literalmente el art. 9.5, párrafo segundo, de la Ley 41/2002, básica de autonomía del paciente, en su redacción dada por la citada Ley orgánica 11/2015, de 21 de septiembre: "Para la interrupción voluntaria del embarazo de menores de edad o personas con capacidad modificada judicialmente será preciso, además de su manifestación de voluntad, el consentimiento expreso de sus representantes legales. En este caso, los conflictos que surjan en cuanto a la prestación del consentimiento por parte de los representantes legales, se resolverán de conformidad con lo dispuesto en el Código Civil".
17. La situación no es uniforme en todas las CCAA. Por ejemplo, en el caso del País Vasco se admite que la autorización la preste uno solo de los padres, mientras que en Castilla y León es necesario que sean los dos.
18. Art. 156 del Código Civil.

19. Sentencia 3/2001, del Tribunal Supremo, Sala de lo Civil, de fecha 12 de enero de 2001, y también de la misma Sala, Sentencia 447/2001, de fecha 11 de mayo de 2001.
20. Sentencia 37/2011, del Tribunal Constitucional, de 28 de marzo de 2011, Sala Segunda, Fj. 5 (BOE nº. 101, de 28 de abril de 2011).
21. A modo de ejemplo pueden citarse las siguientes disposiciones autonómicas específicas sobre la materia: Decreto 147/2015, de 21 de julio, que aprobó la Declaración sobre Derechos y Deberes de las personas en el sistema sanitario de Euskadi (BOPV nº. 174, de 4 de agosto de 2015); Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, de derechos y deberes de las personas en materia de salud en Navarra (BON nº. 139, de 15 de noviembre de 2010); Ley 5/2010, de 24 de junio, sobre derechos y deberes en salud de Castilla-La Mancha (BOE nº. 248, de 13 de octubre de 2010); Ley 3/2009, de 11 de mayo, de derechos y deberes de los usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia (BOE nº. 34, de 9 de febrero de 2011); Orden de 28 de febrero de 2005, de la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias, por la que se aprueba la Carta de los derechos y de los deberes de los pacientes y usuarios del Sistema Canario de la Salud (BOC nº. 55, de 17 de marzo de 2005); Ley 3/2005, de 8 de julio, de información y autonomía del paciente de Extremadura (DOE nº. 82, de 16 de julio de 2005); Ley 1/2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad Valenciana (DOGV nº. 4430, de 31 de enero de 2003); Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud, en Castilla León (BOE nº. 103, de 30 de abril de 2003); Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de Galicia (BOE nº. 158, de 3 de julio de 2001); Ley 21/2000, de 29 de diciembre, de autonomía del paciente y derechos de información y documentación clínica de Cataluña (DOGC nº. 3303, de 11 de enero de 2001).
22. Art. 8.1 de la Ley 41/2002, básica de autonomía del paciente (BOE nº. 274, de 15 de noviembre de 2012).
23. Art. 3 de la misma Ley 41/2002 (BOE nº. 274, de 15 de noviembre de 2012).
24. Art. 3, apartados 1 y 2, de la Ley orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la IVE (BOE nº. 55, de 4 de marzo de 2010).
25. Sánchez-Caro J, Abellán F: Derechos y deberes de los pacientes. Ley 41/2002, de 14 de noviembre: consentimiento informado, historia clínica, intimidad e instrucciones previas. Fundación Salud 2000, Comares, 2003.

## LECTURAS RECOMENDADAS

- Abellán F (Coord.): Manual bioético-legal de consultas en salud sexual y contraceptiva. Sociedad Española de Contracepción, septiembre 2016.
- De la Viuda E (Coord.): Casos clínicos en contracepción. Aspectos clínicos, éticos y legales, Gedeon Richter, 2015.
- De la Viuda E (Coord.): Casos clínicos en anticoncepción intrauterina hormonal. Aspectos clínicos, éticos y legales, You & Us, 2020.
- Izquierdo F, Zamarrigo JJ (Coords.): Aspectos jurídicos en Ginecología y Obstetricia, SEGO, 2008.
- Sánchez-Caro J, Abellán F (Coords.), Salud sexual y reproductiva. Aspectos científicos, éticos y jurídicos, Fundación Salud 2000, Comares, 2010.
- Sánchez-Caro J (Director), Manual de casos prácticos del Área de Bioética y Derecho Sanitario. Programa on line: preguntas y respuestas sobre cuestiones bioético-legales, Servicio Madrileño de Salud, Comunidad de Madrid, 2009.
- Sánchez-Caro J, Abellán F: Derechos y deberes de los pacientes. Ley 41/2002, de 14 de noviembre: consentimiento informado, historia clínica, intimidad e instrucciones previas. Fundación Salud 2000, Comares, 2003.

# MENOR MADURO Y REPRESENTACIÓN DEL MENOR. ASPECTOS BIOÉTICOS Y LEGALES CON ESPECIAL REFERENCIA A LA VACUNACIÓN



**Prof. Javier Sánchez-Caro**

*Profesor Honorario de la Escuela Nacional de Sanidad*

## 1. PLANTEAMIENTO

La cuestión relativa a la vacunación de los menores de edad requiere, en primer lugar, una delimitación de los aspectos científicos en los que necesariamente está envuelta la cuestión: ¿Qué es lo mejor para ellos? ¿De qué manera se garantiza con mayor seguridad su salud? ¿Dónde encontraremos delimitado *el interés superior del menor*, concepto indeterminado pero determinable en vista de las circunstancias concretas?

Una vez aclarada dicha cuestión, aunque sea de manera provisional y temporal de conformidad con el estado actual de la ciencia (foto fija), se podrá hablar de los aspectos éticos (bioéticos) que están inmersos en la vacunación infantil para la Covid-19 y, posteriormente, de los jurídicos, que hacen referencia en nuestro caso los aspectos atinentes a la representación legal. A este orden metodológico nos atenemos en esta nota sobre el particular.

## 2. UNA CUESTIÓN PREVIA

La aplicación de los principios éticos universales al caso concreto personal o social no puede hacerse de una manera puramente mecánica, pues para ese delicado viaje es preciso, en todo caso, un exhaustivo conocimiento de las circunstancias y una valoración cuidadosa de las consecuencias. Se precisa, hasta donde sea posible, la delimitación objetiva de los hechos (científicos) con independencia de su valoración posterior (ética o jurídica), lo que nos remite al marco de las preferencias (los valores que se consideran dignos de atención en relación con los mismos).

La perspectiva ética expuesta ha tenido siempre su traducción en el marco jurídico en el que siempre se ha afirmado la no injerencia en controversias científicas: los jueces, los juristas y los abogados no deben terciar entre Hipócrates y Galeno, por lo que, si están divididas las opiniones científicas, asentadas éstas en diversas escuelas aceptadas en el mundo de la ciencia, no cabe más que el respeto de la decisión médica pero no un acercamiento sobre la base de alguna responsabilidad, pues dicha responsabilidad termina allí donde empiezan las discusiones científicas.

En suma, es preciso averiguar en nuestro caso si se da o no una controversia científica en relación con la vacunación infantil (a favor o en contra) merecedora de tal nombre o, por el contrario, si hay argumentos de una que son claramente superiores a la otra, de manera que realicen el interés superior del menor, representado aquí por su salud, fundamentalmente.

Una última cuestión: **la vacunación de los menores debe ser considerada en un doble plano. Por un lado, hace refe-**

**rencia a su salud individual. Por otro, forma parte de un programa de Salud Pública.** Ambas tienen importantes repercusiones como se verá más adelante.

**Es preciso averiguar en nuestro caso si se da o no una controversia científica en relación con la vacunación infantil (a favor o en contra) merecedora de tal nombre**

En lo referente a la salud supraindividual, la idea que sirve de fundamento es que la salud es una responsabilidad de todos, lo que genera una importante responsabilidad social, de manera que para su correcto funcionamiento se precisa la participación de todos los agentes implicados, pues el protagonismo no recae solo sobre el individuo sino sobre la colectividad, debiéndose a tal causa la consecuencia de que el dispositivo asistencial no sea el único condicionante de nuestro nivel de salud, sino que la ganamos o perdemos en otros terrenos (la lectura de la Exposición de Motivos de la Ley General de Salud Pública (2011) es expresiva a este respecto), aunque aquí, en esta nota, hagamos referencia a la vacunación. No obstante, como es conocido, **además de la vacuna son importantes otras medidas adicionales: mascarillas, distancia, lavado de manos, etc.**

## 3. EL ESTADO ACTUAL DE LA CIENCIA

En principio, hay dos posiciones: a favor y en contra.

### 3.1. A favor

Es la posición de Ministerio de Sanidad, expresada a través del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (*Vacunación Covid en población infantil: preguntas y respuestas*), así como de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de EE.UU (CDC), entre otros.

Se parte del excelente ritmo de vacunación general en España, que a fecha de 27 de enero de 2022 alcanzaba al 90,8% de la población diana (pauta completa) y al 92,7% al menos con una dosis, y en lo referente a los adolescentes (12 a 19 años) al 86,2% (pauta completa).

En lo que se refiere a la vacunación de niños de 5 a 11 años, se referencia el principal estudio que ha permitido autorizar la vacuna; se reseñan las contraindicaciones (antecedentes de reacciones alérgicas graves a una dosis de la propia vacuna o a algún componente de la misma, evento que se califica de muy raro y sobre el que se indican determinadas precauciones); se determina la cantidad de dosis y la forma de llevarla a cabo, así como si se puede adelantar o atrasar la segunda dosis y se afirma la importancia de la espera de observación después de la vacunación.

Capítulo aparte merecen los efectos secundarios de la vacuna: **la regla general es que es muy segura, tal y como se ha demostrado hasta la fecha por los países que han comenzado a vacunar** (en EE. UU se han administrado más de 8 millones de dosis hasta el 30 de enero del 2022, sin que se haya detectado ninguna señal

de alarma). Los efectos secundarios son en su mayoría leves, de corta duración y no todas las personas vacunadas los padecen, aunque más intensos después de la segunda dosis (dolor y sensación de pesadez en el hombro y el brazo, sensación de cansancio, malestar general y escalofríos y dolor de cabeza y fiebre de bajo grado).

**La regla general es que es muy segura, tal y como se ha demostrado hasta la fecha por los países que han comenzado a vacunar**

Se han notificado casos muy raros (13 casos extra por cada 100.000 varones vacunados entre 12 y 29 años) de inflamación del corazón (miocarditis y pericarditis) después de la vacunación de la Covid-19. En población infantil de 5 a 11 años, aún se desconoce la frecuencia de aparición. La gran mayoría se han recuperado en pocos días, sin apenas tratamiento (se destacan los síntomas y lo que se debe hacer en estos casos).

El dictamen oficial es rotundo en cuanto a la conclusión: **vale la pena vacunarse, puesto que la miocarditis y la pericarditis ocurren muy raramente.** Más aun, es bastante más frecuente que se padezca la infección natural por Covid-19 por contagio. Los niños de 11 años y menores son el grupo de edad con mayor incidencia de casos de contagio actualmente; de forma excepcional, pueden tener graves complicaciones como el síndrome inflamatorio multi-

sistémico (fiebre e inflamación de diferentes partes del cuerpo, como corazón, pulmones, etc.) y la vacuna pediátrica ha mostrado una eficacia frente a la Covid-19 sintomático del 90,7% en los ensayos clínicos con niños y niñas entre 5 y 11 años. En estos ensayos, dado el número limitado de niños incluidos, no se produjeron casos de miocarditis.

Con **la vacunación se protege**, además, a los miembros de la familia, incluidos los hermanos que no pueden vacunarse o a aquellos que tienen mayor riesgo de complicaciones. También permite que puedan acudir al colegio y participar en actividades, deportes, etc. de forma más segura, contribuyendo, además, a reducir la actual onda epidémica.

**Cuando las personas vacunadas se infectan, la enfermedad suele ser en general más leve que en los no vacunados.** También pueden contagiar, aunque probablemente menos que los no vacunados (deben mantenerse las medidas de precaución).

Los estudios han confirmado que dos dosis de la vacuna pediátrica mantienen una efectividad similar a la demostrada cuando la variante Alfa (*la británica*) era la domi-

nante. Así mismo, pese a que aún no se disponen de evidencias definitivas, algunos estudios recientes han mostrado que dicha vacuna mantiene capacidad de protección frente a la enfermedad grave por la variante Ómicron, aunque es necesario continuar revisando la evidencia sobre la efectividad de la vacunación (toda la información técnica está disponible en la web del Ministerio de Sanidad, de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios y de la Agencia Europea del medicamento-EMA-).

**La vacunación es voluntaria, como el resto de las vacunaciones en España.** No hay vacunas autorizadas para los niños y las niñas menores de 5 años.

De la misma posición es el CDC, al afirmar que los niños de 5 a 11 años tienen las mismas probabilidades de infectarse por Covid-19 que los adultos y pueden enfermar gravemente, sufrir complicaciones de salud a corto y largo plazo y propagar la Covid-19 a otras personas, siendo una de las 10 causas principales de muerte en esas edades. En resumen, **se afirma que los beneficios de la vacunación superan los riesgos conocidos y potenciales.**



**Se afirma que los beneficios de la vacunación superan los riesgos conocidos y potenciales**

El mismo criterio se recoge en el documento de consenso de la Sociedad Española de Infectología Pediátrica sobre la vacunación infantil frente a la Covid.

Hoy en día se realizan campañas de vacunación infantil en al menos treinta países (Estados Unidos, China, Canadá, Australia, Cuba, Chile, Alemania, Países Bajos, Italia, Dinamarca, Japón e Indonesia, etc.) En algunos países es incluso obligatoria para los niños a partir de los cinco años (Costa Rica), mientras que en otros solo se vacuna a niños que tienen otras enfermedades (Francia y Finlandia).

En resumen, **son varias las razones por las que es útil vacunar a los niños contra la Covid-19:** es más seguro para ellos, pues, aunque pocos enferman gravemente, a veces ocurre; las escuelas cierran menos; son una fuente importante de transmisión a los adultos y mayores vulnerables y contribuye a una menor circulación del virus.

## 4. ASPECTOS BIOÉTICOS

Dado el doble orden de consideraciones que inciden en la vacunación, esto es, su incardinación en una política de Salud Pública y su configuración voluntaria como un derecho del ciudadano, los aspectos bioéticos deben referirse a ambos.

Ahora bien, el respeto de la autonomía en cuanto derecho individual (a través del mecanismo de la representación legal) es un tema conocido al que en este momento hay que remitirse (se analiza posteriormente). Naturalmente que aquí se incardinan la autonomía, la beneficencia (en la medida en que se considere una posición como la más favorable o beneficiosa), la no maleficencia (pues en la actividad desplegada no se debe causar daño) y la justicia (en la correcta distribución de los recursos).

## 3.2. En contra

**No se ha encontrado en las fuentes científicas especializadas una posición contra la vacunación infantil por Covid-19.**

Por el contrario, son muy numerosas las que abogan por su instauración, de forma igual o parecida a la que ha quedado expuesta.

Los textos transcritos dejan constancia de los beneficios para los menores. En particular, los estudios y ensayos realizados hasta la fecha dejan constancia de su seguridad y de los escasos riesgos que comporta, así como de su efectividad similar a la demostrada en la variante Alfa, y su capacidad de protección frente a Ómicron.

## 3.3. Conclusión

Se obtiene por sí solo en vista de lo expuesto hasta el momento y consiste en afirmar la apuesta decidida por la vacunación infantil contra la Covid-19.

En cualquier caso, **el orden de prioridad debe regirse por el principio de vulnerabilidad, lo que conlleva que sean los niños inmunodeprimidos o con mayor riesgo los primeros en recibirla.**

En cuanto a los principios aplicables en materia de Salud Pública al caso, destaca sobre todo el principio de equidad y solidaridad, recogido, además, en la propia Ley General de Salud Pública (2011), que trata de promover la disminución de las desigualdades sociales en salud e incorporar acciones sobre sus condicionantes sociales. Por su parte, la solidaridad describe el tipo y grado de integración mostrados por un grupo o sociedad con otros y que hoy en día se utiliza como un concepto que revela un interés casi universal por el pró-

jimo y sin olvidar, claro está, la existencia de otros principios que ahora no se analizan: salud en todas las políticas, pertinencia, evaluación, transparencia, integralidad y seguridad.

### **Ambos objetivos (individual y colectivo) son perseguidos con la vacunación**

de acuerdo con lo que ha quedado expuesto a propósito de los aspectos científicos, sin que ahora sea el momento de analizar otras posibilidades de carácter directa o indirectamente obligatorias, y tampoco la fuerza que tiene el valor de la Salud Pública, a través de los principios de justicia y no maleficencia, para situarse por encima jerárquicamente, en muchas ocasiones, del principio de autonomía (la vacunación es voluntaria).

Más aun, se puede sostener la innecesidad del planteamiento obligatorio desde el momento en que la casi totalidad de la población ha sido vacunada, por lo que para llegar a los que faltan parece más conveniente la persuasión que la coerción, aunque nunca la forzosidad, esto es, el empleo de la fuerza física, que sería degradante y contrario a la dignidad de la persona con carácter general. Sin embargo, se recuerda

que **cualquier medida tendrá más éxito y será mejor aceptada si se explican las razones que la fundamentan, tal y como resulta de las fuentes consultadas**. Todo ello sin perjuicio de las medidas que puedan ser aplicadas para determinados colectivos de alto riesgo y del respeto por las resoluciones judiciales correspondientes.

**Se puede sostener la innecesidad del planteamiento obligatorio desde el momento en que la casi totalidad de la población ha sido vacunada**

En todo caso, **hay que lamentar la falta de vacunación importante en los países pobres, con la inevitable consecuencia de que, al vacunar a una parte muy pequeña de la población, se esté facilitando la mutación del virus** para nuevas y futuras cepas (lo que hiere el principio de mínima justicia universal).



## 5. ASPECTOS JURÍDICOS

No existe en España, como ya se advirtió, la vacunación obligatoria en el caso de la Covid-19, aunque es opinión extendida entre los juristas que podría establecerse si se dan las circunstancias y condiciones necesarias, pues el ordenamiento jurídico tiene las herramientas necesarias para ello.

La vacunación obligatoria afecta a derechos fundamentales de la persona: su autonomía (libertad) bajo la formulación bioética y jurídica del consentimiento informado, la integridad física y la intimidad, fundamentalmente. Es por ello que su sacrificio requiere siempre la salvaguarda de la regla de la proporcionalidad: dicha medida debe estar **prevista en la ley, ser idónea, necesaria y proporcionada en relación con el fin pretendido y adoptada bajo supervisión judicial**.

**La vacunación obligatoria exige una ponderación adecuada entre los valores individuales y los colectivos (Salud Pública)**, acentuándose la importancia de estos últimos a medida que aumenta el riesgo de manera global (inmediatez, gravedad, mortalidad). Se trata, pues de un balance que debe hacerse en presencia de una situación concreta, con el mayor conocimiento posible y valorando las consecuencias de la decisión.

**La vacunación obligatoria exige una ponderación adecuada entre los valores individuales y los colectivos (Salud Pública)**

Se ha planteado la vacunación obligatoria para el personal sanitario y los trabajadores de residencia de mayores sobre la base del mayor beneficio que se obtendría en relación con el riesgo asumido, lo que conecta con el reconocimiento obligatorio en los casos previstos en la ley de prevención de riesgos laborales (peligro para los demás trabajadores). Pero la afectación a derechos fundamentales y la regla de la proporcionalidad ha impedido hasta la fecha su puesta en funcionamiento.

### 5.1. Voluntariedad

Puesto que la vacunación es voluntaria, la información personal que se emplee en la actuación de Salud Pública de la vacuna se registrará necesariamente por la ley de autonomía del paciente (art-7.2 de la ley general de Salud Pública, LGSP, 2011, que se remite a la citada ley de autonomía, LAP, 2002), lo que quiere decir que, además de los derechos de información en la LGSP, hay que tener en cuenta las disposiciones conocidas de la LAP, sin que se plantee aquí la entrada de la regla de la proporcionalidad como justificación de la limitación de derechos, dado el carácter de voluntariedad.

### 5.2. ¿Consentimiento verbal o escrito?

Recordemos que en la LAP el consentimiento es verbal, como regla general. Solo se exige por escrito en los casos de intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, los procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente (art-8). Por lo tanto, un procedimiento es invasor en función de la

experiencia de los procedimientos clínicos, de la frecuencia con la que se realizan, de la habitual complejidad de los mismos, de la existencia o no de complicaciones, de su excepcionalidad, de la previsibilidad de sus consecuencias y de la entidad de las mismas, aunque su probabilidad sea reducida.

**No parece, en principio, que la aplicación de una vacuna encaje en la prevención de efectuarse por escrito.** No obstante, el **aplicarla en un contexto de pandemia, los bulos y opiniones contrarios a ella y la enorme repercusión social de su instauración aconsejan su formulación documental**, pues las razones de prudencia son insoslayables de una actuación rigurosa. Además, debe incluirse una cláusula que advierta de que la información (riesgos, sobre todo) será objeto de actualización en función del avance de la ciencia (foto fija).

**Aplicarla en un contexto de pandemia, los bulos y opiniones contrarios a ella y la enorme repercusión social de su instauración aconsejan su formulación documental**

### 5.3. Representación legal

Resalta la ley básica de autonomía del paciente que la prestación del consentimiento informado por el representante legal (CI) habrá de ser adecuado a las circunstancias y proporcionado a las necesidades que haya que atender, siempre a favor del en-

fermo, y tendrá que permitirle, en la medida de lo posible, la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario (incluso en el caso de discapacidad). **Se distinguen las siguientes situaciones de representación legal:**

- **Paciente incapaz de tomar decisiones a criterio médico:** si carece de representante legal, el CI lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.
- **Paciente con capacidad modificada posteriormente por sentencia:** las personas designadas en la misma. No existe posibilidad de la declaración de incapacidad judicial a partir de la ley 8/2021, que reconoce únicamente las situaciones de guardador de hecho, curador o defensor judicial.
- **Paciente menor de edad, que no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención:** se otorgará por el representante legal, pero hay que escuchar su opinión.
- **Menores emancipados o mayores de 16 años que no se encuentren en los dos supuestos anteriores:**
  - No cabe prestar el CI por representación. No obstante, si se trata de una actuación de grave riesgo, según el facultativo, el CI lo prestará el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta su opinión.
  - Los ensayos clínicos y la reproducción humana asistida requieren mayoría de edad según sus normas específicas. La interrupción voluntaria del embarazo de menores de dieciocho años o personas con capacidad modificada judicialmente, requiere el consentimiento expreso de sus representantes legales o del juez en caso de conflicto.

En todo caso, las decisiones se adoptarán atendiendo siempre el mayor beneficio para la vida o salud del paciente. En caso contrario deberá resolverse por la autoridad judicial, salvo en caso de urgencia.

## La prestación del consentimiento informado por el representante legal habrá de ser adecuado a las circunstancias

Estimamos correctas las reglas establecidas en el documento del Ministerio de Sanidad *Vacunación Covid en Población Infantil: Preguntas y Respuestas*. Son las siguientes, derivadas de los arts-154 y 156 del Código Civil:

- Puesto que son menores, **deben ir acompañados de un adulto**.
- Los adolescentes que **tengan 16 o más años de edad tienen capacidad legal para aceptar o rechazar la vacunación** por sí mismos (por aplicación de la LAP, art-9, lo que demuestra, de paso que no estamos en presencia de una actividad de grave riesgo, que exigiría la autorización legal de padres o tutores ni de un supuesto claro de consentimiento informado por escrito).
- Si el adulto que los acompaña es uno de los padres o el tutor legal, es **suficiente con la autorización verbal** pues *la patria potestad se ejercerá siempre en interés de los hijos e hijas y los padres deben velar por ellos*, además de que *se ejercerá conjuntamente por ambos progenitores o por uno de ellos con el consentimiento ex-*

*preso o tácito del otro. Serán validos los actos que realice uno de ellos conforme al uso social y las circunstancias o en situaciones de urgente necesidad (hipótesis general).*

- Si la vacunación se realiza **en centros escolares sin la presencia del padre, la madre o el tutor legal, será necesario que presenten una autorización escrita previa** (junto con una copia del documento nacional de identidad o documento equivalente, añadimos nosotros). Lo dicho no impedirá en algunos casos que se plantee un problema de discriminación de los no vacunados, como consecuencia de la no obligatoriedad.
- La vacunación debe considerarse a estos efectos como **una vacunación de calendario oficial**, pues su indicación ha sido establecida por las autoridades sanitarias.
- Discrepancia entre los padres: independientemente de la situación de custodia (la ostente uno de los padres, compartida o en trámites judiciales), oído el propio niño o niña, si tuviera suficiente madurez y, en todo caso, si fuera mayor de 12 años, **bastará el consentimiento verbal de uno de los padres si no consta fehacientemente la oposición del otro** (se exceptiona en este caso, a pesar de la regla general, como medida de prudencia), pero los servicios sanitarios no tienen obligación, se dice, de recabar la opinión de ambos padres en cada caso, en el momento de la vacunación (iría contra la regla general, añadimos).
- **Si uno de los padres se opone a la vacunación**, es su obligación hacer constar personal e inequívocamente su posición para que pueda ser tenida en cuenta. En consecuencia, en el caso de que uno de los padres autorice la vacunación y el otro haya expresado su oposición de forma explícita en el

centro de vacunación y ante la entidad responsable de su gestión, deberá ser la **autoridad judicial quién decida finalmente** (excepción razonable con la finalidad de no crear supuestos innecesarios de tensión o violencia).

- Si a pesar del rechazo de los padres los servicios sanitarios estiman que tal decisión comporta riesgos extraordinarios para el menor, por sus circunstancias clínicas individuales, se podrá **solicitar la autorización judicial**.



## 5.4. Minoría madura

No aborda el documento oficial la cuestión de la minoría madura, prevista, como es conocido en la LAP (art-9). A nuestro juicio, sin embargo, es posible su aplicación en el caso de la vacunación para la Covid-19. Es cierto, como se reseñaba anteriormente, que se dan en este caso especiales circunstancias (pandemia, bulos, equívocos y desinformación respecto a su alcance y consecuencias) pero la vacunación es, además de un acto enmarcado en un programa de Salud Pública, un acto individual voluntario que cae en la esfera de la autonomía, sin que se pueda obviar, por tanto, la voluntad de las personas en el marco de la ley.

El concepto de *menor maduro* tiene una base científica y psicológica y una fundamentación bioética y jurídica. Se refiere a un menor de edad con capacidad suficiente para tomar sus decisiones en relación a una actuación concreta (el menor maduro puede serlo para unas cuestiones y no para otras) y aboga en esencia por reconocer su capacidad de decisión en asuntos determinados de manera progresiva, es decir, en función de su edad, grado de madurez, desarrollo y evolución personal.

Por debajo, por tanto, **de los 16 años podrá el menor tomar también sus propias decisiones si**, a juicio del facultativo, es capaz intelectual y emocionalmente de

comprender el alcance de la intervención, **sin que en el supuesto contemplado (vacunación Covid-19) pueda apreciarse grave riesgo para la vida o salud del menor** (de acuerdo con el estado actual de la ciencia), lo que obligaría a requerir el consentimiento del representante legal, oído el menor.

**Por debajo de los 16 años  
podrá el menor tomar  
también sus propias  
decisiones sin que en el  
supuesto contemplado  
(vacunación Covid-19) pueda  
apreciarse grave riesgo para  
la vida o salud del menor**



# BIBLIOGRAFÍA

- Cortina A, Martínez E, Ética, 4ª edición. Ediciones Akal, Madrid 2008.
- "Principios inspiradores en materia de salud pública". Grupo de Salud Pública. Seminario de Investigación en Bioética. Facultad de Medicina. Universidad Complutense de Madrid. En: Retos en Salud Pública. Derechos y deberes de los ciudadanos. Coordinadores: Javier Sánchez-Caro y Fernando Abellán. Fundación Salud 2000. Editorial Comares, Madrid 2011.
- Sánchez-Caro J: Derechos de los ciudadanos en salud pública. En: Retos en Salud Pública. Derechos y deberes de los ciudadanos. Coordinadores: Javier Sánchez-Caro y Fernando Abellán. Fundación Salud 2000. Editorial Comares, Madrid 2011.
- Abellán F: Deberes de los ciudadanos en salud pública. Límites y requisitos de la intervención administrativa. En: Retos en Salud Pública. Derechos y deberes de los ciudadanos. Coordinadores: Javier Sánchez-Caro y Fernando Abellán. Fundación Salud 2000. Editorial Comares, Madrid 2011.
- Herrera Guevara, A: Bioética postsecular e interespecífica: ciencia, ética y cultura en el siglo XXI. Catarata. Servicio de Publicaciones de la Universidad de Oviedo 2020.
- Fernández Hierro JM: Sistema de Responsabilidad Médica, cuarta edición. Editorial Comares, 1997.
- Sánchez González MA: Bioética en Ciencias de la Salud, ELSEVIER MASSON. Barcelona 2013.
- Vacunación Covid en población infantil: preguntas y respuestas. Consejo Interterritorial. Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad. [https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/vacunaciones/covid19/docs/Vacuna\\_COVID\\_poblacion\\_infantil\\_PreguntasYRespuestas.pdf](https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/vacunaciones/covid19/docs/Vacuna_COVID_poblacion_infantil_PreguntasYRespuestas.pdf). (Consultada el 11 de enero de 2022).
- Vacunas contra el Covid 19 para niños y adolescentes, CDC (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, EE UU). <https://espanol.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/vaccines/recommendations/children-teens.html> (consultada en enero de 2022).
- Asociación Española de Pediatría y de la Sociedad Española de Infectología Pediátrica.
- <https://www.dewereldmorgen.be/artikel/2022/01/11/is-kinderen-vaccineren-tegen-covid-19-wel-een-goed-idee/> (consultada en enero de 2022).

## EL MENOR Y LA TOMA DE DECISIONES CLÍNICAS. ASPECTOS PSICOLÓGICOS



### Dr. Javier Urra Portillo

*Profesor en la Universidad Complutense de Madrid  
Académico de Número de la Academia de Psicología de España  
Psicólogo Forense de la Fiscalía del Tribunal Superior de Justicia (en excedencia)  
Primer Defensor del Menor (1996-2001)  
Patrono de la Fundación Merck Salud*

Este artículo se detendrá al inicio en el grupo de edad más significativo del tema que tratamos: los menores maduros. Pero posteriormente señalará la responsabilidad de los padres, denunciará a los progenitores con conductas lesivas y seguirá por tantos vericuetos como la etapa evolutiva de los niños describen. Tiempo habrá para reseñar y reconocer la labor de los especialistas que abordan la salud, los trastornos, las patologías y aun la muerte de los niños.

El menor maduro es una definición ciertamente incorrecta, pero nos sitúa en el grupo de edad entre los 16 y los 18 años. Un espacio temporal en el que la adolescencia está vencándose, y la edad adulta, no se alcanza.

Por tanto, **hablamos de un momento en que continúa la inestabilidad emocional, en busca de una seguridad que habrá de alcanzarse cuando se obtenga la autonomía.** Autonomía que en los tiempos actuales y en nuestros países occidentales se dilata en el tiempo, tanto desde el punto de vista económico, como social, como espacial.

Pero volvamos al menor maduro que **ya tiene derecho a ir al ginecólogo, al urólogo, con su tarjeta sanitaria y plantear sus dudas o preocupaciones,** siendo que el profesional ha de atenderle y valorar si sus conductas son de riesgo, o directamente está en contacto con algún explotador siendo en ese caso en el que habrá de informar a los padres del menor.

Tengamos también en cuenta que esta fase etaria se caracteriza por gastar dinero, y, sin embargo, no obtener fuentes de ingresos económicos lo que conlleva ocasionalmente discusiones, a veces severas con los progenitores.

Téngase muy en cuenta que el grupo de iguales sigue siendo esencial para estos jóvenes que buscan grados de autonomía, al tiempo de mostrar una gran dependencia de sus propios padres. Es verdad que reconvierten su cuarto en un verdadero apartahotel. Al respecto, publiqué un libro que lleva por título *Déjame en paz... y dame la paga*, trata de estos menores, de sus incoherencias, incongruencias, utopías, vivencias.

**El grupo de iguales sigue siendo esencial para estos jóvenes que buscan grados de autonomía, al tiempo de mostrar una gran dependencia de sus propios padres**

A veces estos prejóvenes o adolescentes maduros sufren patologías ya sean físicas, sensoriales, psíquicas, pero requieren de su permiso, de su consentimiento pero sin obviar el de sus tutores.

Cualquiera que esté leyendo este texto recordará que en esas edades pareciera que los riesgos se incrementan, ya sea en referencia a los consumos, de alcohol, de otras drogas; a la toma de decisiones erróneas en la alimentación; en una búsqueda de un cuerpo perfecto, o al menos muy distinto al suyo... Pero también a la solicitud o exigencia de aquello que a los mayores inicialmente les sorprende como es cambiar el volumen del pecho o del glúteo, tatuarse; lucir piercings,...

**Estamos en una etapa en la que hay que escuchar al adolescente y respetarle**, si no entra en territorios de riesgos como son las bandas y las sectas. Ya sean violentas o en todo caso que impiden su capacidad cognitiva y/o volitiva al ser abducidos.

En cuanto a la Salud Mental va a depender del grupo de iguales, del grupo de pertenencia, de las conductas adquiridas cuando eran niños como por ejemplo, la práctica del deporte, el contacto con la naturaleza, el desarrollo de la creatividad en el mundo del cine o del teatro, o de la música o de la pintura. Hay que permitirles crecer y ser quienes quieran ser dejándoles ser únicos, pero protegiéndoles a veces sin que sean muy conscientes de que ejercemos esa labor tuitiva.

Por otro lado, encontraremos alguno de ellos que nos plantean que su orientación sexual no es la que los adultos teníamos posiblemente prevista, en este caso **el respeto, la aceptación, es vital como decisión que ha de ser además explicitada y reconocida públicamente.**

**Hay que permitirles crecer y ser quienes quieran ser dejándoles ser únicos pero protegiéndoles**

Existe también el caso, que puede venir de etapas anteriores, de la transexualidad y ahí el acompañamiento próximo, el contacto inmediato con un verdadero especialista en niños, jóvenes y adolescentes al tiempo de un profundo conocimiento del ámbito clínico facilitará un proceso que es difícil, complejo, y no siempre previsible,

pero que debe facilitar vivir en coherencia con lo que uno percibe que es. Al respecto, el ámbito hormonal nos va a permitir una transición necesaria, importante, **siendo por contra erróneo acelerar intervenciones quirúrgicas que a veces son demandadas, pero que entendemos deben posponerse hasta su mayoría de edad** para que la decisión sea propia pues a veces se convierte en irreversible.

Las edades de 16 a 18 años han de ser de vitalidad, de pasión, de orientación al futuro, formativo, laboral, y por tanto, el aspecto relacional es muy importante siendo necesario facilitarles contactos con distintos ambientes y formas de entender la vida, también el contacto con personas mayores para que adecúen sus intereses al respeto y el planteamiento de los otros.

Naturalmente **que hay puntos de señal de stop**. Nos referimos a las **drogas y su consumo; a la adicción tecnológica; a la insolente soberbia; al orgullo y vanidad hipertrofiada; al desprecio a los otros, a su raza, orientación o condición, etc.** No se olvide que siguen siendo menores que no pueden conducir en España, que no pueden elegir a los representantes políticos, etc.

Hay muchos puntos suspensivos en mis palabras, muchos etc., pues es caracte-

rística de estas edades mirar y alargarse hacia el futuro. **Más allá de su yo hipertrofiado se caracterizan por la duda, la inseguridad, los miedos no verbalizados, el deseo negado de vivir cómodamente en la infancia.**

Claro que cada joven es distinto y los hay tímidos y extrovertidos; lábiles y asertivos; individualistas y grupales, pero al fin se plantean aspectos como el estudio, la pareja, y entienden o al menos perciben que han de despojarse en parte de lo vivido para poder alcanzar a ser adultos, esos a los que a veces critican pero que están avocados a ser.

Confluencia de cambios psíquicos, físicos, relacionales, que generan momentos de auténtica verborrea y otros de silencios sepulcrales, entre otras cosas porque están intentando conocerse, algo que no es fácil en momentos y procesos de cambio.

**Más allá de su yo hipertrofiado se caracterizan por la duda, la inseguridad, los miedos no verbalizados, el deseo negado de vivir cómodamente en la infancia**



Menores maduros, un nombre que pareciera se contradice en sí mismo, pero que aún lo que se es y lo que se aspira a ser, si es que todos aspiran a asumir responsabilidades y por tanto a convivir con la verdadera libertad. Por eso, **el proceso educativo, no ha terminado, muy al contrario, se instaure, se amplifica.** Y aquí vienen a veces los viajes a otras ciudades, a otros países, donde conocerse: al conocer al otro, al reflejarse, al sentirse reflejado.

En un monográfico como este impulsado por la magnífica Fundación Merck Salud, que versa sobre la Salud Mental que teníamos que hacer un inciso en esta etapa no por breve, intensa. Otro compañero se expone perfectamente desde la perspectiva jurídica, la mía es la psicológica, y en este caso la del cambio. Diríamos metafóricamente que quien ha sido un tierno y dúctil gusanito se convierte ahora en crisálida, en mariposa, que vuela aun con los riesgos de ser atraído por un foco que lo devore.

En mi práctica clínica he comprobado que **la forma de tratar a estos adolescentes es desde el respeto, escuchándoles,** interesándonos por lo que dicen, por lo que piensan, por lo que callan, por lo que les ilusiona, por lo que les surge, y planteándoles dilemas, y a veces preguntas sin respuesta, siempre con unas gotas de humor, humor compartido.



Soy muy favorable a esta etapa vital donde la rudeza de algunos de sus gestos, expresiones, se confunde con la ternura, con la solicitud callada de ayuda. A veces son como un volcán que eclosiona, pero cuando uno los ve durmiendo, y conoce la realidad de las calles, uno empieza a entender que una cosa es el perfil y otra lo que subyace, una el personaje y otra la niña o el niño ya crecidos.

Hablemos con nuestros adolescentes, preguntémosles por lo que quieran saber, no les fiscalicemos, pero hagámosles sabedores de que estamos a su lado, de que buscamos comprenderles, de que entendemos aun que no siempre compartimos sus cambios de humor, y que nos tienen ante las desilusiones, las fallas de lealtad, los momentos depresivos, las ideas que cual pájaros negros vuelan y que son llamadas ideas autolíticas. Sí, la distancia óptima supone no ser invasivo pero tampoco lejano ni frío.

Conocer a sus amigos, **acompañarles a algunas actividades a las que nuestros propios hijos nos inviten nos permitirá conocerlos más y mejor,** pero sobre todo, les facilitará a ellos saber que lo intentamos, que nosotros también tenemos preocupaciones, que en absoluto somos perfectos, que queremos transmitirles lo que entendemos como esencial, que les queremos mucho, que ya anticipamos, que les añoraremos cuando por ley de vida nos vayan abandonando.

**Acompañarles a algunas actividades a las que nuestros propios hijos nos inviten nos permitirá conocerlos más y mejor**

Y un día hablemos de cuando ellos sean padres y nos hagan abuelos, y de cómo piensan educar, en qué aspectos cambiarán la educación recibida. Porque la vida también se llena de fantasía, de posibilidades, son muy bonitas cuando son compartidas, aun sabiendo que no pocas veces quedan truncadas.

Menores maduros, mucho podría escribir sobre ellos, mucho he escrito y publicado, **cuidemos de su Salud Mental entendida como que les rodee un entorno sano**, que demos buen ejemplo, que no esnifemos cocaína, que no hagamos uso de prostíbulos, que no seamos corruptos, que no maltratemos a la pareja o a los compañeros. Esto es lo esencial. Y si un día nuestra hija, nuestro hijo, muestra severos cambios conductuales, o un aislamiento enfermizo o una obsesión recurrente, no lo dudemos y busquemos un profesional, acompañémosle aunque tengamos que forzarle a ir o rogarle que vaya y dejémosle luego con el experto, porque a veces los padres podemos ayudar en un momento dado, pero no en otro, pues como también publiqué es interesante saber lo que callan los hijos y lo que ocultan los padres.

Menores maduros, claro que hay otros de muchos más años que también pudieran ser definidos como maduros menores o dicho de otra manera, que no han llegado a madurar y ahí habremos de anticipar: ¿cuál es la responsabilidad? ¿de quién? ¿de quiénes? Para que un adolescente no pueda ser el mismo.

Pero llegados aquí volvamos hacia atrás, hablemos de los niños que no han alcanzado la adolescencia, es verdad que en este caso no habrá conflicto entre padres e hijos, en las tomas de decisiones sanitarias, pero sí nos podemos encontrar y de hecho nos encontramos, con debates, con **discusiones entre los progenitores cuando estos se han separado y primordialmente no lo han hecho de mutuo acuerdo**.



**Cuando estos temas entran en situación de difícil resolución, habrá de acudir al juez que entendió de la separación o divorcio de los progenitores**

Aclaremos, que en el ámbito de menores prima, y desde la Convención de Derechos de la Infancia el denominado *mejor interés del menor*. Es decir, que, si se plantea una intervención quirúrgica, un tratamiento odontológico, o una terapia psicológica y uno de los progenitores entiende que es ciertamente necesario, lo que habrá que hacer es informar al otro progenitor, salvo que no ostente ya la patria potestad, de la decisión tomada, más si se ostenta la custodia. Repito, informar, no se precisa la anuencia. **Cuando estos temas entran en situación de difícil resolución, habrá de acudir al juez que entendió de la separación o divorcio de los progenitores.**

Ahora bien, en ocasiones, los dos padres actúan de manera irresponsable o con manifiesta negligencia dañando la salud de los hijos, por no cumplir el calendario vacunal, por no alimentar como precisa un niño, por no implementar las medidas de higiene elementales... Estas negligencias pueden

cursar en una desatención que inicialmente los servicios sociales de las Comunidades Autónomas y posteriormente el juez pueden valorar como situación de riesgo, o de desamparo para los niños lo que supondrá la pérdida de la custodia de los mismos, en principio de manera temporal.

Tengamos en cuenta que hay padres que por sus conductas dañan la salud de los hijos, por ejemplo, que toman metadona delante de bebés de corta edad, o se drogan, o se prostituyen sin ningún decoro, y **todo ello daña a la maduración de la personalidad del niño que está amparada en nuestra Constitución Española.**

Nos hemos encontrado desde casos de maltrato, que desde luego no reflejaré en estas páginas, pero que sí acercan a la *barbarie* humana, que es capaz de torturar y que desde luego no es un comportamiento animal sino mucho más odioso y perseguible. También me he encontrado con padres que sufren enfermedades como una pareja donde él estaba afectado de esquizofrenia alcohólica y ella de trastorno bipolar.

Lo antedicho busca reflejar que **hay padres que no están capacitados para serlo**, incluso en algún caso que no de desear serlo, y desde luego no se puede obligar a amar. Siendo Defensor del menor, unos padres que habían adoptado a dos niñas del este de Europa, hermanas, nos las trajeron y nos indicaron, que nos quedásemos con una de ellas, *pues tenía un defecto*, naturalmente nos quedamos con las dos, pues más allá de los límites legales y de una conducta que es eminentemente perseguible por abandono, lo esencial era que las hermanas no se separasen y que vivieran en un entorno de afecto, de ternura y de generosidad real.

Estos tiempos convulsos en que vivimos conllevan que algunas personas entren en creencias absolutamente exotéricas y en ellas pongan en riesgo a los niños.

Hace un tiempo una ministra de educación dijo una frase que creo no fue bien entendida: *los hijos, no nos pertenecen* y lleva toda la razón, ni nosotros los hemos elegido a ellos, ni ellos nos han elegido a nosotros, es más no han pedido nacer. **Los hijos lo son del futuro, no nos pertenecen.**



Este pasaje, dentro de este artículo es duro, pues muestra que el Estado entendido como la conjunción de ciudadanos, debe velar por la correcta evolución bio-psico-social-cultural de los niños, de los adolescentes, de los jóvenes, a veces apoyando a los padres, a veces retirando estos.

En este monográfico encontraremos una visión muy amplia, también de las organizaciones que trabajan por y para niños muy enfermos aportándoles el apoyo social, la proximidad, pequeñas alegrías cuando el sufrimiento asedia y se cronifica.

Si hay algo doloroso de ver son los hospitales infantiles y específicamente las áreas de paliativos infantiles, tema también abordado en páginas próximas a esta. Pero al mismo tiempo, el compromiso científico y social permite una esperanza en el ser humano, en favor de los más débiles y desfavorecidos.

**El criterio central es que los niños, los adolescentes, los jóvenes participen y fomenten su propia salud y muestren su criterio,** su elección cuando requieren tratamientos del tipo que fuere, pero todo ello bien modulado por su capacidad comprensiva, que normalmente y salvo grave discapacidad evoluciona con la edad.

**El compromiso científico y social permite una esperanza en el ser humano, en favor de los más débiles y desfavorecidos**

Existen hábitos de limpieza, de consumos, de paseos, que denominamos sanos y que deben ser transmitidos desde muy corta edad. Por otro lado, hay publicidad muy dañina que va desde los azúcares hasta la venta de alcohol, y otros eslóganes absolutamente falsos como el de la mal interpretada marihuana curativa.

El tiempo de la infancia, es esencial, ya dijo alguien que desde luego debía ser sabio, que *somos lo que quedó, del niño que fuimos*, es por eso que la importancia de la especialidad pediátrica se engrandece y debe alargarse en el tiempo pues es el médico de referencia y por ende de confianza.

Decíamos al principio que reconoceríamos la labor de los sanitarios, de los clínicos y otros profesionales de servicios sociales que se afanan en favor de la infancia, y este es el momento. Por otro lado, **una sociedad en gran medida patológica genera mucho estrés, mucha ansiedad, mucha angustia en los niños, y a veces una depresión,** que cursa de manera paradójica pareciendo una conducta opositorista. Como en tantas ocasiones, nos encontramos con la lucha entre el bien y el mal.

En cuanto a las desigualdades sociales y el injusto reparto económico, hemos de confirmar como ya lo hago en el otro artículo que firmo, que la Salud Mental, se ve muy aquejada cuando los medios económicos son muy limitados, pero aun más se agrava el pronóstico por no poder acudir a profesionales, dado que en el ámbito sobre todo de la Salud Mental, **las instituciones públicas, y desde hace mucho tiempo, se muestran desbordadas.**

Recordemos que la salud es una entidad amplia donde lo social, lo biológico, lo psicológico se integran en un todo, y que en muchas ocasiones se nos olvidan los niños por creer equivocadamente que no sufren siendo que las noticias nos abruma con

pederastas, con abusos en el hogar, con maltrato, con acoso escolar y cyberbullying, con delirium tremens... Prevenir, proteger es intervenir a corta edad, pues los niños no solo son el futuro sino que ya son el presente.

Para ir concluyendo, **el clínico habrá de valorar la competencia y la madurez del menor tanto cognitiva como emocional buscando en lo posible intervenir de manera coherente con sus creencias y actitudes**, es decir, con su desarrollo vital dentro de su corta psicobiografía. Y ello, porque al menor hay que considerarle no solo como objeto de protección, sino como sujeto de derechos, entre los que se incluyen las decisiones sobre su propia salud que se irán ejerciendo de manera proporcional a su desarrollo evolutivo y la capacidad que le acompaña. Tendremos por tanto en cuenta la comprensión de la información relevante, la apreciación de la situación y las consecuencias de las decisiones y la capacidad para interpretar y comunicar su elección.

No hemos de olvidar el desarrollo moral del menor y nos referimos en este caso no a aspectos religiosos, sino a los niveles y estadios perfectamente descritos por Kohlberg que va desde el estadio uno definido como egoísmo ciego hasta el estadio seis en el que se encuentra la moralidad de los principios éticos superiores.

Los factores culturales y los situacionales también deben considerarse así como si el menor ya está afectado de una patología aguda o crónica. En todo caso, **al niño se le debe informar, escuchar, tenerle en cuenta y tratarle con el respeto que como todo ciudadano merece**.

A veces habrá que mostrar, en el caso de los adolescentes, cómo influyen sus emociones y sus razonamientos, posicionamientos y pensamientos. También asistirles para que reconozcan sus propios

sesgos, cuál es el de la sobreestimación de sus capacidades y conocimientos y proporcionarles oportunidades para implementar los esquemas en la toma de decisión, ayudándoles a entender como sus decisiones, pueden afectar a otros.

**Al niño se le debe informar, escuchar, tenerle en cuenta y tratarle con el respeto que como todo ciudadano merece**

El clínico habrá de **respetar la confidencialidad** que es un derecho del paciente y un deber del profesional, bien entendido que según las edades algunos aspectos pueden y deben compartirse con los padres de los menores, y ello porque su autonomía personal está limitada (por eso jurídicamente se les trata como menores) pero eso no quita el respeto a su intimidad y a la necesaria confianza.

Los menores de edad tienen derecho a recibir información en su proceso asistencial a cualquier edad, información que siempre ha de ser veraz y acorde a la edad del joven, del adolescente, o del niño.

Es cierto que en el grupo de edad de 16-18 y como explicábamos al inicio de este artículo, nos podemos encontrar con trastornos psicológicos, relacionales y hondas preocupaciones en su actividad sexual, o de consumos tóxicos, etc. Es ahí donde se generará una situación que habremos de valorar si es de riesgo para el menor, y por lo tanto, hemos de hacer partícipes a los padres, o cabe mantener la relación directamente con el ya antedicho menor maduro. Ni que decir tiene, que **los menores tutelados por las Administraciones cuentan con los mismos derechos de información, confidencialidad e intimidad**.



Los profesionales de la Salud Mental, sean psicólogos clínicos o psiquiatras harán bien en ciertas circunstancias en apoyarse en los comités de ética. Tengo la interesantísima experiencia de haber sido durante 8 años presidente de la Comisión Deontológica del Colegio de la Psicología de Madrid, conformado por un equipo de 13 reconocidos profesionales que estudiábamos cada caso y orientábamos al profesional.

El clínico habrá de acompañar en estas situaciones de fragilidad y de vulnerabilidad sin olvidar que hay factores contextuales que influyen, pero también personales como es el estado emocional, de ansiedad, de miedo, de angustia o la presencia de dolor, de sufrimiento y la influencia de psicofármacos que pueden alterar el nivel de conciencia.

En relación al concepto de psicopatología y de las etapas del desarrollo: los bebés de 0 a 2 años son literalmente vulnerables, los niños pequeños tienen un pensamiento concreto denominado prelógico, los niños de 6 a 11 años pasan al pensamiento lógico concreto más elaborado y complejo, y van entendiendo las causas, aunque no el mecanismo que lo propicia. En cuando a los preadolescentes y adolescentes mayores por tanto de 11 años su pensamiento es lógico formal es decir abstracto y simbólico entienden una explicación psicofisiológica, si bien tienden a veces a asumir conductas de riesgo y son volubles en sus estados de ánimo.

Que el conocimiento y la sensibilidad, nos acompañen.

# BIBLIOGRAFÍA

- Esquerda M, Pifarré J, Miquel E. La capacidad de decisión en el menor. Aspectos particulares de la información en el niño y en el joven. *An Pediatr Contin.* 2013;11(4):204-11.
- Del Rio C. El consentimiento informado en menores y adolescentes: Contexto ético-legal y algunas cuestiones problemáticas. *Información psicológica* nº 100. 2010: 60-67.
- Gabaldón S. El menor maduro. El adolescente y la sanidad. *Adolescencia: conflicto y decisión.* Institut Borja de Bioètica. Universitat Ramon Llull. Barcelona: Mapfre S.A.; 2008.
- Gabaldón S. El derecho a la confidencialidad en las personas menores. Obtenido en: <https://www.som360.org/es/monografico/dd-hh-salud-mental/articulo/derecho-confidencialidad-personas-menores>
- Kohlberg L. *Psicología del desarrollo moral.* Desclée de Brouwer; 1992.
- Ubel P. *Critical Decisions.* New York: Harper Collins; 2012.
- Esquerda M, Pifarré J. Actualizaciones: Evaluación de la competencia para tomar decisiones sobre su propia salud en pacientes menores de edad. 2009; 16(9):547-553.
- Urrea J. *Fortalece tu carácter: Para superar los golpes de la vida, reforzarte y salir adelante.* Madrid: Ed. La Esfera de los Libros, 2021.
- Urrea J. *Redes Sociales. Oportunidades y riesgos.* Madrid: Ed. CEPE. 2021
- Urrea J. *Sobreprotección. Dejemos volar... con amor.* Madrid: Ed. CEPE. 2021
- Urrea J. *Adopción. Hijos del corazón.* Edit. CEPE. Madrid. 2021.
- Urrea J. *Adicciones. Voluntad Secuestrada.* Edit. CEPE. Madrid 2021.
- Urrea J. *iDéjame en Paz...y dame la paga!* Edit. Harper Collins. Madrid 2020.
- Urrea J. *Educación con criterio. Criterios para educar.* Madrid: Ed. Salvat, 2018.
- Urrea J. *La huella del silencio. Estrategias de prevención y afrontamiento del acoso escolar.* Editorial Morata. Madrid 2018.
- Urrea J. *El Pequeño Dictador Crece. Padres e hijos en conflicto.* La Esfera de los Libros. Madrid 2015.
- Urrea J. *Respuestas prácticas para padres agobiados. Disfrutar educando.* Espasa Calpe. Barcelona 2013
- Urrea J. *Adolescentes en conflicto. 52 casos reales.* Pirámide 2010.
- Urrea J. *Educación con Sentido Común.* Aguilar 2009.
- Urrea J. *¿Qué ocultan nuestros hijos? ¿Qué callan los padres?* La Esfera de los Libros. 2008.

# IMPACTO DE LA COVID-19 EN LA SALUD MENTAL DEL NIÑO, ADOLESCENTE Y JOVEN ADULTO



**Dra. Aránzazu Ortiz Villalobos**  
**Dra. Margarita Alcamí Pertejo**

*Psiquiatras Infantiles y de la Adolescencia del Hospital Universitario La Paz (HULP) Madrid*

**Dra. Marifé Bravo Ortiz**

*Jefa de Servicio. Área de Psiquiatría, Psicología Clínica y Salud Mental  
Hospital Universitario La Paz. IdiPaz. CIBERSAM  
Universidad Autónoma de Madrid*

## 1. JUSTIFICACIÓN

Como han señalado las Naciones Unidas<sup>1</sup> *Aunque la crisis covid-19 es, en primera instancia, una crisis de salud física, si no actuamos surgirá una crisis mayor de Salud Mental.*

La Salud Mental y el bienestar de todas las sociedades se ha impactado gravemente por esta crisis y debe ser prioritario atenderlo urgentemente.

**El malestar psicológico se ha diseminado globalmente.** Hay mucha gente altera-

da por el impacto inmediato del virus sobre la salud y las consecuencias del aislamiento: muchos temen infectarse, morir y perder a seres queridos; las personas se han tenido que separar de familiares y amistades; millones de personas deben enfrentar desastres económicos por haber perdido o estar en riesgo de perder sus ingresos y medios de vida; la desinformación y los rumores sobre el virus y la incertidumbre sobre el futuro son fuentes de estrés. Todo esto anticipaba un incremento en la cantidad y gravedad de los problemas mentales.

Hay algunas poblaciones más vulnerables como **los trabajadores sanitarios en primera línea, personas ancianas y con enfermedades previas que están aterrizadas y solas**, peques y ado-

lescentes por la mayor tensión familiar, el aislamiento social, riesgo de maltrato y abuso, ruptura con el curso académico e incertidumbre en el futuro que ocurren en momentos críticos de su desarrollo.

## 2. INTRODUCCIÓN

Todavía es demasiado pronto para conocer por completo el impacto real de la pandemia.<sup>2</sup> De hecho, nunca antes ha existido ningún acontecimiento que haya tenido un impacto de una magnitud social tan global como el Covid-19.<sup>2</sup>

La pandemia ha afectado a jóvenes y peques y se espera que las secuelas sigan apareciendo a lo largo de sus diferentes etapas de desarrollo.<sup>3</sup> El experimentar acontecimientos vitales adversos antes de los 5 años se asocia con secuelas negativas a largo plazo sobre la salud, la educación y las relaciones interpersonales.<sup>2</sup> El estrés relacionado con acontecimientos adversos puede ocasionar pérdida de interés, fatiga, aburrimiento y soledad en la infancia. El aislamiento social y la soledad se relacionan con consecuencias negativas para la salud. El incremento de redes sociales y mayor tiempo con pantallas puede predisponer hacia mayor vulnerabilidad para sufrir explotación, abuso, ciberacoso y exposición a contenidos violentos y perjudiciales.<sup>2,4</sup> En la infancia **los síntomas de estrés pueden no ser observables o no se cuentan o podrían aparecer más tarde en el tiempo.**<sup>5</sup>

Son precisamente los chavales que ya eran población de riesgo, como los que padecían trastornos mentales, los que han experimentado una exacerbación de síntomas,<sup>4,6</sup> aquellos con abuso de sustancias y trastornos del desarrollo o con experiencias adversas en la infancia, los que sufrirán más por la pandemia.<sup>3</sup> Realizar evaluacio-

nes, detecciones e intervenciones precoces (incluyendo apoyo y psicoeducación a padres) puede mejorar las consecuencias tras los desastres.<sup>2</sup>

**El experimentar acontecimientos vitales adversos antes de los 5 años se asocia con secuelas negativas a largo plazo sobre la salud, la educación y las relaciones interpersonales**

Como otros autores<sup>6</sup> consideramos que el análisis del impacto de la pandemia en los niños solo tiene sentido desde una perspectiva comunitaria.

Por ello, hablaremos de factores propiamente del niño, pero también de los factores familiares y del funcionamiento de los servicios (así como de la sociedad) que han podido contribuir al impacto de la pandemia en los niños.

Por otro lado, desde la comprensión de la pandemia por Covid-19 desde el modelo de crisis, será importante reflexionar sobre las fortalezas que hemos podido desarrollar y las nuevas oportunidades que

se nos abren. Será nuestra obligación hacer aquellas adaptaciones y cambios que permitan amortiguar el impacto negativo de la pandemia. **Potenciar el crecimiento**

**to psíquico (tanto como individuos y como sociedad) será también el reto a plantearnos como profesionales de la Salud Mental.**

### 3. IMPACTO EN EL DESARROLLO

Somos seres sociales y como tales nos desarrollamos. Los cotidianos encuentros sociales son determinantes en nuestro desarrollo. En la primera infancia es el medio familiar el gran proveedor del vínculo afectivo y los cuidados que precisamos para el crecimiento. Pero incluso en la primera infancia, como planteó Bronfenbrenner,<sup>7</sup> nuestro entorno está organizado en capas, en estructuras superiores integradas entre sí.

Podríamos pensar que el confinamiento, al ofrecer tiempos aumentados en el marco familiar íntimo, ha podido proteger el cuidado de la primera infancia al disponer los padres de mayor tiempo para sus hijos .... pero los estudios no solo nos están mostrando eso. **El aislamiento social, así como intervenciones como el empleo de mascarillas y la distancia física (protectoras para controlar la propagación del virus) han tenido efecto negativo en el desarrollo del niño.**

Respecto a la generación de niños nacidos en pandemia sabemos que se ha documentado aumento de la ansiedad y de la depresión en embarazadas y mujeres en período postnatal.<sup>8,9</sup> Muchos nuevos padres se han encontrado aislados de la familia y amistades.<sup>10</sup>

Las citas presenciales en los servicios de salud se vieron limitadas, lo que ha podido implicar un peor seguimiento y menor detección de problemas del desarrollo.

Las poblaciones de bebés de riesgo que han precisado de hospitalizaciones también han

visto limitada la participación de sus padres y familiares en sus cuidados durante esos períodos, perdiendo uno de los factores protectores tanto para sus hijos como para el establecimiento de la parentalidad.

La pandemia ha alterado profundamente el desarrollo al dismantelar el contacto social en todas las edades.

El juego es el trabajo en la infancia, ofrece un campo de entrenamiento para el desarrollo de habilidades motrices fino y grueso, lenguaje, cognición, regulación socioemocional y razonamiento moral. Durante la latencia (6-12 años), el crecimiento de la presencia de grupos de iguales y amistad ayuda a los chavales a desarrollar sus capacidades para tomar otras perspectivas y resolver conflictos. Durante la adolescencia, los chavales se dirigen hacia las relaciones con iguales para desarrollar una identidad con un sentido individual y de comunidad. Además, **la soledad se relaciona con futuros problemas de Salud Mental<sup>3,4</sup> pues favorece la aparición de síntomas de ansiedad y depresión que se mantengan tras la pandemia.<sup>2</sup>**

**El aislamiento social, así como intervenciones como el empleo de mascarillas y la distancia física han tenido efecto negativo en el desarrollo del niño**

## 4. REPERCUSIONES EN LA ESCUELA Y LA EDUCACIÓN

Aunque las escuelas instauraron fórmulas de enseñanza online esto ha aumentado aún más la brecha entre los alumnos aventajados y aquellos con necesidades educativas especiales, que fueron difíciles de atender. Además, **dependiendo de los recursos familiares, la accesibilidad a la formación online se encontraba limitada**. Algunas de estas inequidades en acceso a educación virtual se manifestaron al tener que hacer deberes en el móvil, usar wifi pública porque no hay recursos en domicilios, puede que no hubiera ni un ordenador en la familia. La consecución de logros académicos también se resintió pues **la mayoría del profesorado tampoco estaba preparado**, se dio un menor número de tutorías en el curso, hubo alumnado que no se conectaba y las distracciones en casa son mayores.



## 5. REPERCUSIONES EN LA SALUD

Las pandemias se han relacionado con repercusiones en la salud tanto por aspectos relacionados propiamente con la nutrición como por los cambios respecto a los espacios de juego. Los espacios de deporte y juego se cerraron por las restricciones del Covid-19 determinando una **disminución de la actividad física diaria, aumento del empleo de pantallas, aumento del picoteo y ganancia de peso**.<sup>6</sup>

Las poblaciones de niños vulnerables por patologías médicas, y especialmente aquellas que afectan al desarrollo, vieron limitado el acceso a sus tratamientos tanto en

los Servicios de Salud como en los Centros de Atención Temprana, lo que repercutió negativamente generándose estancamientos o retrocesos en su desarrollo.

Además, la pérdida de los controles de salud rutinarios puede retrasar la detección no solo de retrasos del desarrollo sino de patologías médicas.

Por otro lado, se ha descrito disminución de la incidencia de ciertas patologías médicas (como procesos infecciosos respiratorios y gastrointestinales de carácter estacional), así como disminución de partos prematuros.

## 6. IMPACTO DE LA PANDEMIA EN LA SALUD MENTAL

Está documentado que, tras los desastres, incluida una pandemia, se incrementa la prevalencia de trastorno por estrés post-traumático (TEPT), depresión y ansiedad.<sup>4</sup>

Ansiedad generalizada, depresión mayor y trastornos adaptativos han aumentado un 90% aproximadamente.<sup>3</sup> También han aumentado las obsesiones de contaminación y las compulsiones de limpieza y las conductas evitativas.<sup>3</sup> También han empeorado los problemas conductuales; en la población con trastornos del espectro autista (TEA) y sus familias se redujeron las intervenciones como logopedia, terapia ocupacional, terapia conductual y respiro familiar, por lo que se añadieron más retos a unos sistemas familiares ya muy tensionados. Los trastornos de conducta alimentaria (TCAs) se incrementaron, probablemente secundarios a la suspensión de actividades habituales y al incremento de vida sedentaria, tiempo de pantallas y redes sociales; además, se retrasaron los diagnósticos por la reducción de los controles en Atención Primaria. En cambio, se ha visto disminución en consumo de sustancias de abuso quizás por el menor acceso durante el confinamiento. Ya hay evidencias de que los peques nacidos en pandemia ya demuestran una disminución en el desempeño cognitivo.<sup>6</sup> Tampoco ha sido fácil el diagnóstico diferencial entre trastornos en sí o reacciones adaptativas normales dado el gran estresor.

**Ansiedad generalizada, depresión mayor y trastornos adaptativos han aumentado un 90% aproximadamente**

Influencia de las redes sociales: han representado un papel importante y positivo al ayudar a mantener el contacto tanto con familia como con amistades, pero también se han detectado efectos negativos sobre los trastornos depresivos, las autolesiones, imagen corporal y autoestima y se ha incrementado el ciberacoso y el uso de pornografía.

Impacto en padres y familias: la Salud Mental de los padres es determinante de la Salud Mental de los hijos. En muchas familias ha sido beneficioso el aumento de tiempo juntos. En cambio, **se sabe que hay una fuerte asociación entre la pérdida de empleo e ingresos en los padres con sus síntomas de depresión, estrés, desesperanza e interacciones padre-hijo más negativas.** A más adversidades, peor Salud Mental. También fue difícil conciliar lo laboral con lo familiar estando todos en casa y teniendo que supervisar el trabajo académico online de hijos y que recayó principalmente en las madres. A mayor estrés parental, mayor riesgo de conductas de maltrato hacia los hijos y de violencia interparental, el aumento del estrés en los cuidadores puede llevar a una disminución en su capacidad de cuidado.<sup>6</sup> Las familias han compartido espacios y dispositivos electrónicos para tareas/trabajo y ocio, lo que puede incrementar las tensiones intrafamiliares.<sup>2</sup>

Ha aumentado la demanda en Urgencias<sup>3,4,6,11</sup> y las hospitalizaciones, con esperas prolongadas en servicios de Urgencias de varios días hasta el traslado a la unidad de hospitalización. En nuestra experiencia en el Hospital Universitario La Paz, las Urgencias psiquiátricas en menores de 18 se mantuvieron estables entre octubre 2018 y febrero 2020.<sup>12</sup> En marzo 2020 se produ-

ce un descenso y a partir de abril 2020 hay una tendencia ascendente, con un mayor incremento a partir de octubre 2020 que continua en la actualidad. Esta tendencia ascendente parece motivada por un incremento en la conducta suicida. También se incrementan las asistencias por cuadros ansiosos y depresivos y TCAs. Ha aumentado también la población menor de 16 años que se presenta en la Urgencia con los motivos ya mencionados, siendo frecuente la población de la franja entre 11-13 años. Debido a este incremento de la necesidad de atención urgente, **la atención a la población vulnerable previamente ha sufrido una merma en su calidad ante la necesaria priorización.**

Telemedicina: ha dado la oportunidad de observar los contextos familiares de los pacientes, tanto los espacios físicos como el funcionamiento familiar, pero no ha permitido realizar evaluaciones completas por no poder usar el juego, dibujos... También se han generado ciertos conflictos en la confidencialidad porque la familia estaba presente o suficientemente próxima o sin poder asegurar quién había fuera de cámara. Todavía no quedan claros los beneficios de la telemedicina y la escolarización online. De hecho, el acceso a dichos recursos no es universal tanto por motivos económicos como de habilidades de uso, como en los más pequeños.<sup>6</sup>



## 7. IMPACTOS POSITIVOS

Esta crisis ha puesto en evidencia el buen nivel de resiliencia de la población. Por ejemplo, aquellos chavales con suficientes recursos para cubrir sus necesidades diarias, contacto con la comunidad, competencia académica, potentes habilidades de autorregulación y relaciones íntimas y seguras con las figuras de cuidado serán más resilientes ante las repercusiones de la pandemia. Y podremos considerar como factores protectores ante las adversidades, esos elementos que componen la resiliencia y que se deben fomentar.

Otro aspecto positivo a destacar es el gran acelerón en el uso y aplicación de la telemedicina.

## 8. INTERVENCIONES Y PROPUESTAS PARA EL FUTURO

1. Debemos recomendar mantener las rutinas cotidianas todo lo posible: se debe ayudar a las familias a que mantengan una alimentación saludable y todos juntos, mantener horarios de sueño regulares y asistir a la escuela (presencial u online, según las restricciones decretadas por las autoridades). Limitar la exposición a las noticias sobre la pandemia y empoderar a los chavales para buscar fuentes fiables de información. Incentivar pasar tiempo en actividades creativas de tipo artístico como danza, música, escritura...
2. Realizar una primera aproximación, según etapa del desarrollo, sobre la pandemia realizando unas pocas preguntas.<sup>5</sup> (Tabla 1a y b)

**Tabla 1a.** Preguntas sobre la pandemia para niños de 3-5 años

3-5 años
¿Has oído hablar del virus que está haciendo que algunas personas se pongan malitas? Si el peque no sabe qué responder o contesta que no, párate aquí y pregunta a los padres
¿Conoces a alguien que se haya puesto enfermo? ¿Qué le pasó?
¿Sabes de alguien más que se pueda poner malito?
¿Alguien de tu familia tiene que quedarse en casa mientras el virus ponía a gente malita? ¿Quién? ¿Qué piensas de eso?

**Tabla 1b.** Preguntas sobre la pandemia para niños de 6-11 años

6-11 años
¿Conoces a alguien que se haya puesto enfermo por el virus? ¿Qué le pasó?
¿Crees que alguien más podría enfermar?
¿Has oído hablar de las vacunas? ¿Qué piensas de eso?
¿Tú o tu familia teneis o habeis tenido que quedaros en casa durante la pandemia?
¿Cómo fue?
¿Alguien de tu familia perdió su trabajo o tiene problemas de dinero?
¿Pudiste mantener contacto con tus amistades cuando había que quedarse en casa? ¿Qué tal fue?
¿Qué ha sido lo peor de todo esto para ti?
¿Ha habido algo que te haya gustado?
¿Qué crees que va a pasar después de esta pandemia?

3. Potenciar y reforzar las relaciones familiares positivas, que los padres se mantengan presentes y empáticos, enfocados en el presente sirviendo de modelo de estrategias adecuadas de afrontamiento como la actividad física, tiempo al aire libre y mantener contacto con personas importantes de la familia extensa y amistades. Favorecer la comunicación intrafamiliar sobre la pandemia y lo que la rodea, incluida la muerte, proporcionando información veraz, simple, clara, evitando minimizar amenazas, sin falsas promesas, pero infundiendo esperanza de forma realista. La familia debe mostrar interés por las opiniones de los hijos respecto a todo lo que sucede.<sup>5</sup>
4. Validación emocional: la familia también debe favorecer la expresión emocional, incluidas las emociones más difíciles y dolorosas, y confirmar que es normal sentirse así y expresarlo. Deberíamos poder anticiparnos y guiar a los padres a que validen en vez de que disuadan esas emociones difíciles y puedan utilizar estrategias efectivas de afrontamiento y resiliencia.
5. Asegurar estabilidad económica para los padres/cuidadores primarios
6. Extender el papel de la escuela no solo como lugar de aprendizaje académico sino como lugar de promoción, prevención y equidad tanto en el aprendizaje como en el bienestar general de esta población.
7. Favorecer la asistencia a Centros de Salud quizás integrándolos con servicios sociales, especialmente en aquellos lugares con más adversidades.
8. Focalizar en prevención e intervención precoz en Salud Mental, capacitando a las familias y apoyándose en recursos comunitarios y educativos y reduciendo desigualdades.
9. Utilizar recursos digitales allí donde no lleguen los servicios, pero adecuadamente dotados y con suficiente apoyo técnico y económico para su acceso evitando desigualdades.
10. Subsanan la escasez de recursos humanos en Salud Mental, trabajo social y orientadores educativos.



## 9. NUESTRA EXPERIENCIA

Consideramos importante también poder reflexionar sobre nuestra experiencia como equipo. Muchos de los aspectos a destacar ya se han comentado en el texto anteriormente, como la pérdida al inicio de las coordinaciones y conexiones con el resto de los sistemas e instituciones que participan en la vida de la infancia (escuelas, Atención Primaria, Atención Temprana, Servicios Sociales...). Pasaron meses tras el levantamiento de restricciones hasta que se empezaron a retomar estas conexiones. Esto dificultó el acceso y la detección de pacientes nuevos para el sistema de salud mental.

Los pacientes con tratamientos en curso perdieron las actividades grupales, que se fueron recuperando primero en formato online y muy posteriormente, presencial. Durante el confinamiento las citas eran casi exclusivamente telefónicas.

La incertidumbre de la situación también se trasladaba a una elaboración y revisión continua de Protocolos de actuación, de seguridad, etc, que suponían un estrés añadido.

Dadas las incertidumbres y dificultades, es fundamental la cohesión grupal de los equipos y mantener un apoyo mutuo como factores protectores y promotores de resiliencia. De entre estos últimos, debemos procurar mantener la capacidad para hacer planes realistas y seguir los pasos necesarios para llevarlos a cabo, una visión positiva de nosotros mismos y confianza en nuestras fortalezas y habilidades, habilidades también para la comunicación y la resolución de problemas y capacidad para regular las emociones. Deberíamos aceptar que **no podemos evitar que ocurran adversidades, pero sí podemos cambiar la actitud ante ellas y cómo reaccionamos.**

**Es fundamental la cohesión grupal de los equipos y mantener un apoyo mutuo como factores protectores y promotores de resiliencia**

# BIBLIOGRAFÍA

1. Policy Brief: COVID-19 and the Need for Action on Mental Health [Internet]. Disponible en: [https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/un\\_policy\\_brief-covid\\_and\\_mental\\_health\\_final.pdf](https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/un_policy_brief-covid_and_mental_health_final.pdf).
2. Bartek N, Peck JL, Garzon D, VanCleve S. Addressing the Clinical Impact of COVID-19 on Pediatric Mental Health. *J Pediatr Health Care*. 2021;35(4):377-86.
3. Cama SF, Miyamoto BE, DeJong SM. Impact on Child Psychiatry. *Psychiatr Clin North Am*. 2022;45(1):133-46.
4. Samji H, Wu J, Ladak A, Vossen C, Stewart E, Dove N, et al. Review: Mental health impacts of the COVID-19 pandemic on children and youth – a systematic review. *Child Adolesc Ment Health*. 2022;27(2):173-89.
5. Rider EA, Ansari E, Varrin PH, Sparrow J. Mental health and wellbeing of children and adolescents during the covid-19 pandemic. *BMJ*. 2021;n1730.
6. Goldfeld S, O'Connor E, Sung V, Roberts G, Wake M, West S, et al. Potential indirect impacts of the COVID-19 pandemic on children: a narrative review using a community child health lens. *Med J Aust*. 2022;216(7):364-72.
7. Jenkins J. Psychosocial Adversity and Resilience. En: Rutter M, Bishop DVM, Pine DS, Scott S, Stevenson J, Taylor E, et al., editores. *Rutter's Child and Adolescent Psychiatry* [Internet]. Oxford, UK: Blackwell Publishing Ltd.; 2008 [citado 24 de mayo de 2022]. p. 377-91. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/9781444300895.ch25>.
8. Bradfield Z, Wynter K, Hauck Y, Vasilevski V, Kuliukas L, Wilson AN, et al. Experiences of receiving and providing maternity care during the COVID-19 pandemic in Australia: A five-cohort cross-sectional comparison. Ambrosino E, editor. *PLOS ONE*. 2021;16(3):e0248488.
9. Ahmad M, Vismara L. The Psychological Impact of COVID-19 Pandemic on Women's Mental Health during Pregnancy: A Rapid Evidence Review. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(13):7112.
10. Verweij EJ, M'hamdi HI, Steegers EAP, Reiss IKM, Schoenmakers S. Collateral damage of the covid-19 pandemic: a Dutch perinatal perspective. *BMJ*. 2020;m2326.
11. Meade J. Mental Health Effects of the COVID-19 Pandemic on Children and Adolescents. *Pediatr Clin North Am*. octubre de 2021;68(5):945-59.
12. Hernández-Calle D, Andreo-Jover J, Curto-Ramos J, García Martínez D, Vicente Valor L, Juárez G, et al. Pediatric mental health emergency visits during the COVID-19 pandemic. Press.

## ACOSO ESCOLAR: IMPACTO EN LA SALUD MENTAL Y DIRECTRICES PARA SU INTERVENCIÓN



**Dra. Maite Garaigordobil Landazabal**

*Catedrática de Evaluación y Diagnóstico Psicológicos  
Universidad del País Vasco*

### 1. INTRODUCCIÓN

Cuando hablamos de **acoso presencial o cara-a-cara nos encontramos con una víctima que sufre diversidad de conductas agresivas** (físicas contra su cuerpo o sus pertenencias, verbales mediante insultos, motes, humillaciones, de aislamiento o exclusión social...) **por parte de uno o más agresores iguales que tienen intencionalidad de hacer daño, crueldad de hacer sufrir.** Estas conductas se repiten con frecuencia en una relación de dominio-sumisión que se mantiene en el tiempo, y que genera gran sufrimiento en el momento que se padece y también

después por la angustiosa expectativa de sufrir nuevos ataques. En los últimos años **ha surgido un nuevo tipo de acoso, el ciber-acoso, que consiste en utilizar las tecnologías de la información y la comunicación, principalmente el móvil e Internet para ejercer el acoso.** En el ciber-acoso, por ejemplo, utilizando el móvil, el correo electrónico, sitios web, redes sociales... a la víctima le envían mensajes desvalorizantes, intimidatorios, amenazantes, le llaman por teléfono para insultarle o amenazarle, le impiden participar en grupos de redes sociales (Whatsapp,

Instagram...), le roban la contraseña, suplantando su identidad para realizar conductas con efectos negativos para la víctima, le dan de alta en sitios web para que inunden su correo con miles de SPAM, difunden mentiras sobre la víctima o información confidencial o secreta para perjudicarla, la golpean y/o humillan grabando un vídeo de la situación que luego difunden...

**Ha surgido un nuevo tipo de acoso, el ciber-acoso, que consiste en utilizar las tecnologías de la información y la comunicación, principalmente el móvil e Internet para ejercer el acoso**

¿Qué porcentaje de estudiantes sufre y realiza estas conductas? Una revisión llevada a cabo de más de 300 estudios de prevalencia<sup>1</sup> muestra los siguientes datos: en acoso presencial o cara-a-cara se evidencia un porcentaje de victimización frecuente (severa) que oscila en los distintos estudios entre 2% y 16%, sin

embargo, el porcentaje de estudiantes que sufre conductas violentas cara-a-cara, aunque sea ocasionalmente, supera en algunos estudios el 80%. En relación al porcentaje de agresores, los estudios muestran un rango de agresores severos entre 2% y 12%, aunque en algunos estudios el porcentaje de agresores ocasionales alcanza el 45%; y en ciber-acoso el porcentaje de cibervictimización grave o severa oscila en los distintos estudios entre 1% y 10%; sin embargo, el porcentaje de estudiantes que sufren conductas de ciber-acoso ocasionalmente supera en algunos estudios el 60%. No obstante, cabe destacar que el ciber-acoso es un fenómeno en crecimiento, ya que las sucesivas investigaciones muestran progresivamente mayores porcentajes de estudiantes ciberacosados. En el porcentaje de ciberagresores, los estudios muestran un rango de ciberagresores severos entre 1% y 8%, aunque en algún estudio el porcentaje de ciberagresores ocasionales alcanza el 70%.

Los resultados de los estudios ponen de relieve que el acoso y ciber-acoso es un fenómeno que se produce en todos los países y en todas las clases sociales. El acoso es un problema digno de consideración, lo que permite enfatizar la necesidad de detección, prevención e intervención.

## **2. CONSECUENCIAS DEL ACOSO Y CIBER-ACOSO PARA EL DESARROLLO Y PARA LA SALUD MENTAL**

Revisiones sistemáticas y estudios recientes de las consecuencias del acoso presencial y tecnológico<sup>1-19</sup> evidencian los graves efectos que tiene para todos los implicados. Si bien **los efectos más graves los tienen las víctimas, también los agre-**

**sores y los observadores tienen mayor riesgo de sufrir desajustes psicosociales y trastornos psicopatológicos** en la adolescencia y en la vida adulta, comparados con aquellos chicos y chicas no implicados en situaciones de acoso escolar.

## 2.1. Consecuencias para las víctimas

**La victimización a través del acoso y el ciber-acoso se ha convertido en un importante problema de Salud Mental.** El acoso puede tener consecuencias muy graves para las víctimas que implican amenazas contra su integridad y/o conducir al suicidio. En los últimos años, hay constancia de muchos adolescentes y jóvenes que no teniendo capacidad para soportar más sufrimiento, se suicidaron. Estas dramáticas situaciones habitualmente difundidas por los medios de comunicación conmueven a la sociedad cuando suceden y generan una gran preocupación a los padres, los docentes, y a la sociedad en general. En su punto más extremo, el acoso puede llevar al suicidio y a la violencia juvenil, pero incluso cuando no tenga estos fatales efectos, muy frecuentemente suele tener graves consecuencias para la vida de las personas. Los estudios realizados confirman que **las víctimas de acoso y ciber-acoso sufren muchos efectos negativos académicos, emocionales, psicosociales, físicos y en su Salud Mental:**

- **Académicos:** sienten rechazo escolar, que suele provocar absentismo, problemas en el rendimiento académico, dificultades de aprendizaje, fracaso escolar...
- **Emocionales:** se sienten inseguras, solas, infelices, disminuye su autoestima, muestran falta de confianza en sí mismas, se sienten culpables, suelen pensar que ellas tienen la culpa por lo que les sucede, sienten vergüenza y miedo. En ocasiones manifiestan sentimientos de ira, frustración, irritabilidad, agresividad, baja estabilidad emocional.
- **Psicosociales:** se encierran en sí mismas, se aíslan socialmente de los demás, muestran introversión, bajo ajuste social y hasta fobia social.



- **Físicos:** en el acoso cara-a-cara, muchos muestran moratones y/o heridas, huellas de las agresiones físicas sufridas, pero en ocasiones se han producido lesiones físicas graves (parapleja...) o muerte incluso (edema cerebral...) por efecto de las palizas recibidas.
- **Psicopatológicos:** sufren diversidad de síntomas internalizantes y externalizantes, tales como: problemas psicósomáticos, continuamente experimentan dolores de cabeza, estómago, dolor abdominal... ya que las tensiones que sufren se transforman en problemas físicos, sufren estrés postraumático, reviviendo una y otra vez las agresiones o las humillaciones sufridas, tienen trastornos del sueño (insomnio, pesadillas, enuresis, bruxismo...), hiperactividad, trastornos de conducta alimentaria, problemas de conducta, consumo excesivo de alcohol y uso de sustancias psicoactivas (drogas), adicción y/o dependencia de las tecnologías, intensa ansiedad, algunos llegan a sufrir ataques de pánico, y a desarrollar fobias, síntomas depresivos (depresión moderada o severa), en muchos casos tienen ideación suicida y cada año algunos llegan a consumar al suicidio, de hecho, el acoso es uno de los principales motivos de suicidio infanto-juvenil.

**Estas consecuencias se producen en el momento que las víctimas sufren el acoso, pero en muchos casos persisten a lo largo de toda la vida.** No son pocas las personas adultas que acuden a las consultas de los psicólogos/as por problemas de ansiedad, depresión, fobia social... que han sufrido acoso durante la infancia, la adolescencia o la juventud.

**Las víctimas de acoso y ciberacoso sufren muchos efectos negativos académicos, emocionales, psicosociales, físicos y en su Salud Mental**



## 2.2. Consecuencias para los agresores

Aunque la mayoría de los estudios analizan los efectos de la victimización, también se ha evidenciado que ser un acosador se asocia con diversidad de problemas académicos, emocionales, psicosociales y de salud mental:

- **Académicos:** absentismo escolar que suele provocar bajo rendimiento académico y fracaso escolar.
- **Emocionales:** falta de empatía ante los estados emocionales de otros seres humanos; crueldad e insensibilidad ante el dolor ajeno; desconexión moral; ausencia de sentimiento de culpa, de responsabilidad, baja autocrítica; dificultades de control de la ira y la impulsividad, que le afectará negativamente a la adaptación personal, social y laboral futura; baja estabilidad emocional; sentimientos de soledad emocional, bajo optimismo y baja felicidad.
- **Psicosociales:** dificultades para cumplir las normas; relaciones sociales negativas, habilidades sociales deficientes; muchas conductas antisociales y tienen riesgo de desarrollar un trastorno de personalidad antisocial.
- **Psicopatológicos:** conductas agresivas, antisociales y delictivas; consumo excesivo de alcohol y uso de sustancias psicoactivas (drogas); adicción y/o dependencia de las tecnologías; ansiedad; en algunos casos sufren depresión e ideación suicida.

Además, **estos síntomas pueden persistir a largo plazo y en la edad adulta.** Ser agresor en situaciones de acoso puede ser la antesala de la conducta delictiva, la violencia de género, el maltrato a los hijos/as, la violencia en el trabajo...

## 2.3. Consecuencias para los observadores

También ser testigo pasivo de situaciones de acoso puede generar consecuencias negativas. Los observadores pueden desarrollar: una personalidad insensible ante el dolor ajeno, sin empatía, una personalidad insolidaria; sentimientos de miedo y conductas de sumisión ante los violentos; la interiorización de que las conductas anti-sociales permiten conseguir objetivos, que la agresividad aporta beneficios; Sentimientos de culpa por no actuar cuando se observa algo que es inaceptable...

No obstante, resaltar que estudios predictivos recientes<sup>20</sup> han identificado que la depresión inicial se relacionó positivamente con la victimización y con la perpetración severa. Además, los problemas conductuales iniciales se relacionaron positivamente con la gravedad de la perpetración del acoso.

**El acoso en todas sus modalidades es una conducta cruel, que genera gran sufrimiento a la víctima y que tiene graves consecuencias para todos los implicados.** El acoso y ciber-acoso constituye, hoy en día, un relevante problema. El considerable porcentaje de estudiantes implicados y las graves consecuencias que tiene, permiten considerarlo un problema de salud pública.

**Ser testigo pasivo de situaciones de acoso puede generar consecuencias negativas**

## 3. ¿CÓMO IDENTIFICAR A LAS VÍCTIMAS Y A LOS AGRESORES DEL ACOSO ESCOLAR?

Para identificar a víctimas y agresores se pueden utilizar tres vías: La observación de la conducta, la información de los iguales, y los autoinformes.<sup>1,21</sup>

### 3.1. La observación de la conducta

En la escuela y en la familia se pueden observar muchas conductas en las víctimas que pueden ser indicios de estar sufriendo victimización. **Entre estas conductas de la víctima se pueden señalar:**

- **Señales de agresión física en su cuerpo:** con frecuencia presenta seña-

les de agresión física (la ropa rota o estropeada, lesiones externas o marcas corporales reiteradas...) sin explicación razonable.

- **Pérdida o deterioro de sus pertenencias:** pierde sus pertenencias físicas o aparecen deterioradas (bolígrafos nuevos, estuche, calculadora, pinturas...).
- **Conductas de sumisión al chantaje de los agresores:** pide dinero a los padres sin querer decir para qué lo necesita, sustrae dinero o coge cosas de casa para saldar *deudas* que no existen, originadas por alguna amenaza o chantaje, se queda sin bocadillo, hace las tareas o deberes de otros...

- **Conductas de miedo, huida y evitación:** falta a clase, escoge rutas ilógicas para ir y venir de la escuela, evita hablar del colegio, oculta el problema, no informa a los adultos de lo que le está sucediendo. En los recreos se coloca cerca de los adultos, o en espacios protegidos y controlables visualmente...
- **Problemas en el rendimiento académico:** muestra altibajos y/o descensos significativos en su rendimiento académico
- **Dificultades en las relaciones sociales:** no quiere salir de casa, no tiene amigos, es objeto de burlas, bromas desagradables.
- **Abandona actividades de ocio hasta ese momento preferidas,** y cuando se le pregunta no explica los motivos.
- **Conductas depresivas:** muestra tristeza, apatía, indiferencia, pesimismo, poca comunicación, llora con facilidad, está deprimida. En casos graves puede expresar ideación suicida.
- **Conductas ansiosas:** manifiesta nerviosismo, ansiedad, angustia, estrés, tiene insomnio, pesadillas..., puede llegar a sufrir ataques de pánico.
- **Inestabilidad emocional:** tiene humor inestable, alterna lábilmente momentos de tristeza-apatía-indiferencia con irritabilidad-agresividad, o de relajación y tensión.
- **Síntomas psicósomáticos:** con frecuencia tiene enfermedades (dolores de cabeza, de estómago, vómitos, malestar generalizado, mareos, diarreas...); modifica sus hábitos alimenticios (irregularidades, pérdida de apetito, trastornos...), tartamudea...
- **Signos de alteración ante el ordenador y/o el móvil:** parece alterado después de estar en el ordenador, de ver un mensaje en el móvil, o de recibir una llamada extraña cuyo origen oculta.
- **Cambios en el uso de dispositivos o de Internet:** se oculta cuando se comunica por Internet o por móvil...



## Los agresores son más fáciles de identificar ya que muestran:

- **Conductas manifiestas de agresión:** conductas de agresión física con miembros de su familia y con los iguales (golpea, empuja...); conductas de agresión verbal (insulta, burla, pone motes, calumnia...); conductas de exclusión social (rechaza, excluye, no deja participar...); conductas de agresión psicológica (resalta los defectos, humilla y ridiculiza para minar la autoestima...).
- **Implicación reiterada en conflictos:** con frecuencia suelen estar involucrados en conflictos, en problemas de disciplina y convivencia.
- **Conductas autoritarias e impositivas:** ignoran los derechos de los demás, habitualmente tratan de imponer sus criterios.
- **Conductas impulsivas:** son impulsivos, tienen baja tolerancia a la frustración.
- **Problemas de rendimiento académico:** con frecuencia tienen bajo rendimiento académico, fracaso escolar.

Las conductas de los ciberagresores varían, hay algunos que tienen estas conductas transgresoras manifiestas mencionadas, pero hay otros muchos que son estudiantes sin problemas personales ni familiares, pero que tras el anonimato de las pantallas realizan estos comportamientos.

## 3.2. La información de los iguales

Para identificar a las víctimas y a los agresores, además de observar la conducta, en los centros educativos, **se puede solicitar información a los iguales, ya que ellos siempre saben lo que está sucediendo.** Por ejemplo, se puede aplicar un cuestionario sociométrico anónimo y pedirles que indiquen los nombres de las personas del grupo

que son víctimas/cibervíctimas (sufren agresiones físicas, insultos, humillaciones, se les excluye, no se les deja participar, les acosan a través de las redes sociales, internet, el móvil...), y las personas que realizan estas conductas (agresores/ciberagresores).

## 3.3. Los autoinformes

Otra opción para poder identificar a las víctimas y agresores es la utilización de autoinformes. En los últimos años se han desarrollado varios, a través de los cuales se solicita información a los/las estudiantes para que puedan informar de las conductas de acoso y ciber-acoso que sufren y realizan. A modo de ejemplo de estos autoinformes, el *screening del acoso entre iguales*.<sup>22,23</sup> Este test es un instrumento de evaluación estandarizado que se configura con dos escalas que permiten explorar en la persona evaluada el acoso presencial y el tecnológico. La escala de acoso presencial evalúa 4 tipos de acoso cara-a-cara: físico (golpear, pegar, empujar, romper o robar los objetos de la víctima), verbal (insultos, motes, calumnias, hablar mal de la víctima...), social (excluir, aislar, no dejarle participar en grupos y actividades) y psicológico (humillar, amenazar, crear inseguridad y miedo). En la escala de ciber-acoso se exploran 15 conductas: enviar mensajes ofensivos e insultantes, grabar una paliza/humillación y difundir el vídeo, hacer llamadas anónimas para asustar, chantajear o amenazar, acosar sexualmente, difundir rumores, secretos y mentiras, robar la contraseña de acceso al correo, aislar en las redes sociales, chantajear, amenazar de muerte... Cada persona evaluada responde si en el último año ha sufrido esas conductas como víctima, las ha realizado como agresor y las ha observado realizar a otros, y con qué frecuencia. **La prueba permite identificar si el/la estudiante no tiene problemas de acoso y ciber-acoso, está en una situación de riesgo, o sus puntuaciones informan de una situación problema, porque es víctima y/o agresor.**

La prueba permite identificar si el/la estudiante tiene problemas de acoso y ciberacoso

Lo importante, con independencia del medio, es sacar a la luz estos comportamientos que muchas veces se desarrollan en la sombra, ya que **identificar estas situaciones, identificar a las víctimas y agresores es el primer paso para poder intervenir con la finalidad de erradicar estas conductas.**

## 4. ¿QUÉ SE PUEDE HACER PARA PREVENIR QUE LAS CONDUCTAS DE ACOSO SE PRODUZCAN Y PARA INTERVENIR CUANDO YA HAN APARECIDO?

Teniendo en cuenta que la violencia aparece debido a múltiples factores (socio-culturales, familiares, escolares y relacionados con la propia personalidad individual), la intervención debería realizarse en múltiples direcciones: desde la sociedad, la escuela, la familia y la consulta clínica.

### 4.1. Desde la sociedad

Se podrían realizar muchas acciones dirigidas a inhibir la conducta violenta. Por ejemplo: se debería **controlar la violencia que se expresa en los medios de comunicación**, en la televisión, Internet, video-juegos... que refuerzan las conductas agresivas, antisociales, racistas, sexistas... ya que hoy sabemos que ver violencia aumenta la probabilidad de comportarse violentamente; se deberían **realizar campañas mediáticas vía los medios de comunicación** (televisión, radio, Internet...) dirigidas a: erradicar los mitos y creencias irracionales que existen sobre el acoso y que conducen a la pasividad frente a este fenómeno. Por ejemplo, creencias que minimizan la importancia de estas luctuosas situaciones (son bromas, cosas de niños), resaltan aspectos positivos del

acoso (soportar el acoso curte, fortalece el carácter...), estigmatizan a las víctimas (se lo merecen, son débiles, quejicas, problemáticos, no les afecta tanto...), o sugieren que ha sucedido siempre, que es parte de la naturaleza humana y no puede ser objeto de prevención y/o erradicación; sensibilizar de las graves consecuencias que tiene para todos (víctimas, agresores y observadores); y **fomentar conductas no-violentas en los adultos** adoptando mediante diversos mecanismos, actitudes combativas intelectual y moralmente contra la violencia (colectiva, de género, entre iguales, racista...).



## 4.2. Desde los centros educativos

Además de identificar-evaluar el acoso y ciber-acoso, **se pueden llevar a cabo muchas acciones para la prevención y eliminación de estas conductas, a través de la implementación de programas.** Las intervenciones en ámbitos educativos mediante la aplicación de programas se han demostrado eficaces. En este contexto se pueden implementar tres tipos de intervenciones:

**Se pueden llevar a cabo muchas acciones para la prevención y eliminación de estas conductas, a través de la implementación de programas**

- **Programas de prevención para fomentar el desarrollo socio-emocional y prevenir el acoso.** En general, estos programas promueven el desarrollo de:
  - a) Competencias sociales como la capacidad de comunicación; la conducta prosocial; la capacidad para

resolver conflictos constructivamente; la capacidad para identificar y eliminar estereotipos, prejuicios, inhibiendo las conductas de discriminación; las conductas basadas en valores ético-morales y de respeto por los derechos humanos (diálogo, tolerancia, libertad, solidaridad, igualdad, paz...).

- b) Competencias emocionales relacionadas con la inteligencia emocional intrapersonal, en relación a uno mismo, como: la capacidad para identificar, comprender y expresar emociones propias, la capacidad para activar emociones positivas, y también competencias relacionadas con la inteligencia emocional interpersonal, en relación a los demás, por ejemplo, la capacidad de empatía, de hacerse cargo cognitiva y afectivamente de los estados emocionales de otros seres humanos.

Las competencias sociales y emocionales ayudan al desarrollo e influyen positivamente en problemas como el acoso, el racismo, sexismo, depresión infanto-juvenil... Sin embargo, aún son pocos los centros educativos que implementan sistemáticamente estos programas. Actualmente, existen numerosos programas nacionales de intervención psicoeducativa para fomentar de desarrollo socioemocional. **(Tabla 1)**

**Tabla 1.** Programas de intervención socioemocional

Programas JUEGO (4-12 años) y Programa de intervención con adolescentes <sup>24-28</sup>
CON-VIVENCIA. Programa de educación de las emociones <sup>29</sup>
INTEMO. Programa de habilidades emocionales para jóvenes (12-18) <sup>30</sup>
FORTIUS. Fortaleza psicológica y prevención dificultades emocionales <sup>31</sup>
Programa EMOCIONES. Educación Infantil y Primaria <sup>32,33</sup>
PREDEMA. Programa de educación emocional para adolescentes <sup>34</sup>
SEA. Desarrollo de habilidades sociales, emocionales y de atención plena para jóvenes <sup>35</sup>
EMOCIONA. Programa para el desarrollo de las competencias socioemocionales. Educación Infantil <sup>36</sup>
Programa EMO-ACCIÓN de Educación Emocional para Educación Infantil <sup>37</sup>

- **Programas antibullying de prevención para aprender estrategias de afrontamiento y fomentar la empatía hacia las víctimas**, los cuales contienen actividades que confrontan a los/las estudiantes con el acoso/

ciber-acoso. En los últimos años, se han diseñado muchos programas nacionales, (**Tabla 2**) sin embargo, sus actividades se implementan con poca frecuencia en los centros educativos.

**Tabla 2.** Programas para prevenir el acoso escolar

Programa de sensibilización contra el maltrato entre iguales <sup>38</sup>
El juego sobre el acoso escolar <sup>39</sup>
Programa CIP. Intervención psicoeducativa y tratamiento diferenciado del bullying <sup>40</sup>
ConRed. Conocer, construir, convivir en Internet y las redes sociales <sup>41</sup>
Ciberbullying. Prevenir y Actuar <sup>42</sup>
Cyberprogram 2.0 Programa de prevención del cyberbullying <sup>43</sup> , Cybereduca cooperativo 2.0. Juego para la prevención del bullying y cyberbullying <sup>44</sup> <a href="https://www.cybereduca.com/">https://www.cybereduca.com/</a>
El acoso escolar: Guía de intervención psicoeducativa <sup>45</sup>
El Proyecto antibullying <sup>46</sup>
Prev@cib Programa de intervención para la prevención del bullying y cyberbullying <sup>47</sup>
Programa de intervención psicoeducativa para la prevención del cyberbullying <sup>48</sup>

A modo de ejemplo, *Cyberprogram 2.0*<sup>43</sup> que tiene como finalidad prevenir y reducir el acoso en todas sus modalidades. El programa ha sido validado con adolescentes, aunque muchas actividades pueden llevarse a cabo en el último ciclo de educación primaria. Contiene 25 actividades que tienen como objetivos: identificar qué es acoso y ciber-acoso y los roles implicados; analizar las consecuencias del acoso y ciber-acoso para víctimas, agresores y observadores, potenciando la empatía hacia las víctimas, así como la capacidad crítica y de denuncia ante el conocimiento de este tipo de actuaciones; desarrollar estrategias de afrontamiento para prevenir y/o intervenir en conductas de acoso y ciber-acoso (identificar pautas de actuación desde todos los implicados -víctima, agresor, observador- para prevenir, afrontar, solucionar, eliminar o minimizar los efectos de este tipo de violencia); y promover la empatía, la cooperación, la expresión emocional...

El programa se complementa con un videojuego *online* de acceso gratuito *Cybereduca cooperativo 2.0*<sup>44</sup> que se puede jugar con el grupo-aula y también en la familia, entre madres/padres e hijos/as, porque el juego es un estímulo, un reactivo que permite hablar de estos temas en el contexto familiar, algo que es fundamental hacer para prevenir que los hijos/as se conviertan en víctimas y/o agresores. **El videojuego es principalmente un trivial con preguntas y respuestas que giran en torno al acoso/ciber-acoso en 5 categorías temáticas: ciberfenómenos y acoso, informática y seguridad, cibersexualidad, consecuencias, y afrontamiento del acoso y ciber-acoso.**

Aunque en la actualidad se han desarrollado diversidad de programas antibullying, **pocos programas incluyen componentes específicos para poblaciones vulnerables (personas LGTB, obesas, con diversidad funcional física, cognitiva... superdota-**

**das, grupos raciales minoritarios...),** pese a que recientes estudios han mostrado que las personas de estos grupos vulnerables sufren significativamente más el acoso escolar. Una revisión de programas internacionales de prevención del cyberbullying se ha realizado recientemente.<sup>49</sup> Los estudios muestran consenso en la relevancia de incluir actividades para fomentar la empatía cognitiva y afectiva en los programas de prevención del acoso para inhibir la perpetración.<sup>50</sup>

- **El protocolo antibullying cuando se detecta una situación de victimización:** cuando el acoso es ya una realidad, se requiere activar el protocolo antibullying que en general implica las siguientes fases de actuación: valoración del caso, realizando entrevistas con todos los implicados (víctima, agresor, familias de ambos, alumnado, profesorado...), para elaborar un informe que clarifique la naturaleza, intensidad, duración, difusión y gravedad de la situación, alumnos implicados, efectos producidos, características de los dispositivos utilizados...; diseño del plan de acción y ejecución del mismo incluyendo actuaciones con todos los implicados (víctima, agresor, alumnado, familia...); y evaluación y seguimiento del plan de acción llevado a cabo.



### 4.3. Intervención desde el contexto familiar

**Para prevenir que los hijos/as se conviertan en víctimas y/o agresores, hay pautas de crianza,** conductas de educación parental que son factores protectores, entre los que se pueden señalar:

- Estimular la autoestima del hijo/a (elogiar sus logros).
- Reconocer las conductas positivas que realiza de forma espontánea y reforzarlas.
- Demostrar amor incondicional (evitar culpar, criticar, enfatizar defectos... educar es alentar y disciplinar).
- Promover la empatía y la conducta prosocial, educando en valores (igualdad, tolerancia, solidaridad, justicia, paz...).
- Poner límites sin ser autoritarios, con coherencia en la disciplina.
- Dedicar tiempo a los hijos/as, porque tiempo es afecto y aumenta el conocimiento de los hijos/as, lo que permite identificar los problemas incipientemente.
- Ser un buen modelo de las conductas que se desean desarrollar en los hijos/as (modelos de empatía y conducta social positiva).
- Hacer de la comunicación la prioridad en casa...<sup>1,21</sup>

Y a los padres que descubren que su hijo/hija está siendo victimizado se les pueden sugerir algunas pautas de acción, **(Tabla 3)** en la misma dirección que a los padres del agresor. **(Tabla 4)**

**Para prevenir que los hijos/as se conviertan en víctimas y/o agresores, hay pautas de crianza**

**Tabla 3. Cómo actuar como padres/madres de una víctima/cibervíctima**

Víctima de acoso en todas sus modalidades	Cibervíctima
<p><b>Comunicación y escucha:</b> fomentar la comunicación, que cuente lo que ha sucedido. Romper el silencio.</p> <p><b>Brindar ayuda emocional:</b> hacerle sentirse seguro, valorado, estimado. No culparle, eliminarle los sentimientos de culpa y no reprocharle nada.</p> <p><b>Actitud firme y positiva de afrontamiento:</b> demostrarle determinación para afrontar la situación positivamente, evitando una situación de enfrentamiento que pueda producirle mayor temor.</p> <p><b>Conocer qué ha hecho y qué desea hacer:</b> preguntarle lo que cree que se debe hacer. Planificar en común estrategias para acabar con la situación.</p> <p><b>Elaborar un diario para registrar todos los detalles:</b> anotar todas las circunstancias e indicios que rodean a la victimización: fechas, con quién se ha hablado, qué, dónde y cuándo ocurrió, quiénes estuvieron implicados, los testigos... Recoger todas las pruebas del acoso presencial y tecnológico (conversaciones chat, correos, fotos manipuladas...).</p> <p><b>Apoyo incondicional:</b> nunca decirle que intente solucionarlo por su cuenta, si pudiera hacerlo lo habría hecho.</p> <p><b>No estimular la agresividad o la venganza:</b> mostrar empatía con la frustración que puede sentir y dotarle de otras estrategias de afrontamiento de la situación.</p> <p><b>Enseñarle a hacer valer sus derechos y fomentar su autoestima:</b> ayudarle a desarrollar la conducta asertiva y a elevar su autoestima.</p> <p><b>Solicitar la intervención del centro educativo:</b> buscar en el centro una persona de confianza, mostrar las pruebas disponibles y solicitar al colegio su intervención.</p> <p><b>Evitar sentimientos de culpa y vergüenza:</b> evitar sentirse culpables o avergonzados por lo que le sucede al hijo/a.</p> <p><b>Buscar apoyo clínico:</b> solicitar ayuda de un profesional de la salud mental si el hijo/a manifiesta un desarreglo emocional significativo o ideas de hacerse daño. Prestar atención a la gravedad y frecuencia del acoso (para tratar de calibrar su magnitud), así como a la manera en que la víctima lo sufre.</p> <p><b>Informar a los servicios de inspección educativa y a la justicia:</b> si el acoso no cesa, acudir a la inspección, para solicitar su ayuda e intervención, o a la justicia (en casos graves, cuando no se encuentre otra vía de resolución y reparación de daños).</p> <p><b>Lo peor es no hacer nada:</b> no pensar que es mejor no hacer nada para no agravar el problema. No creer que con el tiempo se pasará.</p>	<p><b>Guardar las pruebas:</b> imprimir copias de los mensajes, las páginas web, guardar las fotos ofensivas... para que se puedan posteriormente registrar las pruebas y enviarlas al proveedor (del sitio web...), a la justicia....</p> <p><b>Ignorar, bloquear o responder:</b> si la primera ofensa es leve se sugiere ignorar, bloquear o borrar al remitente.</p> <p><b>Localizar la procedencia de los e-mails, los mensajes de texto...:</b> informar al proveedor del correo/telefonía móvil y reenviar copias.</p> <p><b>Localizar la procedencia de los comentarios que aparecen en las redes sociales, webs...:</b> informar al webmaster.</p> <p><b>Contactar con los padres del ciberacosador:</b> si es posible, que los padres de la víctima muestren las pruebas del acoso a los padres del acosador.</p> <p><b>Opciones legales de Justicia y Policía:</b> a veces amenazar con llamar a la policía, o ponerse en contacto con un abogado es suficiente para que cese el ciber-acoso. Hay que llamar a la policía si existen amenazas de daño físico, acoso obsesivo u hostigamiento, imágenes pornográficas o extorsión. Cuando se dan amenazas graves el tema debe tomarse muy en serio, máxime cuando consta que quien acosa dispone de datos personales concretos del menor (como la dirección o el centro escolar en el que estudia). Recurrir a la policía en estos casos.</p>

**Tabla 4.** Cómo actuar como padres/madres de un agresor/ciberagresor

Agresor de acoso en todas sus modalidades	Ciberagresor
<p><b>Asumir y aceptar la conducta del hijo/a, no negar la evidencia:</b> combinar sanciones y orientación psicoeducativa.</p> <p><b>Comunicación y análisis de la situación:</b> hablar directamente sobre lo que está pasando y actuar con calma. Investigar las razones por las que su hijo/a es un acosador.</p> <p><b>Firmeza y Consecuencias:</b> dejarle claro que la familia no tolera esas conductas. Explicarle las consecuencias y castigos de estas situaciones, aplicándolos si la situación persiste.</p> <p><b>Integración en grupos antisociales:</b> explorar si el hijo/a está integrado en grupos que fomentan la conducta antisocial y fomentar la ruptura de estas relaciones.</p> <p><b>Control de la conducta y reparación de daños:</b> dejarle claro que estas situaciones deben pararse, que debe reparar los daños (materiales, psicológicos, morales o de honor...), pedir perdón y cambiar su actitud. Fomentar que el hijo/a pida disculpas a la víctima y a los que haya podido hacer daño. Además, hay que hacerle asumir el cumplimiento de una sanción por su conducta si esta continúa.</p> <p><b>Fomentar la conducta prosocial y la empatía:</b> enseñarle a practicar buenas conductas y trabajar la empatía, recompensando/elogiando sus conductas positivas.</p> <p><b>Analizar las consecuencias para la víctima y para el agresor:</b> hacerle ver que esas conductas son dañinas y peligrosas para la víctima y para él. Que el problema preocupa en la familia y que hay que resolverlo.</p> <p><b>Ser modelos de conducta prosocial y no-violencia:</b> ofrecerle modelos de conducta positivos. Lo que los padres son y hacen se convierte en la mejor vía para adquirir conductas.</p> <p><b>Educar sobre el acoso:</b> educar a sus hijos/as sobre el daño moral que implica el acoso y las consecuencias legales que puede tener. Ayudarle a comprender que lo que está haciendo es perjudicial y delictivo.</p> <p><b>Seguimiento de la evolución de la conducta:</b> puestas las medidas, observar cuidadosamente los cambios. Hablar con el tutor, y/o el psicólogo/a del centro y hacer un seguimiento de la evolución de la conducta del hijo/a agresor.</p> <p><b>Buscar apoyo clínico:</b> solicitar ayuda a algún profesional de la salud mental si el hijo/a manifiesta problemas emocionales y de conducta, baja empatía, dificultades de control de la ira, impulsividad, baja tolerancia a la frustración, baja autoestima...</p>	<p><b>Control del cese de la conducta y reparación de daños:</b> fomentar que el hijo/a cese las conductas, se implique en la eliminación de los contenidos y que pida disculpas a la cibervíctima y a los que haya podido hacer daño.</p> <p><b>Elaborar un acuerdo por escrito:</b> los padres pueden realizar un contrato con el hijo/a acosador, explicando el uso apropiado del ordenador y aclarando que la utilización de las TIC para hostigar o degradar a los demás no se puede aceptar. El acuerdo debe identificar consecuencias y sanciones claras en caso de que la conducta persista.</p> <p><b>Supervisar el uso de Internet que haga:</b> controlar que el hijo/a se está comunicando únicamente de forma positiva por la Red y accediendo únicamente a las web acordadas.</p>

## 4.4. Intervención desde el contexto clínico

**Cuando la violencia ya se ha producido, hay que realizar un diagnóstico de la situación de la víctima (a veces también agresora) y del agresor, y en función de los resultados poner en marcha la intervención terapéutica pertinente.**

Con las víctimas, además de fortalecer sus recursos de afrontamiento, con frecuencia hay que: aumentar su autoestima, autoconfianza, resiliencia...; fomentar el desarrollo de sus habilidades sociales (conducta asertiva, prosocial, de resolución positiva de conflictos...); e incrementar sus competencias emocionales (capacidad de identificar y comprender emociones propias y ajenas, capacidad de regulación emocional para el control de la ansiedad, depresión, ira...), estimulando su estabilidad emocional, los sentimientos de equilibrio, tranquilidad, sosiego...

Con el agresor/a, además de enseñarle a controlar la violencia, con frecuencia hay que: ayudarle a reconocer que sus conductas provocan daño, a aceptar la terapia, y a tomar conciencia de la necesidad de cambiar su conducta; desarrollar su capacidad de empatía; mejorar sus habilidades sociales (conducta asertiva, prosocial, de resolución positiva de conflictos...); mejorar sus competencias emocionales (capacidad de identificar y comprender emociones propias y ajenas, capacidad de regulación emocional para reducir emociones negativas como la ira, ansiedad, tristeza... para aumentar la tolerancia a la frustración, para controlar la ira-impulsividad... En ocasiones, tanto en víctimas como agresores se requiere también atender terapéuticamente adicciones identificadas en la fase diagnóstica (drogas, alcohol, tecnologías...).

Para cubrir estos objetivos terapéuticos en el contexto del tratamiento individual con víctimas y/o agresores, **las 3 técnicas más utilizadas son las:**

- **Técnicas conductuales** como el entrenamiento en habilidades sociales (asertividad, conducta prosocial, resolución problemas...), y reforzamiento de conductas positivas (control de la agresión en los agresores y defensa de derechos propios en las víctimas).
- **Técnicas cognitivas** como la reestructuración cognitiva para cambiar creencias irracionales por otras formas de pensar más adaptativas (en víctimas *-mejor no hacer nada, me lo hacen porque me lo merezco-*, en agresores *-así me respetarán-*), entrenamiento en autocontrol mediante el análisis de consecuencias y el aprendizaje de técnicas de reducción de la ira.
- **Técnicas emocionales** como el dibujo, el juego, los cuentos, la dramatización... que facilitan la expresión de emociones, y el manejo constructivo de las mismas.

En conclusión, **la única manera de combatir el acoso en todas sus formas de expresión es la cooperación entre todos los implicados: sociedad, profesorado, padres, estudiantes...** El acoso es un fenómeno que ha existido desde siempre, sin embargo, solo en los últimos años se le está prestando la atención que merece. Aunque en la sociedad en general y en los centros educativos en particular, ha aumentado la sensibilidad y preocupación por el tema, aún queda mucho trabajo por hacer, siendo diversos los retos que tenemos en relación a este tema.

**La única manera de combatir el acoso en todas sus formas de expresión es la cooperación entre todos los implicados: sociedad, profesorado, padres, estudiantes...**

En los centros educativos sería importante: poner en marcha medidas sistemáticas que permitan detectar estas situaciones utilizando para ello la diversidad de instrumentos disponibles; desarrollar acciones psicoeducativas que mejoren la convivencia para prevenir la violencia e implicarse activamente cuando se detectan situaciones de victimización. Más estrategias de prevención y afrontamiento pueden encontrarse en Urra.<sup>16</sup>

En la familia sería importante que madres y padres aprendan: qué es el acoso y el ciber-acoso; factores de riesgo y de protección; a identificar conductas que pueden observarse en víctimas y acosadores y pautas de intervención adecuadas cuando se encuentran que su hijo/a es víctima y/o acosador. **La estrecha colaboración entre la escuela y la familia es fundamental para la detección, prevención y eliminación del acoso y la violencia.**



# BIBLIOGRAFÍA

1. Garaigordobil M. Bullying y cyberbullying: análisis, evaluación, prevención e intervención. En FOCAD Formación Continuada a Distancia. Edición nº 41. Enero-Marzo. Segunda edición actualizada. Madrid: Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos; 2020. 1-54.
2. Aparisi D, Delgado B, Bo RM, Martínez-Monteagudo MC. Relationship between cyberbullying, motivation and learning strategies, academic performance, and the ability to adapt to university. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18:10646.
3. Consolação ME, Ramos-Jorge ML, Andrade B, de Oliveira C, Alves M, Gomes P, Lopes C, Galo R. Bullying victimization is associated with possible sleep bruxism in school children. *J Affect Disord Rep*. 2022;7:100297.
4. Chen P, Xin M, Xie Q, Wei C, Yu C, Gan X, Xie X, Zhang W. Cyberbullying victimization and adolescent drinking behavior: Deviant peer affiliation as a mediator and personal growth initiative as a moderator. *Front. Psychiatry*. 2020;11:572530.
5. Fajardo-Bullón F, Rasskin-Gutman I, Redondo Pacheco J, León-del Barco B, Burguillo B, Felipe-Castaño E. Analysis of mental health in cyberbullying victims and perpetrators in Spanish and Colombian adolescents. *Rev Latinoam Psicol*. 2021;53:122-132.
6. Fossum S, Skokauskas N, Helge Handegård B, Lenert Hansen K, Kyrrestad H. The significance of traditional bullying, cyberbullying, and mental health problems for middle school students feeling unsafe in the school environment. *Scand J Educ Res*. 2021:1-13.
7. Hamstra C, Fitzgerald M. Longitudinal effects from childhood abuse to bullying perpetration in adolescence: The role of mental health and social problems. *J Child Adolesc Trauma*. 2022.
8. Hong JS, Wang M, Kim DH, VanHook CR, Clark Goings TT, Voisin DR. Subtypes of bullying and types of substance use among urban African American adolescents: Who is likely to use what? *Soc Work Public Health*. 2022;23:1-15.
9. Longobardi C, Thornberg R, Morese R. Cyberbullying and mental health: An interdisciplinary perspective. *Front. Psychol*. 2022;12:827106.
10. Maria Michael J, Reyes M. Cyberbullying victimization as a predictor of depressive symptoms among selected adolescents amid the COVID-19 pandemic. *Makara Hubs-Asia*. 2021;25(2), 145-152.
11. Pichel R, Feijóo S, Isorna M, Varela J, Rial A. Analysis of the relationship between school bullying, cyberbullying, and substance use. *Child Youth Serv Rev*. 2022;134(1):106369.
12. Rivara F, Le Menestrel S. Preventing bullying through science, policy, and practice. national academies of sciences, engineering, and medicine. Washington, DC: The National Academies Press; 2016.
13. Rodríguez-Álvarez JM, Yubero S, Navarro R, Larrañaga E. Relationship between socio-emotional competencies and the overlap of bullying and cyberbullying behaviors in primary school students. *Eur. J. Investig. Health Psychol. Educ*. 2021;11:686-696.
14. Sidera F, Serrat E, Rostan C. Effects of cybervictimization on the mental health of primary school students. *Front. Public Health*. 2021;9:588209.
15. Thornberg R, et al. Collective moral disengagement and its associations with bullying perpetration and victimization in students. *Educ Psychol*. 2021;41(8), 952-966.
16. Urra J. La huella del silencio. Estrategias de prevención y afrontamiento del acoso escolar. Madrid: Morata; 2018.

17. Wachs S, Vazsonyi AT, Wright MF, Ksinan Jiskrova G. Cross-National associations among cyberbullying victimization, self-esteem, and internet addiction: direct and indirect effects of alexithymia. *Front. Psychol.* 2020;11:1368.
18. Wang Z, et al. Cybervictimization, depression, and adolescent internet addiction: The moderating effect of prosocial peer affiliation. *Front. Psychol.* 2020;11:572486.
19. Yaegashi JG, Otero CS, Yaegashi SFR, Huete JCS, Nader M. El cyberbullying y sus impactos en la adolescencia: una revisión integradora. *Notandum.* 2022;58:141-159.
20. Arango A, Clark M, King CA. Predicting the severity of peer victimization and bullying perpetration among youth with interpersonal problems: A 6-month prospective study. *J Adolesc.* 2022;94:57-68.
21. Garaigordobil M. *Bullying y Cyberbullying: Estrategias de evaluación, prevención e intervención.* Barcelona: Oberta UOC Publishing; 2018.
22. Garaigordobil M. *Cyberbullying. Screening de acoso entre iguales. Screening del acoso escolar presencial (bullying) y tecnológico (cyberbullying).* Madrid: TEA; 2013.
23. Garaigordobil M. Psychometric properties of the cyberbullying test, a screening instrument to measure cybervictimization, cyberaggression, and cyberobservation. *J Interpers Violence.* 2017;32:3556-3576.
24. Garaigordobil M. Programa Juego 8-10 años. Juegos cooperativos y creativos para grupos de niños de 8 a 10 años. Madrid: Pirámide; 2003.
25. Garaigordobil M. Programa Juego 10-12 años. Juegos cooperativos y creativos para grupos de niños de 10 a 12 años. Madrid: Pirámide; 2004.
26. Garaigordobil M. Programa Juego 6-8 años. Juegos cooperativos y creativos para grupos de niños de 6 a 8 años. Madrid: Pirámide; 2005.
27. Garaigordobil M. Programa Juego 4-6 años. Juegos cooperativos y creativos para grupos de niños de 4 a 6 años. Madrid: Pirámide; 2007.
28. Garaigordobil M. *Intervención psicológica con adolescentes. Un programa para el desarrollo de la personalidad y la educación en derechos humanos.* Madrid: Pirámide; 2008 .
29. Mestre MV, Tur A, Samper P, Malonda E. Programa de educación de las emociones: la con-vivencia. Tirant lo Blanch: Valencia; 2012.
30. Ruiz D, Cabello R, Salguero J, Palomera R, Extremera N, Fernández-Berrocal P. Guía para mejorar la inteligencia emocional en adolescentes. Programa INTEMO. Madrid: Pirámide; 2013.
31. Méndez FX, Llavona LM, Espada JP, Orgilés M. Programa FORTIUS. Fortaleza psicológica y prevención de las dificultades emocionales. Madrid: Pirámide; 2013.
32. Giménez-Dasí M, Fernández M, Daniel MF, Arias L. Programa EMOCIONES. Pensando las emociones con atención plena. Programa de intervención para Educación Infantil. Madrid: Pirámide; 2017.
33. Giménez-Dasí M, Quintanilla L, Arias L. Programa Emociones 6 a 11 años. Pensando las emociones con atención plena. Programa de intervención para Educación Primaria. Madrid: Pirámide; 2016.
34. Montoya I, Postigo S, González-Barrón R. Programa PREDEMA. Programa de educación emocional para adolescentes. Madrid: Pirámide; 2016.
35. Celma L, Rodríguez C. Programa SEA. Desarrollo de habilidades sociales, emocionales y de atención plena para jóvenes. Madrid: TEA; 2017.
36. EduCaixa. EMOCIONA. Programa educativo para el desarrollo de las competencias socioemocionales. 2019. <https://educaixa.org/es/programa-emociona> (accedido en marzo de 2022)
37. Fernández-Hawrylak M, Heras-Sevilla D, Cepa-Serrano A. Evaluation of the Effectiveness of the Emotional Education Program EMO-ACTION within a Preschool Setting. *Estudios sobre Educación.* 2020;39:87-107.
38. Monjas MI, Avilés JM. Programa de sensibilización contra el maltrato entre iguales. Valladolid: Consejería de Educación. Junta de Castilla y León; 2006.
39. Berg B. *El juego sobre el acoso escolar.* Madrid: TEA; 2007.
40. Cerezo F, Calvo AR, Sánchez C. *El programa CIP: Concienciar, Informar y Prevenir, para la intervención específica en bullying.* Madrid: Pirámide; 2011.
41. del Rey R, Casas JA, Ortega R. El programa ConRed, una práctica basada en la evidencia. *Comunicar. Revista Científica de Educomunicación.* 2012;20(39):129-138.
42. Luengo JA. *Ciberbullying: Prevenir y actuar: Guía de recursos didácticos para centros educativos.* Madrid: COP. Defensor del Menor en la Comunidad de Madrid; 2014.
43. Garaigordobil M, Martínez-Valderrey V. *Cyberprograma 2.0. Un programa de intervención para prevenir y reducir el ciberbullying;* Pirámide: Madrid; 2014.
44. Garaigordobil M, Martínez-Valderrey V. *Cybereduca cooperativo 2.0. Video Juego online para la prevención del bullying y cyberbullying.* 30 de enero de 2016. <https://www.cybereduca.com/> (accedido en marzo de 2022)
45. Calvo P, Vallés P. *El acoso escolar: Guía de intervención psicoeducativa.* EOS: Madrid; 2016.

46. Aviles JM. Proyecto Antibullying. Prevención del Bullying y el Cyberbullying en la comunidad educativa. Madrid. CEPE; 2017.
47. Ortega-Barón J. Prevención del acoso en adolescentes a través de las nuevas tecnologías de la información y de la comunicación: Programa Prev@cib. Tesis doctoral. Valencia: Publicaciones de la Universidad de Valencia; 2018.
48. Ojeda M, Del Rey R. Prevenir e intervenir en los riesgos asociados a las tecnologías de la información y la comunicación: el caso del cyberbullying. *Tecnología, Ciencia y Educación*. 2021;19:53-80.
49. Hajnal A. Cyberbullying prevention: which design features foster the effectiveness of school-based programs? A meta-analytic approach. *Intersections EEJSP*. 2021;7(1):40-58.
50. Bang S, Lee R. Empathy and involvement in bullying in adolescents. *Int J Advanced Culture Technology*. 2021;9(3):46-54.

## TRASTORNOS DE ALIMENTACIÓN Y DE LA INGESTA EN EL NIÑO, ADOLESCENTE Y ADULTO JOVEN



**Dra. Mar Faya Barrios**

*Servicio de Psiquiatría. Hospital Niño Jesús, Madrid*

Los Trastornos del Comportamiento Alimentario (TCA) son trastornos mentales graves con gran repercusión física que, aunque pueden aparecer a cualquier edad sin importar género, raza o condición, se dan más frecuentemente en mujeres adolescentes.<sup>1</sup> En las últimas décadas ha pasado de ser considerado principalmente un trastorno de origen ambiental a destacar los factores neurobiológicos. En los últimos trabajos publicados, se comienzan a relacionar determinadas características con la interacción de los genes, el ambiente y la microbiota.<sup>2</sup>

**Son un problema de Salud Pública, por el gran número de casos existentes y en aumento- la pandemia ha supuesto un incremento notable de la demanda de atención a menores con alteraciones**

**del comportamiento alimentario y de la ingesta-** por la interrelación estrecha entre los componentes físicos y psicopatológicos que pueden dar lugar a graves complicaciones (bradicardia, hipopotasemia), por su larga evolución en el tiempo y por las repercusiones que tiene sobre el ámbito familiar, académico y social del niño y /o adolescente que la padece.

**Los TCA son trastornos mentales graves con gran repercusión física, que se dan más frecuentemente en mujeres adolescentes**

Hay que señalar su comorbilidad frecuente con otros trastornos mentales como trastornos depresivos, trastornos de ansiedad generalizada, trastorno de control de los impulsos, rasgos anómalos de personalidad o trastornos de personalidad, junto a conductas autolesivas e intentos autolíticos. **Presentan pues, una importante morbi-mortalidad y suponen la primera causa de muerte en la adolescencia.**<sup>3</sup> El grupo poblacional donde es más frecuente la aparición de estos trastornos es en la adolescencia. En este grupo la prevalencia a lo largo de la vida hallada para cualquier TCA fue del 2,9% entre las mujeres y del 0,1% entre los hombres.<sup>4</sup>

Los TCA, en general, se caracterizan por conductas anormales con la comida y preocupación excesiva o miedos relacionados con el peso y la imagen corporal junto a alteraciones emocionales frecuentes. No podríamos entender estos trastornos sin comprender los componentes vinculares (la alimentación no es sólo una función nutricional es, sobre todo, relacional) y la relación con la propia corporalidad que subyacen detrás de las conductas patológicas que vemos, como la insatisfacción corporal, el miedo a crecer-madurar o la dificultad a aceptarse a sí mismos que presentan nuestros pacientes. Estos **TCA tienden a la cronicidad, y una**

**vez que se inician se instauran rápidamente, de ahí la necesidad de realizar precozmente el diagnóstico y un abordaje terapéutico interdisciplinar** intensivo y extensivo en el tiempo para conseguir un mayor porcentaje en remisiones totales.<sup>5</sup>

**La pandemia ha supuesto un incremento notable de la demanda de atención a menores con alteraciones del comportamiento alimentario y de la ingesta**

Aunque en el apartado del DSM-V, dedicado a los trastornos de la conducta y la ingesta alimentaria, se establecen distintos subtipos, en este capítulo nos centraremos en aquellos más comunes en niños, adolescentes y adultos jóvenes: anorexia nerviosa (AN), trastorno por evitación y restricción de la ingesta alimentaria (TE-RIA), bulimia nerviosa (BN) y el trastorno por atracón.

## 1. ANOREXIA NERVIOSA

La AN forma parte de los trastornos de la conducta alimentaria y de la ingesta de alimentos que se inicia en la adolescencia, afectando principalmente a mujeres jóvenes. Los cambios biológicos, psicológicos y sociales que aparecen en la pubertad se relacionan con el incremento de la vulnerabilidad a los trastornos de la alimentación en general y a la AN en particular.<sup>6</sup> A lo largo de la Historia se pueden encontrar referencias a la anorexia desde Hipócrates, situándose

las primeras descripciones en el siglo XVII, cuando Morton estableció que el origen de este trastorno era una perturbación del sistema nervioso. En el siglo XIX Gull en Inglaterra y Laségue en Francia la describen como *anorexia nerviosa* y *anorexia histérica* respectivamente, manteniéndose desde entonces su esencia.<sup>7</sup> **Las adolescentes que la padecen presentan un intenso temor a ser obesas junto a una preocupación extrema por la dieta, figura y peso que**

**les lleva a realizar conductas patológicas** que pueden poner en peligro su vida sin tener conciencia alguna de enfermedad. Tras la idea sobrevalorada de la delgadez y del control alimentario, se esconde la expresión de un malestar psicológico importante (insatisfacción corporal, miedo a crecer, experiencias traumáticas- acoso escolar, abuso, maltrato...) junto a dificultades en la regulación emocional que afectan a su funcionamiento personal y familiar.<sup>8</sup> En relación a la prevalencia en España, Rojo et al, encontraron una prevalencia de 3,6% (6,87 para las chicas, y 0,60% para los chicos) y una incidencia de 2,76% (5,73% para chicas and 0,60% para chicos).<sup>9</sup> Históricamente, se ha considerado que la ratio de frecuencia entre géneros correspondía a una proporción 1 varón :10 mujeres, pero estudios recientes sugieren que está infradiagnosticada en varones.<sup>10</sup> Tendremos que esperar a tener datos definitivos, pero todo apunta a que la prevalencia y la incidencia de la AN ha aumentado de forma considerable durante la pandemia en menores.

**Presentan un intenso temor a ser obesas junto a una preocupación extrema por la dieta, figura y peso que les lleva a realizar conductas patológicas**

## Clasificación

Los criterios clínicos para el diagnóstico de la AN del DSMV-V son:

1. Restricción de la alimentación en relación con las necesidades energéticas hasta presentar un peso significativamente bajo respecto al esperado según la edad, género, desarrollo y estado de salud.

2. Miedo intenso a ganar peso o persistencia de conductas que interfieren en la recuperación del peso, incluso estando en bajo peso.
3. Alteración en la forma en que uno percibe su propio peso o constitución, o falta de reconocimiento de la gravedad de su bajo peso corporal.

A efectos prácticos (porque en la clínica en numerosas ocasiones aparecen virajes), existen dos subtipos de AN:

- **Anorexia nerviosa restrictiva:** la pérdida de peso es debida sobre todo a la restricción o negativa a la ingesta, dieta o ayuno y/o a la realización de ejercicio físico de forma compulsiva.
- **Anorexia nerviosa purgativa:** los pacientes no consiguen mantener constantemente la restricción alimentaria, alternando los intentos de seguir una dieta rigurosa con ingestas seguidas de purgas a través de vómitos (provocados primero, espontáneos después) y del uso/abuso de laxantes, diuréticos, etc.<sup>11</sup>

## Etiopatogenia

El modelo etiopatogénico más aceptado es el modelo biopsicosocial de Engel, (**Figura 1**) que considera la etiología de los **TCA multifactorial consecuencia de la interacción de factores individuales (genéticos, biológicos y psicológicos) junto con otros de tipo social, familiar y cultural.**<sup>12</sup>



Entre los **factores biológicos** destacan los factores genéticos y las alteraciones neurobiológicas. La genética parece explicar entre el 60% y el 70% de la vulnerabilidad a padecer AN. Los estudios en gemelos para la AN dan una concordancia del 0,71 para monocigotos y de 0,1 para dicigotos. Fenotipos homogéneos en *tendencia a adelgazar* y *obsesividad/perfeccionismo* se han hallado en los cromosomas 1, 3 y 4; y *vómitos autoinducidos* en el cromosoma 10.<sup>13</sup> Respecto a la regulación de la ingesta (hambre/saciedad), ésta se produce a través de complejos sistemas y señales que proceden, entre otros, del sistema nervioso central (hipotálamo) del sistema gastrointestinal (el *segundo cerebro*) y del sistema inmune. Asimismo, se han señalado alteraciones en importantes neurotransmisores que participan en la regulación de la homeostasis energética, entre ellos serotonina, dopamina, noradrenalina, colecistoquinina, leptina, ghrelina, adiponectina, así como de otros péptidos implicados en el control de la ingesta y del balance energético.<sup>14</sup>

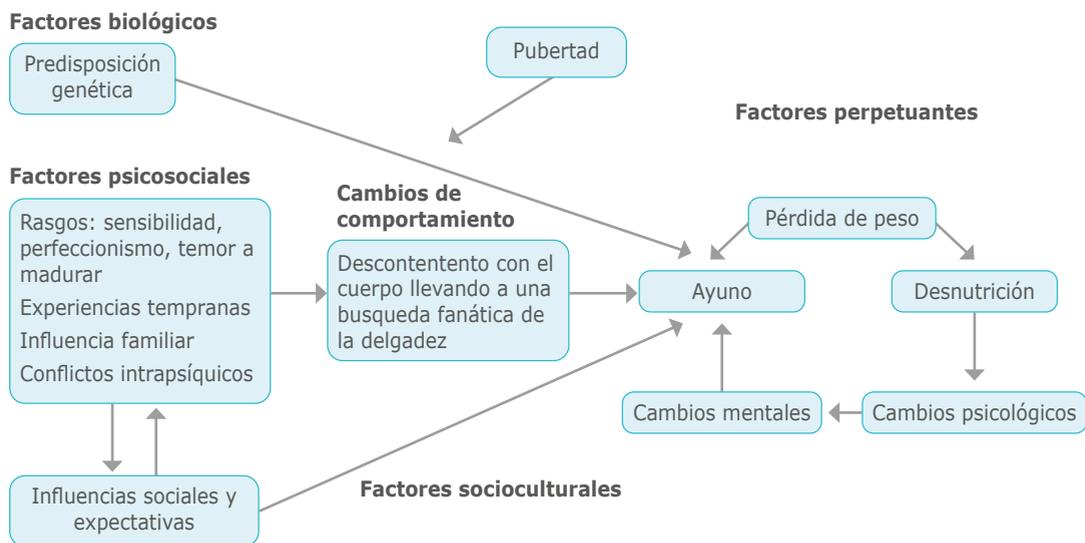
Entre los **factores psicológicos** y en relación con la personalidad, se han encontrado que rasgos como **el perfeccionismo**,

**el narcisismo y la obsesividad son más frecuentes en pacientes con AN restrictiva** que en los sujetos sanos. Entre las alteraciones neuropsicológicas características de la AN destaca la rigidez cognitiva existiendo sesgos relacionados con el reconocimiento de emociones.<sup>15</sup>

Respecto a los **factores ambientales**, la relación de la familia ha sido estudiada tanto como factor causal como en relación a la recuperación.<sup>16</sup> No existe un patrón único familiar, pero un alto nivel de criticismo y preocupaciones familiares hacia el peso y la imagen corporal pueden crear insatisfacción corporal. Sobre los acontecimientos vitales estresantes mencionar abusos sexuales y/o físicos en la infancia, críticas y burlas respecto al físico, problemas con los pares y acoso escolar, entre otros.<sup>17,18</sup>

Los **factores socioculturales** tienen una importancia fundamental en esta patología y así los cánones de belleza actuales y la sobrevaloración a la delgadez hacen que los adolescentes sientan un impulso irrefrenable de ser como los modelos *influencers* que la publicidad, los medios y las redes presentan a diario.<sup>19</sup>

**Figura 1. Modelo biopsicosocial en los TCA Engel**



**La genética parece explicar entre el 60% y el 70% de la vulnerabilidad a padecer AN**

## Clínica

La clínica de AN es muy compleja y deriva tanto de las alteraciones psicopatológicas nucleares como de la desnutrición. Respecto a la psicopatología nuclear, hay que destacar el temor a engordar, con carácter de obsesión por la delgadez, la insatisfacción corporal entendida como malestar que se hace extensivo a la propia identidad y la distorsión de la imagen corporal o la sensación de verse y sentirse con un volumen corporal desmesurado. La ideación anoréxica-invasión del campo mental por ideas obsesivas sobre la alimentación y el cuerpo- suele ser muy habitual junto con la negación de la enfermedad.

**El rechazo al peso adecuado o al incremento de éste hace que las personas que padecen AN estén centradas en el temor a engordar o perder el control sobre la alimentación,** obsesión que se intensifica con la pérdida ponderal. Conductualmente, se produce una disminución de la ingesta, cuanti y/o cualitativa (alimentos prohibidos) y que puede llevar a la negativa a la misma. El estilo alimentario suele ser peculiar siendo los alimentos troceados, esparcidos, escondidos o manipulados de forma obsesiva. **Los vómitos provocados y el consumo de laxantes y diuréticos pueden darse en el subtipo purgativo. La hiperactividad física suele estar presente desde el inicio del cuadro siendo un ejercicio físico de tipo compulsivo con la finalidad de quemar calorías.**<sup>20</sup>



Como consecuencia de la pérdida ponderal aparecen alteraciones secundarias a la desnutrición, especialmente hormonales y metabólicas. **La amenorrea secundaria -falta de menstruación- es un síntoma característico de la enfermedad y puede aparecer hasta en el 70% de los casos.** La desnutrición y malnutrición afecta a todos los órganos y sistemas, apareciendo múltiples alteraciones médicas, siendo las más frecuentes las abajo indicadas: **(Tabla 1)**

**Tabla 1.** Alteraciones médicas derivadas de AN

Alteraciones médicas
<b>Endocrinológicas:</b> Hipogonadismo hipogonadotrófico; aumento de cortisol y GH Disminución de T3
<b>Cardiovasculares:</b> Bradicardia; hipotensión; disminución tamaño cardíaco Alteraciones ECG
<b>Digestivas:</b> Gastroparesia; estreñimiento; erosión esmalte dental Hipertrofia glándulas salivales esofagitis/rotura esofágica
<b>Óseas:</b> Osteoporosis; osteopenia; retraso maduración ósea
<b>Hematológicas:</b> Pancitopenia; hipoplasia de médula ósea
<b>Renales:</b> Uremia prerrenal, fallo renal crónico
<b>Dermatológicas:</b> Piel seca; lanugo; extremidades frías y cianóticas; palmas y plantas amarillas

## Evaluación y diagnóstico

La evaluación y diagnóstico será realizado por un equipo interdisciplinar coordinado. En la historia clínica se prestará especial atención al problema alimentario, a sus consecuencias y a las complicaciones que de él se derivan. Es muy importante la historia del desarrollo psicoevolutivo, sobre todo, en la relación a la crianza y a los hitos evolutivos. Se realizará una exploración física lo más completa posible con la toma de constantes vitales y la determinación del IMC (peso en kg/talla en m<sup>2</sup>). **La analítica de sangre y orina es obligatoria atendiendo al equilibrio hidroelectrolítico, al perfil lipídico, a la amilasa (elevada en vómitos) y a otros parámetros que nos dan valiosa información.** Junto a otras exploraciones complementarias que consideremos pertinentes, haremos el diagnóstico diferencial con otras patologías médicas tales como diabetes mellitus, enfermedad celíaca, hipertiroidismo, tumores del SNC o pancreatitis entre otras.<sup>21</sup>

Realizaremos una exploración psicopatológica completa atendiendo además de a los síntomas nucleares alimentarios, a la presencia de ansiedad y obsesiones (no siem-

pre en relación con la comida o la imagen corporal) y al estado de ánimo, valorando la existencia de conductas autolesivas e ideación autolítica. También se realizarán pruebas psicométricas entre otras EDI 2/3, BITE, BSQ, BDI, STAI, SCL 90R, MACI y en padres ABOS y CBCL.

El diagnóstico diferencial entre patología psiquiátrica lo haremos, entre otros, con el trastorno depresivo mayor (hiporexia como síntoma melancólico), con el trastorno obsesivo compulsivo (no existe deseo de perder peso); con los trastornos dismórficos (imagen corporal distorsionada sin deseo de perder peso) y con trastornos paranoides (rechazo a comer por creer que la comida está envenenada), entre otros.<sup>22</sup>

## Comorbilidad. Curso y pronóstico

En los pacientes con TCA la comorbilidad psiquiátrica es muy frecuente. En algunas series hasta el 73% de los pacientes con ANR y el 80% con ANP presentan comorbilidad. **La prevalencia del trastorno de ansiedad en AN se da hasta en el 60% en todas sus formas.** La sintomatología

depresiva, bien secundaria a la desnutrición o comórbida al trastorno alimentario, tienen una significativa asociación.<sup>23</sup> La mayoría de los estudios de seguimiento a largo plazo en AN de inicio en adolescentes coinciden en señalar una Remisión total (peso normalizado + menstruación + no psicopatología específica) entre el 50 y el 60% de los casos; una remisión parcial (peso normalizado + menstruación) en un 20%, y otro 20% serán casos con evolución crónica.<sup>24</sup>

**La prevalencia del trastorno de ansiedad en AN se da hasta en el 60% en todas sus formas**

## Tratamiento

El tratamiento de los TCA en adolescentes es complejo y debe tener en cuenta los diferentes aspectos biológicos, nutricionales, psicopatológicos, psicológicos, familiares y sociales que influyen en el origen y mantenimiento de la enfermedad. Los padres serán parte esencial como colaboradores activos en todos los programas de tratamiento. **Es imprescindible iniciar el tratamiento con programas de recuperación ponderal ya que la psicoterapia, los tratamientos farmacológicos y las medidas sociales pueden fracasar si no se alcanza un nivel mínimo de peso.** Siempre que sea posible se comenzará con un programa de tratamiento ambulatorio intensivo familiar según Modelo Maudsley, de eficacia demostrada en adolescentes. Sin embargo, esto no siempre es posible y en algunas ocasiones será necesario realizar una hospitalización urgente o programada. (Tabla 2)

**Tabla 2.** Criterios de ingreso urgente en AN

Caída de la TA > 20mm
Bradicardia < 40 lat./min; taquicardia > 110 lat./min
Incapacidad para mantener la temperatura corporal (<36,1°C)
Hipopotasemia (< 3mEq/l)
Hipofosfatemia
Alteración hepática o renal severa
Rechazo alimentario de agua
Pérdida de peso > 50%
Alteración de la conciencia con/sin convulsiones

Durante la hospitalización se lleva a cabo la recuperación ponderal a través de técnicas de re-nutrición y técnicas de modificación de conducta. Últimamente se están instaurando programas de hospitalización para adolescentes con trastornos del comportamiento alimentario a domicilio, apoyados por Unidades a Domicilio pediátricas, con resultados prometedores al ser un recurso más humanizado, ecológico y personalizado.

Otros programas de tratamiento como los Hospitales de Día son recursos potentes dentro de un ambiente terapéutico estable que provee de un tratamiento más activo, intensivo y estructurado que un módulo ambulatorio normal para adolescentes con TCA.

**La psicoterapia individual y los módulos psicoterapéuticos grupales** (de distintas orientaciones cognitivo-conductual, dialéctica-conductual, de mentalización, psicodinámica o interpersonal) **forman parte fundamental de los tratamientos ambulatorios que aseguran y mantienen los cambios biológicos, psicológicos y familiares.** El seguimiento intervencionista tiene por objetivo evitar reactivaciones y recaídas que forman parte del curso natural de la enfermedad durante los primeros

años.<sup>25</sup> El tratamiento psicofarmacológico, aunque tiene limitada evidencia en la AN, se usa no sólo para el tratamiento de la comorbilidad sino como parte de las inter-

venciones multimodales para reducir síntomas graves como hiperactividad y obsesionalidad extrema (es el caso de olanzapina a dosis baja).<sup>26</sup>

## 2. TRASTORNO EVITACIÓN/RESTRICCIÓN DE LA INGESTA DE ALIMENTOS (TERIA)

El trastorno por evitación/restricción de la ingesta de alimentos se caracteriza por un comportamiento alimentario anómalo consistente en evitación persistente de alimentos; y/o inapetencia o falta de interés en alimentarse y/o miedo a las posibles consecuencias aversivas de la conducta de comer como atragantarse. **Para que estos comportamientos sean considerados un trastorno deben producir pérdida de peso significativa, deficiencia nutricional, y/o interferencia en el funcionamiento psicosocial.** Los pacientes con TERIA inician el tratamiento a una edad más temprana, siendo **mayor la proporción de menores varones** que los pacientes con AN.<sup>27</sup>

**Se caracteriza por un comportamiento alimentario anómalo consistente en evitación persistente de alimentos; y/o inapetencia o falta de interés en alimentarse y/o miedo a las posibles consecuencias**

### Epidemiología

Debido a su reciente incorporación a las clasificaciones clínicas existen aún pocos estudios. La prevalencia estimada en un estudio comunitario europeo en población escolar es del 3,2%.<sup>28</sup>

### Etiopatogenia

La etiopatogenia del TERIA es desconocida, multifactorial y compleja. Estarían implicados factores biológicos relacionadas con el control de la ingesta y del metabolismo energético, que junto a un temperamento ansioso e inhibido del niño/adolescente, podrían favorecer conductas alimentarias evitativas, así como vínculos inseguros durante la crianza. Entre los factores precipitantes se encuentran episodios traumáticos de atragantamiento (propio o de terceros) o que el niño haya sufrido malestar, náuseas y/ o vómitos asociados a ciertos alimentos y que podrían desencadenar rechazos a los mismos.<sup>27</sup>

### Clínica y comorbilidad

Clínicamente, se distinguen tres subtipos que no son mutuamente excluyentes: niños/adolescentes con poco interés por la comida, otros con aversión a ciertos alimentos por sus características sensoriales y aquellos que evitan alimentos por miedos específicos; éstos implican dificultad para mantener el aporte nutricional necesario sin estar relacionado con alteraciones cognitivas respecto al peso o la imagen corporal. Respecto a la comorbilidad, las más frecuentes son con enfermedades médicas (55%) -especialmente gastrointestinales- y con trastornos psiquiátricos (57%) siendo los trastornos de ansiedad y los trastornos afectivos los más frecuentes.<sup>29</sup>

## Diagnóstico diferencial

El diagnóstico diferencial se hará con otros trastornos alimentarios, con enfermedades médicas que afectan la alimentación y con otras patologías psiquiátricas (ej. trastornos de aprendizaje, trastornos espectro autista).

## Tratamiento

El tratamiento será **multidisciplinar compuesto por médicos pediatras nutricionistas, enfermeras, psicólogos,**

**psiquiatras y logopedas.** La principal modalidad de tratamiento es la ambulatoria, aunque algunos pacientes con riesgo médico pueden precisar programas específicos de tratamiento hospitalario y Hospital de Día para TERIA. Los programas de tratamiento, adaptados al momento evolutivo del niño y focalizado en la familia, incluyen intervención nutricional y médica, psicoterapias individuales y grupales, tratamientos basados en mejorar el vínculo cuidador-niño y psicoeducación.<sup>25,27</sup>

## 3. BULIMIA NERVIOSA

La bulimia nerviosa (BN) se caracteriza por la aparición de episodios de atracones (ingesta de gran cantidad de comida en un corto espacio de tiempo, con sensación de pérdida de control) seguidos de conductas compensatorias. Su debut se da en adolescentes y adultos jóvenes, caracterizándose clínicamente por alteraciones psicopatológicas y complicaciones médicas que le otorgan gravedad. La edad más frecuente

de comienzo suele ser en la adolescencia tardía y **sobre todo se da en mujeres.**<sup>30</sup> En cuanto a la epidemiología, **tiene mayor prevalencia que la AN, entre 0,1-2%, siendo más frecuente su comienzo en la adolescencia tardía y en mujeres.** En población masculina se considera infra-diagnosticada pudiendo representar un 10-15% de todos los casos con BN.<sup>31</sup>



**Su debut se da en adolescentes y adultos jóvenes, caracterizándose clínicamente por alteraciones psicopatológicas y complicaciones médicas**

## Clasificación

Los criterios clínicos para la BN según DSM-V son:

- La presencia de atracones recurrentes, entendiendo como atracón a la ingesta de alimento en un corto espacio de tiempo y en cantidad superior a la mayoría de las personas ingerirían en tiempo y similares circunstancias y con la sensación de pérdida de control sobre la ingesta del alimento
- **Conductas compensatorias inapropiadas** repetidas, con el objetivo de no ganar peso. Pueden ser medidas compensatorias *purgativas* (vómitos autoinducidos, uso de laxantes o diuréticos) o *no purgativas* (el ayuno o el ejercicio intenso). Según la medida compensatoria que el paciente generalmente realice se definirá el subtipo de BN (BN purgativa; BN no purgativa)
- Los atracones y las conductas compensatorias inapropiadas tienen lugar, **al menos una vez a la semana durante al menos 3 meses**

## Etiopatogenia

Además de los factores señalados para la AN, específicamente aumentan la vulnerabilidad para padecer BN entre otros la pubertad precoz, el sobrepeso u obesidad, y entre los trastornos perinatales el retraso en el crecimiento fetal y las dificultades tempranas en la ingesta. Entre los aspectos psicológicos, **las pacientes con BN tendrían mayor interiorización del ideal estético delgado junto a una mayor insatisfacción con la imagen corporal.**<sup>32</sup>

## Clínica

Lo que define un paciente con BN es la presencia de atracones con sensación de pérdida de control, ansiedad y sentimientos de culpa seguidos de conductas compensatorias sean de restricción y/o purga. **Entre un 30 y 50% de los casos de AN pueden virar a un diagnóstico de BN en los tres primeros años.**<sup>33</sup> La alternancia de las ingestas cuantiosas con periodos de ayuno o purgas hace que el peso esté dentro de la normalidad, aunque pueden tender al sobrepeso y la obesidad. Estos descontroles alimentarios suponen un importante malestar emocional y no es raro que presenten otras conductas de riesgo relacionadas con la impulsividad como autolesiones, intentos autolíticos y consumo de tóxicos entre otros.<sup>34</sup>

Los signos y síntomas que presentan los pacientes con BN se relacionan con la ingesta masiva de alimentos (molestias-dilatación gástrica), las conductas de purgas (hipertrofia parotídea, signo de Russel) y el uso/abuso de laxantes y diuréticos, que pueden producir consecuencias graves, por ejemplo hipopotasemia y arritmias cardíacas. La evaluación médica es similar a la practicada a pacientes con AN, siendo relevantes las alteraciones hidroelectrolíticas y enzimas como la amilasa salival, así como la exploración en profundidad del sistema digestivo. Los instrumentos de evaluación son los mismos que en AN, siendo cuestionarios específicos para la evaluación de BN entre otros: bulimia Test-Revised (BULIT-R) y *Bulimia Nervosa Stages of Change Questionnaire* (BNSOCQ). En cuanto al diagnóstico diferencial, se hará con diabetes mellitus, enfermedad de Cushing, enfermedades neoplásicas o patología neurológica entre otras. Entre la patología alimentaria destacar que el trastorno por atracón (TA) es el cuadro que más similitud puede tener con la BN, aunque en este último no existen conductas compensatorias.<sup>31</sup>

## Comorbilidad

Los pacientes con BN presentan trastornos depresivos comórbidos en mayor proporción que los pacientes con AN, siendo la norma en población adolescente, sobre todo en relación con alteraciones del ánimo (50%) y/o trastornos de ansiedad (66%). **La elevada impulsividad de estas pacientes hace que tengan un riesgo elevado de adicciones, conductas autolesivas y suicidabilidad.**<sup>35</sup>

## Curso y pronóstico

Los porcentajes de remisión son similares a los de pacientes con AN, más del 50% presentarían remisión completa, una cuarta parte recuperaciones parciales, y el resto mantienen cronicidad.<sup>36</sup>

## Tratamiento

El tratamiento es interdisciplinar y multimodal incluyendo el tratamiento médico, nutricional (es necesario normalizar los patrones alimentarios), psicoterapéutico, psicofarmacológico y psicoeducativo familiar. En la mayoría de los casos el trata-

miento será ambulatorio, salvo en casos de mayor gravedad médica o psiquiátrica que requieran ingreso hospitalario. La terapia basada en la familia y la terapia cognitiva-conductual (TCC) serían las técnicas más recomendadas para adolescentes con BN. La terapia Interpersonal (TIP) ha mostrado una eficacia similar a la TCC a largo plazo, pero inferior a corto plazo.<sup>31</sup> Recientemente, la terapia dialéctica conductual está aportando buenos resultados principalmente sobre la disregulación emocional que presentan estos pacientes.<sup>37</sup> En relación con el tratamiento farmacológico el uso concomitante de ISRS (fluoxetina) y anti-impulsivos (tipo topiramato) son una buena estrategia junto al tratamiento médico, psicoterapéutico, nutricional y familiar.<sup>38</sup>

**Las pacientes con BN tendrían mayor interiorización del ideal estético delgado junto a una mayor insatisfacción con la imagen corporal**

## 4. TRASTORNO POR ATRACÓN

El trastorno por atracón (TA) es un trastorno alimentario y de la ingesta de reciente aparición en los sistemas de clasificación diagnóstica (DSM-V). Se caracteriza por **atracones alimentarios (al menos una vez a la semana durante seis meses) con sensación de pérdida de control que no se siguen de conductas compensatorias como en la BN.** La prevalencia del TA es muy elevada en población adulta, siendo el trastorno de la conducta alimentaria más frecuente. En población infanto-juvenil es en la adolescencia tardía donde existiría mayor prevalencia.<sup>31</sup>

**Se diferencian de aquellos pacientes con obesidad sin TA por tener mayor preocupación por el peso y la imagen corporal, mayor comorbilidad psicopatológica y peor calidad de vida**



## Clínica

Los pacientes con este trastorno pueden tener un peso normal, sobrepeso/obesidad y se diferencian de aquellos pacientes con obesidad sin TA por tener **mayor preocupación por el peso y la imagen corporal, mayor comorbilidad psicopatológica (síntomatología depresiva y ansiosa) y peor calidad de vida.** En la evaluación, además de una buena historia clínica con las exploraciones **físicas pertinentes,** en casos de obesidad estaremos atentos a las posibles complicaciones como hipertensión arterial, diabetes, síndrome metabólico, etc. El diagnóstico diferencial se realizará con episodios de hiperfagia en los adolescentes sanos en relación con picos de crecimiento pero que no tienen sensación de descontrol con la BN porque en ésta sí existen conductas compensatorias de restricción y purgas después de los atracones.<sup>39</sup>

## Tratamiento

El tratamiento es multimodal e incluye disminución o cese de los atracones, estabilización psicopatológica y tratamiento de la obesidad. El tratamiento nutricional será similar a las recomendaciones en pacientes con BN. La psicoterapia cognitivo-conductual es en la actualidad el tratamiento de elección para el TA de población adulta y adolescente.<sup>40</sup> Los antidepresivos inhibidores de la recaptación de serotonina han demostrado mejoría clínica evidente.<sup>41</sup>

# BIBLIOGRAFÍA

1. Morandé Lavín G. Introducción y Concepto de los Trastornos del Comportamiento Alimentario. En: Trastornos de la Conducta Alimentaria y Obesidad: Un enfoque Integral. Madrid: Editorial Panamericana.; 2014. p. 5-10.
2. Bulik CM, Flatt R, Abbaspour A, Carroll I. Reconceptualizing anorexia nervosa. *Psychiatry Clin Neurosci.* septiembre de 2019;73(9):518-25.
3. APA, 2013
4. Keski-Rahkonen A, Mustelin L. Epidemiology of eating disorders in Europe: prevalence, incidence, comorbidity, course, consequences, and risk factors. *Curr Opin Psychiatry.* 2016;29(6):340-5.
5. Graell Berna M, Morandé Lavín G. Trastornos de la Conducta Alimentaria en Adolescentes. Indicación Terapéutica. En: Trastornos de la Conducta Alimentaria y Obesidad Un enfoque integral. En Morandé, G.; Graell, M.; Blanco, MA. Madrid: Panamericana; 2014. p. 197-200.
6. Morandé Lavín G. Anorexia y Bulimia Nerviosa. Enfermedades de la mujer. De la patoplastia social a una enfermedad en curso. En: Nutrición en población femenina: desde la infancia a la edad avanzada. Madrid; Barcelona: Ergón; 2007. p. 11-20.
7. Turón Gil V. Revisión histórica y concepto de los trastornos de la conducta alimentaria. En: Trastornos de la Conducta Alimentaria y Obesidad: un enfoque integral. En Morandé, G.; Graell, M.; Blanco, MA. Madrid, España: Editorial Médica Panamericana; 2014. p. 11-6.
8. Castro J. Trastornos del Comportamiento Alimentario. En: Libro de la Salud del Hospital Clinic de Barcelona. Barcelona: Fundación BBVA; 2018. p. 459-62.
9. Rojo-Moreno L, Arribas P, Plumed J, Gimeno N, García-Blanco A, Vaz-Leal F, et al. Prevalence and comorbidity of eating disorders among a community sample of adolescents: 2-year follow-up. *Psychiatry Res.* mayo de 2015;227(1):52-7.
10. Raevuori A, Keski-Rahkonen A, Hoek HW. A review of eating disorders in males: *Curr Opin Psychiatry.* noviembre de 2014;27(6):426-30.
11. Mustelin L, Silén Y, Raevuori A, Hoek HW, Kaprio J, Keski-Rahkonen A. The DSM-5 diagnostic criteria for anorexia nervosa may change its population prevalence and prognostic value. *J Psychiatr Res.* junio de 2016; 77:85-91.
12. Modelo de Engel Multifactorial
13. Bulik CM, Sullivan PF, Tozzi F, Furberg H, Lichtenstein P, Pedersen NL. Prevalence, heritability, and prospective risk factors for anorexia nervosa. *Arch Gen Psychiatry.* marzo de 2006;63(3):305-12.
14. Kaye WH, Wierenga CE, Bailer UF, Simmons AN, Bischoff-Grethe A. Nothing tastes as good as skinny feels: the neurobiology of anorexia nervosa. *Trends Neurosci.* febrero de 2013;36(2):110-20.
15. Cassin S, Vonnans K. Personality and eating disorders: A decade in review. *Clin Psychol Rev.* noviembre de 2005;25(7):895-916.
16. Kog E, Vandereycken W. Family interaction in eating disorder patients and normal controls. *Int J Eat Disord.* 1989;8(1):11-23.
17. Wisotsky W, Dancyger I, Fornari V, Katz J, Wisotsky WL, Swencionis C. The Relationship Between Eating Pathology and Perceived Family Functioning in Eating Disorder Patients in a Day Treatment Program. *Eat Disord.* abril de 2003;11(2):89-99.
18. Stice E. Risk and maintenance factors for eating pathology: A meta-analytic review. *Psychol Bull.* 2002;128(5):825-48.

19. Toro J. Etiopatogenia de los Trastornos del Comportamiento Alimentario. En: Trastornos de la Conducta Alimentaria y Obesidad: Un enfoque Integral. En Morandé G, Graell M, Blanco MA (dirs). Madrid: Panamericana; 2014. p. 17-25.
20. Morandé Lavín G. La insatisfacción corporal como factor de riesgo en el desarrollo de la anorexia nerviosa del niño y el adolescente., 1, 50-4. Rev Psiquiatr Psicol Niño Adolesc. 2002; 1:50-4.
21. Acerete DM, Trabazo RL, Ferri NL. Trastornos del comportamiento alimentario: Anorexia y bulimia nerviosa. Protocolos diagnóstico-terapéuticos de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. Rev Asoc Esp Pediatría. 2010;325-39.
22. Faya Barrios M. La intervención de los Agentes Sanitarios en la Prevención de los Trastornos Alimentarios en Instituto Tomás Pascual. Madrid.2012. Madrid: Instituto Tomás Pascual; 2012 p. 105-18. (Controversias sobre los Trastornos Alimentarios).
23. Herpertz-Dahlmann B. Adolescent eating disorders: update on definitions, symptomatology, epidemiology, and comorbidity. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am. enero de 2015;24(1):177-96.
24. Fichter MM, Quadflieg N, Crosby RD, Koch S. Long-term outcome of anorexia nervosa: Results from a large clinical longitudinal study: FICHTER et al. Int J Eat Disord. septiembre de 2017;50(9):1018
25. Graell Berna M, Morandé Lavín G. Trastornos de la Conducta Alimentaria en Niños y Adolescentes. Indicación Terapéutica. En: Trastornos de la Conducta Alimentaria y Obesidad Un enfoque integral.En Morandé, G.; Graell, M.; Blanco, MA. Madrid: Panamericana; 2014. p. 197-200.
26. Couturier J et al. Psychotropic Medication for Children and Adolescents with Eating Disorders. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am 2019;28(4)
27. Graell M, Faya M, Plana T. Trastornos de evitación /restricción de la ingestión de alimentos.Manual de Psiquiatría de la Infancia y Adolescencia. Madrid. Elsevier.2021; Cap 31: p.328-331.
28. Kurz S,van Dyck Z et al.Early onset restrictive eating disturbances in primary school boys and girls.Eur Child Adolesc Psychiatry 2015;24(7):779-785
29. Bryant-Waugh R. ARFID Avoidant Restrictive Food Intake disorders. A Guide for parents and carers. London: Routledge;2020.
30. Plana T, Graell M, Faya M. Bulimia Nerviosa y Trastorno por Atracón. Manual de Psiquiatría de la Infancia y Adolescencia. Madrid. Elsevier.2021; Cap 33: p.345-349.
31. Carlat DJ, Camargo CA. Review of bulimia nervosa in males. Am J Psychiatry 1991;148(7):831-843.
32. Stice E, Grau JM, Rhode P, Shaw H. Risk factors that predict future onset of DSM-V eating disorders. J.Psychol 2017;126(1);38-51.
33. Fairburn CG, Harrison PJ.Eating disorders.Lancet 2003;361.407-416.
34. KesKi-Rahkonen A, Mustelin L. Epidemiology of eating disorders in Europe: prevalence, incidence, ,course, consequences, and risk factors.Curr Opin Psychiatry 2016;29(6):340-345.
35. Crow Sj,Peterson CB et al. Increased mortality in BN.Am J Psychiatry 2009;166 (12):1342-1346.
36. Eddy KT,Tabri Net al. Recovery from An y Bn at 22 year follow up.J Clin Psychiatry 2017;78(2):184-189.
37. Hail L, Le Grange D. Bulimia Nervosa in adolescents: treatment challenges. Adolesc Health Med Ther 2018; 9:11-16.
38. National Institute for Health and Care Excellence. Eating disorders: recognition and treatment.NICE.Guideline 2017.
39. Wonderlich SA,Gordon KH et al. The validity and clinical utility of binge eating disorder.Int J Eat Disord2009;42:687-705.
40. DeBar LL,Wilson Gt,Yarborough BJ et al.Cognitive behavioral treatment for recurrent binge eating in adolescent girls:a pilot trial.Cogn Behav Prat 2013 ;20(2):147-161.
41. Reas DL,Griolo CM. Pharmacological Treatment of Binge Eating Disorder: Update Review and Synthesis.Expert Opin Pharmacother 2015;16(10):1463-1478.

## OCIO Y CONSUMOS DE ALCOHOL Y OTRAS DROGAS, UN BINOMIO RESISTENTE



**Dña. Beatriz Martín Padura y Dña. Anna Sanmartín Ortí**  
*Fundación FAD Juventud*

Tras más de tres décadas de vida, la Fundación de Ayuda contra la Drogadicción, la FAD, ha decidido adecuar su denominación social al propósito actualizado de la entidad: **mejorar el bienestar y la calidad de vida de la juventud como protagonista del presente y artífice del futuro, pasándose a denominar Fundación FAD Juventud.**

Este cambio no significa que dejemos de lado la prevención de los consumos de drogas. Los problemas relacionados con las drogas siguen siendo un riesgo importante para la juventud y seguiremos evolucionando los enfoques y trabajando en ese campo como lo hemos hecho en nuestros 35 años de vida. Pero sí supone un esfuer-

zo por ser más coherentes con quiénes somos y lo que hacemos. Desde hace años, la FAD trabaja en muchos más ámbitos que la prevención de los problemas relacionados con los consumos de drogas, con un foco amplio -siempre centrado en adolescencia y juventud- que aborda temas como la salud y el bienestar emocional, el empleo y la emancipación, la educación y la ciudadanía digital, o el género y los valores.

La Fundación FAD Juventud está enfocada en conseguir una juventud:

- Menos vulnerable frente a los riesgos
- Más sana y equilibrada emocionalmente
- Más visible, activa y con voz propia

- Más preparada para la ciudadanía digital y con más oportunidades de empleo
- Más protagonista de su aprendizaje y con mayor capacidad crítica
- Más comprometida con la ciudadanía y la igualdad
- Más integrada en contextos libres de violencias

Para lograrlo, la Fundación FAD Juventud analiza, actúa e influye en todo lo que afecta al desarrollo de la juventud, poniendo foco específico en su salud y bienestar, así como en ese conjunto de temas y ámbitos mencionados (empleo, educación, valores...) que les influyen y marcan sus trayectorias vitales.

Por tanto, **la Fundación analiza el universo de la juventud, lo monitoriza, para detectar riesgos y oportunidades, así como anticipar tendencias.** Esta línea de acción se desarrolla fundamentalmente a través del Centro Reina Sofía sobre Adolescencia y Juventud, el centro de investigación sociológica de FAD ([www.adolescenciayjuventud.org](http://www.adolescenciayjuventud.org)).

**Actúa en España y Latinoamérica** a través de proyectos educativos y programas de formación; de campañas de sensibilización; y de servicios de información y orientación. **E influye directamente en la juventud o indirectamente a través de sus familias, su entorno escolar y su comunidad** proporcionando formación y herramientas para que puedan ejercer mejor su papel de mediadores/educadores; y también a través de la opinión pública y las políticas públicas, visibilizando problemáticas y sensibilizando sobre temas prioritarios para la juventud.

Uno de esos temas centrales, prioritarios cuando atendemos a la juventud, tiene que ver con los espacios de ocio y con los usos del tiempo libre, con el peso que se otorga a lo que en esos momentos ocurre y con las potencialidades y riesgos que determinadas prácticas pueden tener en el desarrollo de estos adolescentes y jóvenes, foco en el que se centra este artículo.

## 1. EL OCIO, LA MARCHA Y LA PERCEPCIÓN DE LOS CONSUMOS DE SUSTANCIAS

El tiempo libre es el dedicado a la diversión y el descanso, el no destinado directamente al ámbito de lo productivo. Y dentro del concepto de tiempo libre, el ocio remite al espacio-tiempo que simboliza lo estrictamente lúdico, uno de **los espacios que más marcan la realidad juvenil como lugar de socialización y de configuración de identidades.** De hecho, entre las principales expectativas respecto al ocio, la gente joven menciona el contacto con otras personas, la evasión y el descanso, y **el ocio, en general, es uno de los espacios vitales a los que**

**esta población otorga un alto grado de importancia en sus vidas,** junto con la familia y las amistades.

**El ocio es uno de los espacios vitales a los que esta población otorga un alto grado de importancia en sus vidas**

En el marco de este tiempo de ocio, la marcha nocturna representa un espacio idóneo para el encuentro con el grupo de iguales, la experimentación y desinhibición, y se erige en un referente fundamental de la ruptura con lo establecido, con las obligaciones del día a día, con el mundo de los adultos y sus normas. Pero también numerosos estudios, entre ellos algunos publicados desde la FAD, muestran cómo **muchos riesgos que amenazan a los y las jóvenes se concentran en los tiempos de ocio, y particularmente en el ocio nocturno**. Ocurre claramente con los consumos de alcohol y otras drogas, así como con amenazas asociadas a dichos consumos, como los accidentes, las peleas o las prácticas sexuales de riesgo.

La FAD lleva años trabajando en el análisis de estos espacios, recogiendo los relatos y percepciones de adolescentes y jóvenes para entender motivaciones, amenazas o recompensas que se entienden aportan determinados consumos y comportamientos en los tiempos del ocio nocturno.<sup>1</sup> Y desde el punto de vista de la percepción general de los y las jóvenes, el alcohol sigue considerándose útil y funcional para la diversión (así opina un 65%) y, aunque en menor medida, para no desentonar en determinados entornos (49%), para facilitar las relaciones sociales y sexuales (44%) o para ser feliz (37%). Ocurre algo similar con otras sustancias, pero para una menor cantidad de jóvenes, está menos generalizado. **(Tabla 1)**

**Tabla 1.** Utilidades del alcohol (media y %)

	Media	% bastante/ mucha utilidad
Divertirse	6,77	65,2
No desentonar en ciertos entornos	5,72	48,7
Soportar o sobrellevar problemas personales	5,52	44,9
Tener muchos amigos	5,43	43,8
Facilitar las relaciones sexuales	5,42	43,7
Ser feliz	4,89	37,3

Base: 2.000 jóvenes 15-29 años residentes en España.  
(Adaptado de Ballesteros, JC. 2020).



Esta percepción, es importante destacarlo, no implica necesariamente consumo, sino una valoración genérica que refleja bien la construcción social alrededor de los consumos de alcohol en la sociedad. De hecho, si atendemos a las declaraciones sobre el riesgo percibido del consumo de sustancias, alcohol incluido, éstas han ido en aumento desde 2014. Una tendencia que no está reñida con otros procesos paralelos, como el acercamiento cada vez mayor de la representación social del cannabis a las sustancias legales, o con los últimos datos detectados en nuestros estudios que apuntan a un incremento en la compensación a la hora de asumir ciertos riesgos en los consumos.

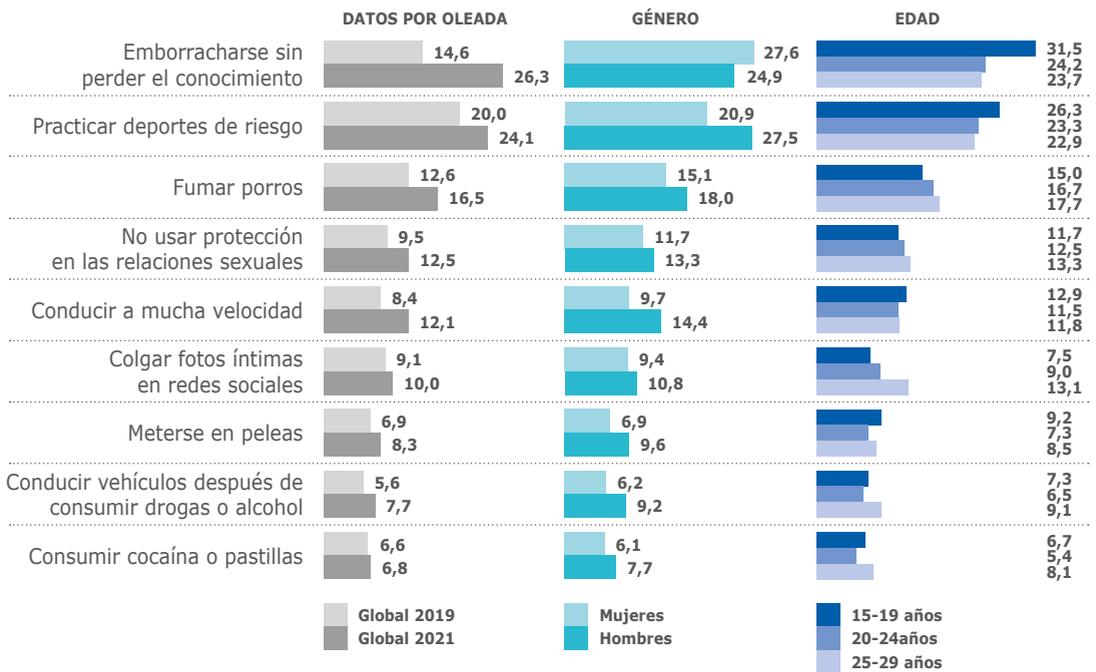
Los datos de la Encuesta sobre uso de Drogas en Enseñanzas Secundarias en España<sup>2</sup> señalan que **un 88,7% de alumnos considera que el consumo habitual de cannabis puede afectar notablemente a la salud y, aun así, es la sustancia ilegal con mayor prevalencia de consumo entre los estudiantes de 14 a 18 años** y, desde el año 2010, persiste la consideración del consumo de tabaco como una sustancia más peligrosa que el cannabis.

**Desde el punto de vista de la percepción general de los y las jóvenes, el alcohol sigue considerándose útil y funcional para la diversión**

El reciente Informe Mundial sobre las Drogas 2021 publicado por NNUU<sup>3</sup> señala que el porcentaje de adolescentes que percibe el cannabis como perjudicial disminuyó un 40% en Estados Unidos y 25% en Europa. Actualmente, estamos realizando un estudio sobre percepción social del cannabis financiado por el Plan Nacional sobre Drogas (PNSD)<sup>2</sup> y replicando el que realizamos desde la FAD en 2015, que nos permitirá seguir indagando en las representaciones sociales de la población joven respecto a esta sustancia, fundamental si queremos conocer las posturas, analizar la tendencia e incidir en la prevención de los consumos.

Por su parte, el último corte del Barómetro Juvenil 2021 sobre salud y bienestar, muestra una variación de la tendencia sobre la percepción de riesgos que es relevante apuntar: aunque **la mayoría de riesgos siguen siendo minoritarios, entre 2019, la edición anterior del estudio, y 2021, se ha producido un incremento significativo en el nivel de acuerdo con la sensación de que compensaría asumirlos.**<sup>4,5</sup> Destacan emborracharse (26,3%, con un incremento de más de 11 puntos), practicar deportes de riesgo (24,1%, 4,1 puntos más que hace dos años) o fumar porros (16,5%, casi cuatro puntos por encima respecto a 2019). Por género, entre las mujeres es mayor el acuerdo con que compensaría emborracharse (27,6%), mientras que entre los hombres destacan comparativamente el resto de riesgos, siendo especialmente relevante entre los chicos el practicar deportes de riesgo (27,5%), fumar porros (18%) o conducir a mucha velocidad (14,4%).<sup>4</sup> **(Figura 1)**

**Figura 1. Riesgos que compensaría asumir por género y edad (2019-2021) (%)**



(Adaptado de Rodríguez E, et al. 2019)

Resultados agrupados para ACUERDO ALTO (7-10). Escala original 0-10 (nada-totalmente de acuerdo). Base: 1.501 jóvenes 15-29 años residentes en España.

Obviamente, estos resultados tienen mucho que ver con la pandemia, el confinamiento, las restricciones, y sus múltiples impactos en la vida diaria, un escenario anómalo y muy diverso a lo que ha podido acontecer en años anteriores; pero habrá

que estar atentos a las posibles cicatrices que la crisis sociosanitaria pueda tener en las actitudes, en las actuaciones concretas frente a los **consumos y el ocio, en el bienestar y la salud.**<sup>6</sup>

## 2. LOS CONSUMOS

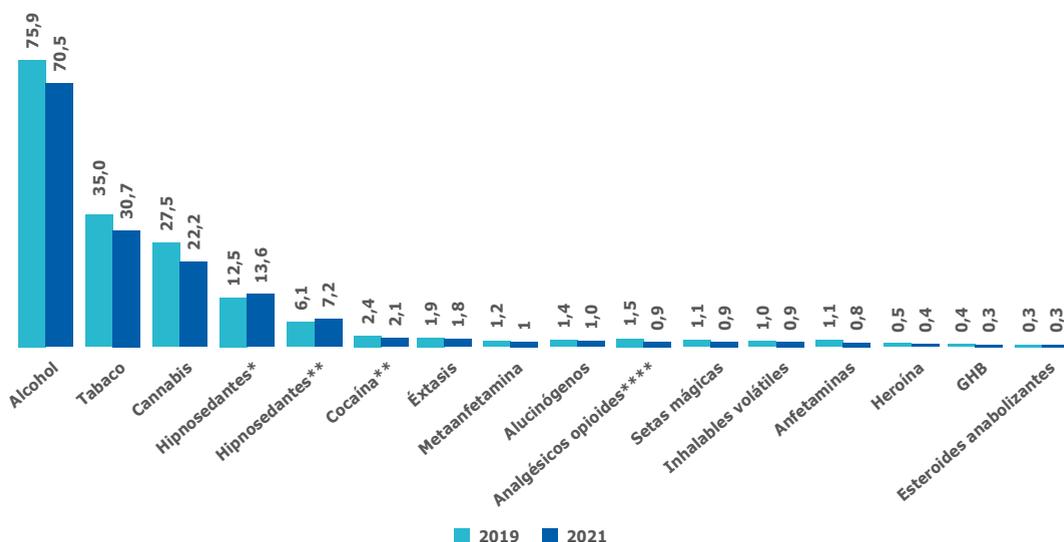
Si atendemos a la prevalencia de los consumos que recoge en su serie histórica el PNSD, **el alcohol es la sustancia psicoactiva legal más consumida entre estudiantes de 14 a 18 años**, a mucha distancia del resto. Concretamente, en 2021 el 73,9% de jóvenes reconoce haber consumido bebidas alcohólicas alguna vez en su vida; el 70,5% lo ha hecho en el último año y el 53,6% en el último mes. Datos que muestran un descenso respecto a 2019, igual que lo hacen los referidos a consumos intensivos de alcohol.<sup>7</sup>

En relación al tabaco, también los datos muestran una bajada frente a 2019: el 38,2% de alumnos de estas edades afirma haber fumado tabaco alguna vez en la vida, el 30,7% en el último año, el 23,9% en los últimos 30 días y el 9,0% diariamente en el último mes. Y si atendemos a los hipnosedantes sin receta, el 10,3% reconoce haberlos consumido alguna vez en la vida, el 7,2% en el último año y el 3,6% en el último mes, y en este caso son las cifras más altas de toda la serie histórica.

En las tres sustancias, **la edad media de inicio está en torno a los 14 años, hay una mayor prevalencia de consumo en-**

**tre las chicas y a medida que aumenta la edad sube la prevalencia de consumo de las mismas.**<sup>2</sup> (Figura 2)

**Figura 2.** Prevalencia de consumo de drogas. Últimos 12 meses (2019-2021) (%)



(Adaptado de ESTUDES. 2021)

\*con o sin receta \*\*sin receta \*\*\*polvo y/o base \*\*\*\*para colocarse

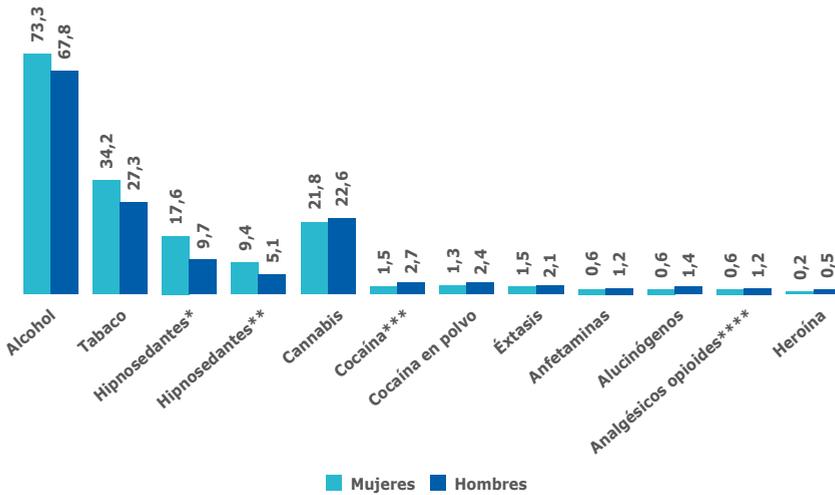
Base: Estudiantes 14-18 años.

Es importante destacar una tendencia ascendente en la prevalencia de consumos de hipnosedantes (con y sin receta), llegando en 2021 a registrar los valores más altos desde que se recoge esta información.

Entre las drogas ilegales, encontramos el cannabis en primer lugar: **un 28,6% de jóvenes declara haber consumido cannabis alguna vez en su vida, el 22,2% en el último año y el 14,9% en los últimos 30 días.** Unos datos que rompen la tendencia ascendente que marcaba la serie desde 2016. Habrá que

comprobar en series posteriores si es un hecho coyuntural, fruto de la anomalía pandémica y de las restricciones al ocio, donde se producen muchos de estos consumos, o si es un cambio de tendencia efectivo. Entre los consumidores de esta sustancia, el PNSD sí destaca un incremento superior a dos puntos porcentuales entre el alumnado que presenta un consumo problemático (según la escala CAST), más presente en los varones (21,0% frente a 14,8% en mujeres), llegando hasta un 24,2% en el grupo de estudiantes de 18 años.<sup>2</sup> (Figura 3)

**Figura 3.** Prevalencia de consumo de drogas por género. Últimos 12 meses (2021) (%)



(Adaptado de ESTUDES. 2021)

\*con o sin receta \*\*sin receta \*\*\*polvo y/o base \*\*\*\*para colocarse

Base: Estudiantes 14-18 años.

Las diferencias entre los consumos de chicos y chicas son relevantes y significativas: **ellos consumen más sustancias ilegales, ellas tienen prevalencias más altas en las legales.** Pero la lectura va más allá de unos patrones de consumo diferenciales. Es necesario atender a unas diferencias que afectan a muy diversos planos (metabólico, social, cultural) y que tienen su reflejo en posturas desiguales frente a los consumos, percepciones frente a los significados de la embriaguez, la valoración de los problemas en los espacios públicos, los ritos asociados a la noche, o la percepción de mayores riesgos en los consumos de drogas por parte de las chicas, salvo en el caso de los hipnosedantes, y un largo etc. La literatura, de hecho, señala algunas tendencias que respaldan los datos: cómo las mujeres están redefiniendo sus identidades de género en relación a los varones a través del consumo de alcohol,<sup>6</sup> superando ya el consumo que hacen ellos en las edades más jóvenes; o cómo la prevalencia más elevada la encontramos en mujeres entre los 15 y 24 años, prevalencia que va disminuyendo a medida que aumenta la

edad, frente a una progresión que va en el sentido opuesto en el caso de los hombres, entre otros motivos porque el consumo femenino está peor visto y está mucho más sometido a valoración y penalización de lo que lo está el masculino.<sup>4</sup>

Sabemos que estos datos recientes están marcados por los efectos de la pandemia, y que durante este periodo se han reducido los consumos de sustancias psicoactivas en general. Sin embargo, **ha aumentado considerablemente el tiempo que pasamos delante de las pantallas.** El uso de Internet y redes sociales se incrementó durante el confinamiento y, aunque la valoración general resulta positiva por parte de la población joven (un 48% afirma que gracias a las TIC les ha resultado más fácil aguantar el encierro),<sup>5</sup> y el uso de Internet ha permitido mantener relaciones personales, continuar los estudios o un consumo muy plural de ocio, hay que estar atentos a posibles riesgos. Por eso queremos referirnos brevemente a las adicciones comportamentales: **el uso compulsivo de Internet afecta a un 23,5% de es-**

**tudiantes, un aumento respecto a los datos de 2019 (20%) que se refleja en todas las edades estudiadas y en ambos sexos.**

Frente a este incremento, los datos que aporta el PNSD sobre los juegos de apuestas con dinero se mantienen prácticamente estables, incluso muestran un cierto descenso: en 2021 el 9,4% de los estudiantes refiere haber jugado online en el último año (10,3% en 2019), mientras que el 17,2% ha jugado de manera presencial (22,7% en 2019). El porcentaje de estudiantes con un posible juego problemático ha descendido al 3,4% (4,7% en 2019).<sup>2</sup>

### 3. SALUD Y CONSUMOS

La relación entre los consumos de sustancias y el bienestar y la Salud Mental es compleja y de influencia mutua: **el consumo de drogas incrementa el riesgo de presentar problemas de Salud Mental, pero a su vez, los problemas de Salud Mental aumentan la probabilidad de consumir drogas.** Lo que es innegable es que todos los consumos de drogas pueden desencadenar un trastorno mental o agravar uno ya preexistente.

En este sentido nos parece importante referirnos a algunas de las conclusiones que podemos extraer del último Barómetro juvenil sobre salud y bienestar, no sólo para entender cómo leen su salud los y las jóvenes, qué problemas refieren y cómo valoran su situación actual, sino también para poder ver cambios y tendencias. El incremento de la frecuencia con la que los y las jóvenes declaran afrontar problemáticas psicosociales y el claro empeoramiento que se observa al comparar las respuestas entre 2019 y 2021, tanto en la autopercepción de la salud en general como en los

**El uso de Internet y redes sociales se incrementó durante el confinamiento y, aunque la valoración general resulta positiva por parte de la población joven, hay que estar atentos a posibles riesgos**

problemas ligados a la Salud Mental, se puede atribuir en buena medida a la pandemia y a las situaciones de incertidumbre derivadas de la misma. Y, como ya hemos apuntado, hemos de estar especialmente atentos para poder captar los efectos derivados de esos malestares declarados, tanto en los posibles consumos de sustancias, como en otro tipo de comportamientos que ayuden a afrontar situaciones de estrés, miedo, frustración y malestar en general.

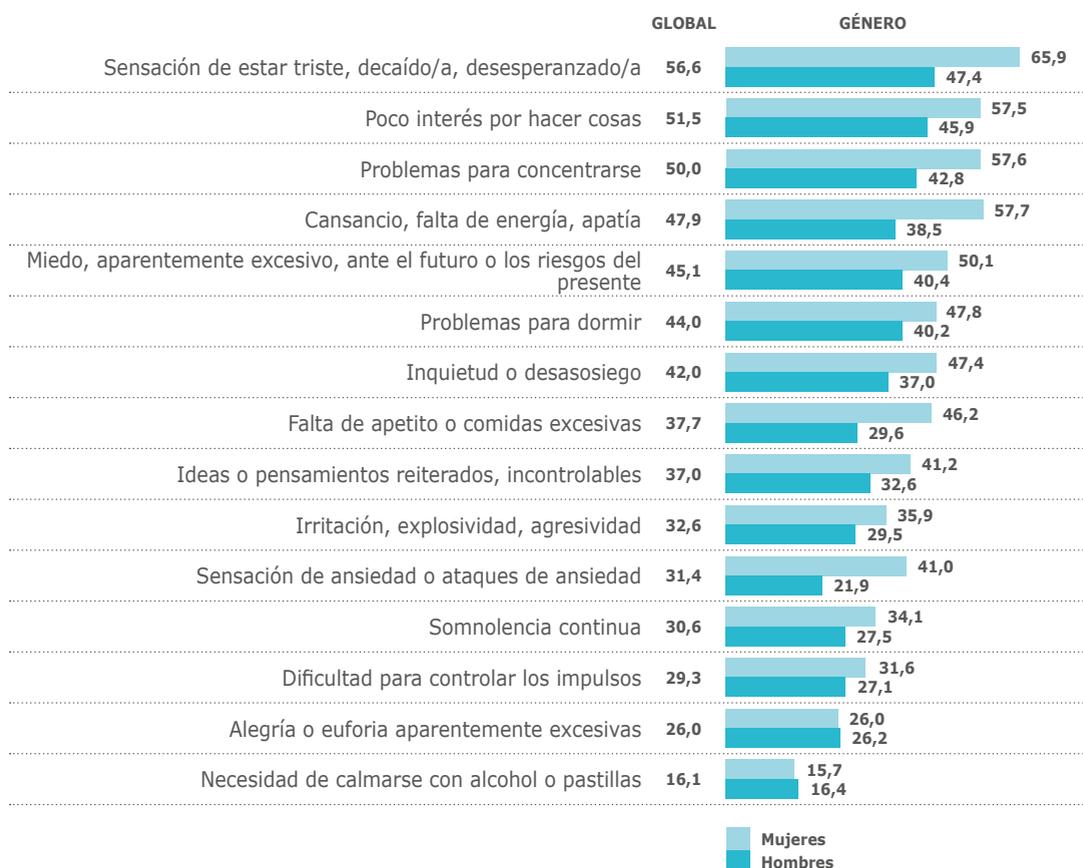
En términos generales, **la autopercepción de la salud entre la juventud es sustancialmente peor en 2021 en comparación con años anteriores:** en 2017 un 86,7% afirmaba tener buena o muy buena salud, porcentaje que pasa al 77,5% en 2019 y al 54,6% en 2021. Las mujeres perciben que tienen un peor estado de salud que los hombres, con una diferencia de hasta 10 puntos porcentuales.<sup>4</sup>

**Entre los problemas psicosociales experimentados con mayor frecuencia, los y las jóvenes se refieren a la tris-**

teza (56,6%), la falta de interés por hacer cosas (51,5%) o los problemas de concentración (50%). Muy cerca de estas menciones, otra serie de problemáticas frecuentes son el cansancio y la apatía (47,9%), el miedo y la incertidumbre ante el futuro (45,1%), los problemas para conciliar el sueño (44%) o la sensación y desasosiego (42%), con mayor prevalencia en todos los temas mencionados por parte de las chicas. El último ítem referido es *La necesidad de calmarse con alcohol o pastillas*, que lo declara hacer con alta frecuencia algo más de un 16% de la muestra. (Figura 4)

**Entre los problemas psicosociales experimentados con mayor frecuencia, los y las jóvenes se refieren a la tristeza (56,6%), la falta de interés por hacer cosas (51,5%) o los problemas de concentración (50%)**

**Figura 4. Problemas psicosociales experimentados por género (2021) (%)**



(Adaptado de Sanmartín. 2022)

Resultados agrupados para FRECUENCIA ALTA (7-10). Escala original 0-10 (nunca-casi siempre). Base: 1.501 jóvenes 15-29 años residentes en España.

Y al preguntar específicamente por problemas de Salud Mental, el porcentaje de población joven que declara haberlos padecido con mucha frecuencia ha pasado del 6,2% en 2017 al 15,9% en 2021, destacando una vez más las mujeres, que están cerca de doblar el porcentaje de los hom-

bres. Del total de problemas de salud mental declarados, un 36,1% afirma contar con un diagnóstico, principalmente depresión o trastornos por ansiedad. Se observa, así mismo, un aumento en la ideación suicida con alta frecuencia, que ha pasado de un 5,8% en 2019 a un 8,9% en 2021.<sup>4</sup>

## 4. ¿QUÉ PODEMOS HACER PARA PREVENIR LOS CONSUMOS?

La prevención de los consumos de sustancias ha sido objeto de la Fundación FAD Juventud desde sus orígenes y probablemente **la prevención del consumo de alcohol es uno de los caballos de batalla más difíciles de lograr por la normalización del mismo**. Por eso es necesario seguir haciendo esfuerzos y generando alianzas que combatan dicha normalización, que protejan especialmente a los y las menores que, como hemos visto, se inician en los consumos en torno a los 14 años y los asumen como algo divertido y funcional en los espacios y momentos de ocio.

**La prevención del consumo de alcohol es uno de los caballos de batalla más difíciles de lograr por la normalización del mismo**

En este sentido, la FAD se ha unido a diferentes entidades de la sociedad civil para poner en marcha una movilización preventiva frente al consumo de alcohol por parte de menores, la Movilización Alcohol y Menores. Esta alianza, que arrancó en 2017, quiere

visibilizar y sensibilizar a la sociedad sobre la problemática del consumo de alcohol en menores para alcanzar acuerdos y acercar posturas sobre cómo intervenir de forma adecuada en la prevención. Para ello, se redactó un Manifiesto para generar adhesiones y hacer públicas algunas reflexiones clave, como la importancia de **no minimizar o negar los problemas individuales y colectivos derivados de los consumos, especialmente cuando nos referimos a adolescentes**, cuerpos en desarrollo, que tienden a infravalorar riesgos y que pueden consolidar unos hábitos que afecten a su vida en el futuro; a la necesaria implicación del conjunto de la ciudadanía, o a su comprensión como fenómeno social y cultural, cuyo carácter transversal hace imprescindible acompañar las normas y sanciones con políticas educativas y preventivas, armonizadas, consensuadas y capaces de recoger la diversidad de situaciones y realidades de la población adolescente.

Una movilización muy en consonancia con la Ponencia *Alcohol y Menores* que alerta de que, tal y como recogen multitud de estudios y datos empíricos, una baja percepción de riesgo, junto a una tolerancia creciente y una mayor disponibilidad, traen consigo mayores prevalencias de consumo. De ahí que, en su mandato, el PNSD plantee elaborar un anteproyecto de ley para la protección de los menores frente a los consumos de alcohol.

La FAD además, continuará en su empeño de **analizar, actuar e influir en la opinión pública a través de sus diversas actividades, aportando datos empíricos que ayuden a comprender la percepción juvenil** sobre los consumos de sustancias, sus actitudes y declaraciones de bienestar y malestar, sobre el ocio y las relaciones interpersonales; formando a personal téc-

nico y profesionales en la prevención y detección de problemas de drogas; acompañando a familias y a los propios jóvenes a través de sus servicios de atención telefónica directa; realizando campañas de sensibilización y haciendo incidencia política para que sea una cuestión relevante en el debate público y en la búsqueda conjunta de soluciones.<sup>8,9</sup>



# BIBLIOGRAFÍA

## BIBLIOGRAFÍA

1. Ballesteros, J.C.; Megías, E. y Rodríguez, E. (2020). Ocio y modelos de vida. La inevitable consolidación de las tecnologías en el tiempo libre de la juventud. Madrid: Centro Reina Sofía sobre Adolescencia y Juventud, FAD.
2. PNSD (2021): Encuesta sobre uso de Drogas en Enseñanzas Secundarias en España (ESTUDES).
3. UNODC (2021): World Drug Report 2021, <https://www.unodc.org/unodc/en/data-and-analysis/wdr2021.html>
4. Sanmartín, A., Ballesteros, J. C., Calderón, D. y Kuric, S. (2022). Barómetro Juvenil 2021. Salud y bienestar: Informe Sintético de Resultados. Madrid: Centro Reina Sofía sobre Adolescencia y Juventud, Fundación FAD Juventud.
5. Rodríguez, E; Megías, I; Martínez, P; Sanmartín, A. (2019). Distintas miradas y actitudes, distintos riesgos. Ellas y ellos frente a los consumos de drogas. Madrid: Centro Reina Sofía sobre Adolescencia y Juventud, FAD
6. Sanmartín, A.; y Ballesteros, J.C.; Calderón, D.; Kuric, S. (2020). De puertas adentro y de pantallas afuera. Jóvenes en confinamiento. Madrid. Centro Reina Sofía sobre Adolescencia y Juventud, FAD.
7. Romo Avilés (2015): Género y vulnerabilidad en el consumo de alcohol en menores, Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, Madrid 2015.
8. Couceiro, A. (coord.) (2019). El menor maduro. Cinco aproximaciones a un perfil poliédrico. Madrid: Centro Reina Sofía sobre Adolescencia y Juventud, FAD.
9. VVAA (2019): Protagonistas y espectadores. Una mirada longitudinal sobre la juventud española. Madrid: Centro Reina Sofía sobre Adolescencia y Juventud, FAD.



**D. Guillermo Cánovas Gaillemin**  
*Director de EducaLike*

La dependencia, el uso abusivo e incluso patológico de las herramientas y entornos digitales, es un fenómeno muy reciente y propio de las sociedades del primer cuarto de este siglo XXI. Resulta difícil encontrar en nuestra historia otros fenómenos con tanta repercusión en la vida cotidiana de personas de todas las edades, de todos los entornos, ámbitos y nacionalidades. **Afecta tanto a niños muy pequeños como a los adultos de avanzada edad**, y cuenta con un creciente abanico de instrumentos para extenderse: desde los smartphones, tablets, ordenadores y videoconsolas, hasta las aplicaciones y entornos digitales más

variados y en constante evolución. Estamos hablando de redes sociales, sistemas de mensajería instantánea, videojuegos en red, correos electrónicos, Apps de videoconferencia, etc. Y parte de su omnipresencia se debe a su capacidad para hacerse casi indispensable en el entorno laboral, en el estudiantil, en el ocio e incluso en las relaciones personales. **Más de un 40% de las parejas de adultos que se forman en la actualidad se ha conocido a través de Internet**, en un porcentaje muy superior a las que se conocen a través de familiares, amistades o en el entorno laboral.<sup>1</sup>

**Afecta tanto a niños muy pequeños como a los adultos de avanzada edad**

El ocio de niños y adolescentes es en muchos casos básicamente digital. Son horas diarias dedicadas a ver series en las plataformas de streaming, consumir o generar contenidos en TikTok o Instagram, empalmar una partida tras otra en videojuegos multijugador, seguir a youtubers, streamers, instagramers, tiktokers e influencers de todo tipo, para los que tenemos que ir inventando nombres y adjetivos que se convierten ya en habituales. En la actualidad, un estudiante menor de edad puede pasar algo más de 1.000 horas al año asistiendo al colegio o instituto. En España, en concreto unas 1.050 horas de media en la enseñanza obligatoria. Y hace ya algunos años que los adolescentes superaron las tres horas de media diarias conectados a Internet, lo que supone 1.095 horas al año. Es decir, **más tiempo en Internet que en el colegio**. Si asumimos que la asistencia a un centro escolar tiene repercusión en la educación, formación y socialización del individuo, hemos de asumir que Internet también está jugando ese papel. Y no solo como una posible extensión de los mensajes transmitidos por el entorno escolar o por las propias familias, sino como un entorno independiente, con un objetivo que no necesariamente responde a intereses pedagógicos, ni mucho menos.

El conocimiento que estamos acumulando sobre cómo funciona nuestra mente puede tener muchas y muy distintas aplicaciones. La llamada tecnología persuasiva entronca con la psicología del refuerzo intermi-

tente. **Las grandes empresas tecnológicas desarrollan técnicas dirigidas a secuestrar nuestra atención, y hacen muy difícil para niños y adolescentes -también para los adultos- regular el uso de estas herramientas.** El fundador de Netflix, Reed Hastings, en una mesa organizada por el *Wall Street Journal*, hacía la siguiente afirmación: *En Netflix competimos por el tiempo de los clientes, así que nuestra competencia incluye Snapchat, Youtube, dormir, etc.*<sup>2</sup> Las técnicas utilizadas por las grandes tecnológicas pugnan por ocupar nuestro tiempo, incluso el de sueño, y ya lo han conseguido en muchos casos. Pero cuando hablamos de niños y adolescentes, especialmente, debemos poner sobre la mesa muchas otras cuestiones que van más allá del exceso de tiempo empleado.

**Las grandes empresas tecnológicas desarrollan técnicas dirigidas a secuestrar nuestra atención, y hacen muy difícil para niños y adolescentes regular el uso de estas herramientas**

El pasado año -2021-, una investigación del *Wall Street Journal* se hacía eco de los documentos internos manejados por Facebook, sobre el impacto de las redes sociales en los más jóvenes.<sup>3</sup> Tal y como recogen dichos documentos, el uso de Instagram *Empeora los problemas mentales sobre la propia imagen en una de cada tres adolescentes*. Otra de las conclusiones señala que *entre las adolescentes con pensamientos suicidas, el 13% de las usuarias británicas y el 6% de las estadounidenses apuntaron a que el origen de su deseo suicida era Instagram*.

Conviene recordar que cerca de 22 millones de adolescentes acceden a Instagram diariamente solo en Estados Unidos, y que el 40% de sus usuarios tiene menos de 23 años de edad. **Numerosos estudios establecen relaciones entre problemas que van desde la dismorfia corporal, hasta el desarrollo de trastornos de ansiedad, pasando por trastornos alimentarios asociados al uso de herramientas digitales como las redes sociales.**

Otra buena parte de la atención y las investigaciones se dirigen hacia las consecuencias del uso abusivo de los videojuegos en red. De hecho, en la última versión aprobada del DSM-5 de la Asociación Estadounidense de Psiquiatría (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition*) se ha incluido ya claramente el *Internet gaming disorder*, o adicción a los videojuegos en Internet. En la actualidad, este trastorno está reconocido por la Organización Mundial de la Salud –OMS– e incluido también en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11). Así lo recoge también en España la Estrategia Nacional sobre Adicciones 2017-2024.

**En cuanto al uso del smartphone o teléfono móvil, son también muchos los profesionales y estudios que hablan sobre la necesidad de considerar un trastorno adictivo a dicho aparato,** como se han definido ya algunas otras situaciones asociadas al mismo: desde la nomofobia (*no mobile-phone phobia*), que se refiere al miedo irracional derivado de no disponer del teléfono móvil, hasta el síndrome que conocemos como FOMO (*fear of missing out*), considerado una forma de ansiedad social causada por el miedo a perderse lo que otros están viviendo en los entornos digitales, pensando que podrían estar teniendo experiencias gratificantes sin nosotros. La mayor parte de las reticencias a considerarlo un verdadero trastorno adictivo, provienen de consideraciones bastante lógicas. Así, se tiende a considerar que aquellos que desarrollan ese uso abusivo no lo hacen por el aparato en sí, sino por los contenidos que aloja o a los que facilita el acceso, como podrían ser, por ejemplo, los videojuegos. Otros contenidos están relacionados también con patologías ya definidas, como la ludopatía en el mundo de las apuestas, o la adicción a la pornografía, que termina por alterar el funcionamiento del cerebro y su estructura, generando más activación en algunas zonas, como en la amígdala, e incluso modificando el tamaño de algunas regiones cerebrales.



Lo cierto es que podemos encontrar distintas definiciones sobre lo que es realmente la adicción, aunque la mayoría muy similares. Una de las más aceptadas y concretas es sin lugar a dudas la enunciada por Pomerleau y Pomerleau: *Conducta caracterizada por el uso repetido de una sustancia y/o la implicación compulsiva en una conducta que directa o indirectamente modifica el medio interno (cambios neuroquímicos y de actividad neuronal) de manera que produce reforzamiento inmediato, pero cuyos efectos negativos a largo plazo son dañinos y provocan deterioro significativo en el desenvolvimiento social.*<sup>4</sup>

Lo cierto es que en muchos niños y adolescentes, el uso abusivo del teléfono móvil tiene efectos negativos a medio y largo plazo, que resultan claramente dañinos y provocan un deterioro más que significativo de su desenvolvimiento social. Y por supuesto también se producen modificaciones directas o indirectas del medio interno. Una reciente investigación realizada por la Universidad de Heidelberg (Alemania), pone de manifiesto que **jóvenes considerados adictos a los teléfonos móviles presentan cantidades más bajas de materia gris en ciertas partes del cerebro, incluyendo la ínsula y la corteza temporal.** Las personas que realizan un uso disfuncional de sus teléfonos inteligentes también mostraron una actividad reducida en la corteza cingulada anterior, región directamente implicada en muchos comportamientos y procesos cognitivos.

**Aquellos que desarrollan ese uso abusivo no lo hacen por el aparato en sí, sino por los contenidos que aloja o a los que facilita el acceso**



Pero al margen de lo que puedan concluir unos estudios u otros, no puedo evitar sus traerme a esta cuestión. Casi todos los días trabajo con grupos de niños y adolescentes de 8 a 18 años de edad, de colegios e institutos de toda España. Son ya 25 años trabajando en este campo, educando, formando, investigando y desarrollando materiales. Y he de decir que no es cierto que estos aparatos sean utilizados solo por los contenidos a los que facilitan el acceso. **El propio aparato puede generar dependencia, tolerancia, síndrome de abstinencia** y el resto de criterios de valoración de los que hablaremos más adelante. Y esto no es solo una apreciación personal, sino lo que me cuentan muchos chicos y chicas adolescentes en las sesiones de formación que realizo en sus aulas: no se sienten capaces de dejar el móvil, mientras saltan de contenido en contenido. Afirman que están un buen rato mirando vídeos en Youtube o en TikTok, y cuando se cansan echan una partida con alguno de sus videojuegos que se han descargado. Al poco tiempo, están comentando una historia en Instagram, lo que los lleva a visualizar después cientos de historias más. Poco después acceden a una web con información sobre la liga de su deporte favorito o visitan webs de ropa, haciendo simulaciones de compras online y llenando los carritos para volverlos a vaciar después. La cuestión es que si en un mo-

mento dado decidiéramos suprimir alguna de las aplicaciones o contenidos que utilizan, daría exactamente igual. Continuarían con el resto de Apps y comenzarían a ver vídeos en Twitch. Lo de menos en algunos casos es el contenido o acción a realizar. En muchos casos es la propia herramienta la que les cautiva. Y podríamos pensar que esto es solo una forma de entretenerse y de pasar el rato, pero: ¿y si no les sobra el tiempo? ¿y si mañana tienen que entregar un trabajo, o preparar un examen, y siguen sin ser capaces de dejar el teléfono móvil? ¿y si llevan varias horas enlazando vídeos y ya son las 3 de la madrugada? Entonces ya no podríamos hablar de superar el aburrimiento, sino de algo que interfiere claramente en tu vida, en tus relaciones, en tus resultados académicos, en su salud... Algunos no son adictos a un contenido en concreto, ni lo hacen por pasar el rato, es que no son capaces de controlarlo, e incluso en ocasiones demandan de forma clara ayuda para poder hacerlo. Personalmente, creo que otras muchas conductas adictivas terminarán en el DSM, aunque hoy aún no lo estén.

**El propio aparato puede generar dependencia, tolerancia, síndrome de abstinencia**

Sea como fuere, a las consultas llegan cada día más padres y madres con niños y adolescentes aquejados de diferentes problemas relacionados con el uso abusivo, desadaptativo o patológico de este tipo de herramientas y contenidos digitales. Hablamos sobre todo de trastornos de ansiedad, depresión, fobia social, desajustes en el sue-

ño... Y no quiero meterme en la cantidad de niñas y adolescentes que terminan poniendo en práctica propuestas que se realizan en las webs y perfiles que promueven la anorexia y la bulimia, o las autoagresiones, como si se tratase de *estilos de vida* o formas de alcanzar la *perfección*, o de afrontar situaciones de angustia vital. Hay que reconocer, no obstante, que en ocasiones resultará difícil determinar si el uso de la herramienta ha provocado la situación, o solo es una manifestación de un problema previo existente. Por ejemplo, tal y como ponen de manifiesto diversos estudios, **el uso desadaptativo del teléfono móvil suele estar asociado a un menor nivel de autoestima**. El problema de estas asociaciones es determinar qué surgió primero. Saber si los adolescentes con bajo nivel de autoestima tienden a utilizar más el teléfono móvil para intentar relacionarse mejor y obtener reconocimiento, o si el uso patológico del móvil termina dando lugar a bajos niveles de autoestima.

Es lógico pensar que aquellos que presentan más problemas para relacionarse, o que no se encuentran a gusto con su imagen o con el papel que tienen en su grupo de iguales, busquen en Internet entornos en los que relacionarse mejor, con nuevas personas, lejos de prejuicios, o simplemente opten por trabajarse una nueva identidad con la que presentarse ante otros que no los conocen. Algo más frecuente de lo que muchos pudiéramos pensar. Pero, tal y como se recogía en la documentación interna de Facebook, a la que aludía la investigación del *Wall Street Journal*, el hecho de estar constantemente visualizando la vida *perfecta* que los demás muestran en Internet, la cantidad de sitios a los que van y lo chulas que son las fiestas, quedadas o actividades en las que participan, es algo que genera en muchos adolescentes la idea de que su vida es demasiado vulgar, común, o directamente aburrida y carente de interés. Es decir, puede tener una repercusión directa en su autoestima.



El uso desadaptativo de las herramientas y entornos digitales es algo especialmente difícil de afrontar. Al contrario de lo que sucede con las adicciones a sustancias, en las que se dispone de la opción de la abstinencia, en el uso de la tecnología esto es mucho más complicado de lograr. No se trata en su mayor parte de herramientas que sean perjudiciales en sí mismas, sino que resultan serlo en función de cómo y para qué se utilicen, pero sobre todo de quién las utilice. Es decir, **hay que afirmar con rotundidad que es posible el uso saludable de la tecnología.** Se trata de herramientas sin las que la mayoría ya no podríamos ni llevar a cabo nuestro trabajo. ¿Se imaginan volver a enviar cartas en lugar de correos electrónicos? ¿O llamar a teléfonos comunicando, o en los que no hay nadie, en lugar de mandar un mensaje? Prescindir de las videoconferencias, de los procesadores de texto, de las hojas de cálculo y de docenas de herramientas más ¿Imaginan cómo hubieran sido los confinamientos sin tecnología... las clases... los trabajos? **Es posible el mundo sin tecnología, pero la mayoría no nos lo podríamos permitir ni aunque quisiéramos.** Y el uso saludable no es posible solo entre adultos responsables o concienciados, sino también entre los propios menores de edad. No olvidemos que, en función de los estudios que queramos consultar, podremos concluir que los porcentajes de adolescentes que están desa-

rollando problemas propios de personas con un trastorno adictivo está entre el 15% y el 25% en función de los países. En algunos casos son porcentajes altos y siempre inasumibles, pero muy inferiores al 50% de las muestras. Son mayoría, por tanto, los niños y adolescentes que no se corresponden con el perfil y prácticas de un adicto. Y esto es así en unas ocasiones por la intervención de padres y madres concienciados que realizan una supervisión y acompañamiento de sus hijos, les educan en el uso saludable e impiden el desarrollo de posibles conductas disfuncionales en unas edades que requieren de mucho acompañamiento. Pero, no es menos cierto que en muchos casos no existe esta formación previa de los más pequeños, y que hacen un uso racional de las opciones que tienen a su alcance por iniciativa propia. Es necesario que no olvidemos esto: **un niño/a puede tener un problema con un videojuego, mientras que otro de su misma edad, entorno y hasta colegio no presenta ningún problema.** Es más, quien tenga más de un hijo sabe perfectamente a lo que nos estamos refiriendo. Un hijo, educado por los mismos padres, en la misma casa, asistiendo al mismo colegio y recibiendo clases de los mismos profesores, suele ser manifiestamente distinto a su hermano. No somos solo el resultado del ambiente o entorno al que somos sometidos. Es muy importante, pero no olvidemos que cada persona tiene sus propias

características y que no nacemos como libros en blanco. Así pues, el problema no se encuentra solo en la posible acción de la herramienta, sino que también va a depender del niño o adolescente. Ante los mismos estímulos y circunstancias pueden reaccionar de distinta manera.

**Es posible el mundo sin tecnología, pero la mayoría no nos lo podríamos permitir ni aunque quisiéramos**

Pero al margen de esta cuestión, hay factores externos al individuo que dificultan especialmente el trabajo clínico sobre el uso desadaptativo de este tipo de herramientas. La implantación que tiene ya la tecnología en nuestros entornos laborales, estudiantiles y de relaciones sociales es absoluta. La tecnología se ha hecho imprescindible. Son muchos los colegios en los que la tablet se utiliza diariamente a partir de 5º de Primaria, o como tarde en Secundaria. Pero tanto si se utiliza en clase como si no, el alumnado utiliza ordenadores o tablets en casa para acceder a la información y los recursos que ofrece internet. Conviene recordar también que **el 99% de la información que genera la humanidad cada día se encuentra solo en formato digital, y accesible principalmente a través de Internet**. No se encuentra en papel. Para hacer trabajos, buscar información, ilustrar sus presentaciones, etc, los alumnos ya no utilizan la enciclopedia universal del salón de casa. Esa opción ya no existe. De hecho, hoy consideramos que el acceso a la tecnología es un derecho. Así pues, nuestro trabajo no consiste en suprimir la relación del niño o adolescente con la tecnología, sino lograr un uso saludable y adaptativo, que le permita beneficiarse de sus múltiples aplicaciones evitando o reduciendo al máximo

los riesgos. El trabajo es más complicado que suprimir el consumo o acceso a una droga determinada. Los menores de hoy en día van a manejar tecnología a lo largo de toda su vida. Es nuestra responsabilidad dotarlos de la formación y herramientas necesarias para hacer ese uso saludable.

**El 99% de la información que genera la humanidad cada día se encuentra solo en formato digital, y accesible principalmente a través de Internet**

Por otro lado, **la tecnología también es una herramienta fundamental en las relaciones**. Las familias y los grupos de amigos de todas las edades tienen sus propios grupos de mensajería instantánea con los que se comunican a diario. No es fácil estar fuera de estos grupos y mantenerse al margen de las comunicaciones que establecen las personas de nuestro alrededor y con las que nos relacionamos. Pero también son herramientas de ocio: niños y adolescentes ya no escuchan música en una cadena ni adquieren CDs... Escuchan la música que les acompaña en plataformas de streaming. No salen de casa con cámaras de fotos y de vídeo para inmortalizar momentos de su vida... no usan un despertador... muchos no llevan reloj o ni tan siquiera ven la televisión. **Todo se hace con el teléfono móvil y los padres quieren que los lleven para poder comunicarse con ellos.**<sup>5</sup>

Aunque el trabajo posterior es complicado, es posible llevarlo a cabo una vez identificado el uso desadaptativo del teléfono móvil u otra herramienta. Lo que debe preocuparnos en un primer momento es ser capaces de identificar correctamente

el problema. Encontramos tantos casos de uso patológico no identificado, como usos abusivos puntuales que son clasificados como trastornos. Tendemos a considerar que el tiempo es la clave que nos permite identificar el problema, y no es así. Una pregunta que surge constantemente en las sesiones de formación a las familias es *¿Cuánto tiempo podemos considerar normal?*. Y el uso desadaptativo no se puede determinar utilizando un único criterio de valoración, y mucho menos el tiempo que un niño o adolescente le dedica a algo. Es un factor significativo a tener en cuenta, por supuesto, pero solo uno de ellos. Para identificar un problema de este tipo es aconsejable tener en cuenta los siguientes diez factores. Y personalmente considero que el primero de los diez es sin duda el más significativo.

## Presencia de conflictos

Consideramos que **una herramienta, aplicación o contenido se está convirtiendo en un problema, cuando entra en conflicto con el resto de esferas de la vida del niño o adolescente**. Y estos conflictos se observan en casi todas las esferas:

- **La familia.** Lo habitual es que las relaciones en casa se resientan. El menor de edad se vuelve irascible, poco respetuoso y tiende a romper la comunicación. Prefiere estar solo o encerrado en su habitación, pero siempre con la herramienta en sus manos.
- **Las amistades.** Va suprimiendo las actividades en las que participaba con sus amigos/as. Deja de quedar para salir a dar una vuelta o jugar un partido de algo como hacía antes, etc. Se centrará solo en aquellas amistades con las que comparta la afición por dicha herramienta, y tenderá a mantener solo relaciones online.
- **La salud y la higiene.** Se producen conflictos con aspectos de su vida que repercuten directamente en su salud. Se reducen cada vez más las horas de sueño, si no hay supervisión. Pueden estar con la herramienta hasta muy tarde. Son capaces también de suprimir comidas. Dejan de merendar o meriendan delante de la herramienta, dicen que no les apetece cenar o que se cenan un sándwich delante del ordenador o de la tablet. Del mismo modo tienden a descuidar su higiene, y van posponiendo actividades como la ducha, lavarse los dientes y demás.
- **El ocio.** Tienden a suprimir cualquier otra forma de ocio que no sea la herramienta, que se convertirá en la protagonista absoluta de su tiempo libre.
- **Los estudios.** Es inevitable que antes o después los resultados académicos se vean afectados, aunque en algunos casos esto tarda en observarse. Pueden ir superando las tareas día a día, pero si finalmente se produce un uso patológico no podrán dedicar mucho tiempo a estudiar. Comienzan por no hacer los deberes, posponen al máximo la preparación de los exámenes hasta que llega un momento en que se convierten en incompatibles.
- **Otras obligaciones.** El resto de obligaciones que puedan tener a lo largo de la semana también se verán condicionadas o suprimidas, desde algunas actividades extraescolares hasta tareas de casa que les tengamos asignadas en la familia.

## Desarrollo de la tolerancia

Decimos que algo genera tolerancia cuando, a medida que nos acostumbramos a consumirlo o utilizarlo, notamos cada vez menos sus efectos inmediatos. Esto nos obligará a subir la dosis si queremos ex-

perimentar las mismas sensaciones que al principio. Cuando se trata de una herramienta o contenido digital, las primeras veces puede resultar muy satisfactorio, pero con la repetición el impacto se reduce progresivamente. Necesitarán siempre un poco más. Al final nunca es bastante.

## Síndrome de abstinencia

De las distintas señales a las que debemos prestar atención, esta es una de las más significativas y propia de cualquier tipo de desorden adictivo. La persona sufre al verse privada de aquello que ha generado el problema. Aquellos que desarrollan un trastorno adictivo como consecuencia del consumo digital, con frecuencia no sabrán canalizar su frustración. Esta situación suele dar lugar a la aparición de los característicos enfados que, en función de las circunstancias y de la edad, pueden tornarse en reacciones de ira. Se manifiestan a través de golpes contra objetos, portazos, insultos e incluso agresiones.

## Pérdida de autocontrol

Cuando se produce un desorden de adicción el usuario pierde el control sobre la herramienta. Se plantea controlar su uso,

o circunscribirlo a determinados momentos, pero no lo consigue. Es muy habitual que en un principio intente utilizarla solo durante cortos periodos de tiempo, pero luego es incapaz de dejarla. Algunas de las frases más habituales que les podemos escuchar son: *Venga, solo media hora y lo dejo, estoy hasta las 6 y luego estudio...*

## La saliencia

Cuando hablamos de saliencia nos referimos a la capacidad que tiene un estímulo para atraer nuestra atención y convertirse en protagonista de nuestros pensamientos o inquietudes. Dicho estímulo termina condicionando muchas de nuestras acciones en gran medida. Es importante valorar por tanto el nivel de protagonismo que la herramienta, aplicación o contenido, tiene en la vida del niño o del adolescente.

## Uso compulsivo

El usuario acude a la herramienta siempre que tiene la menor ocasión, incluso aunque sea consciente de que habrá de interrumpir su uso a los pocos minutos. Si quedan quince minutos para comer, o media hora para salir de casa, aprovechará esos minutos para volver a utilizarlo.



## Anticipación

Pasará una buena parte del día pensando en la herramienta y anticipándose a su uso. Dedicará mucho tiempo a fantasear sobre la misma, planificar lo que hará, etc, de tal forma que será el protagonista de sus pensamientos. Este criterio es importante, pero tal vez sea el más difícil de evaluar, ya que en la mayoría de las ocasiones no podremos determinar en qué está pensando si no lo manifiesta de alguna manera.

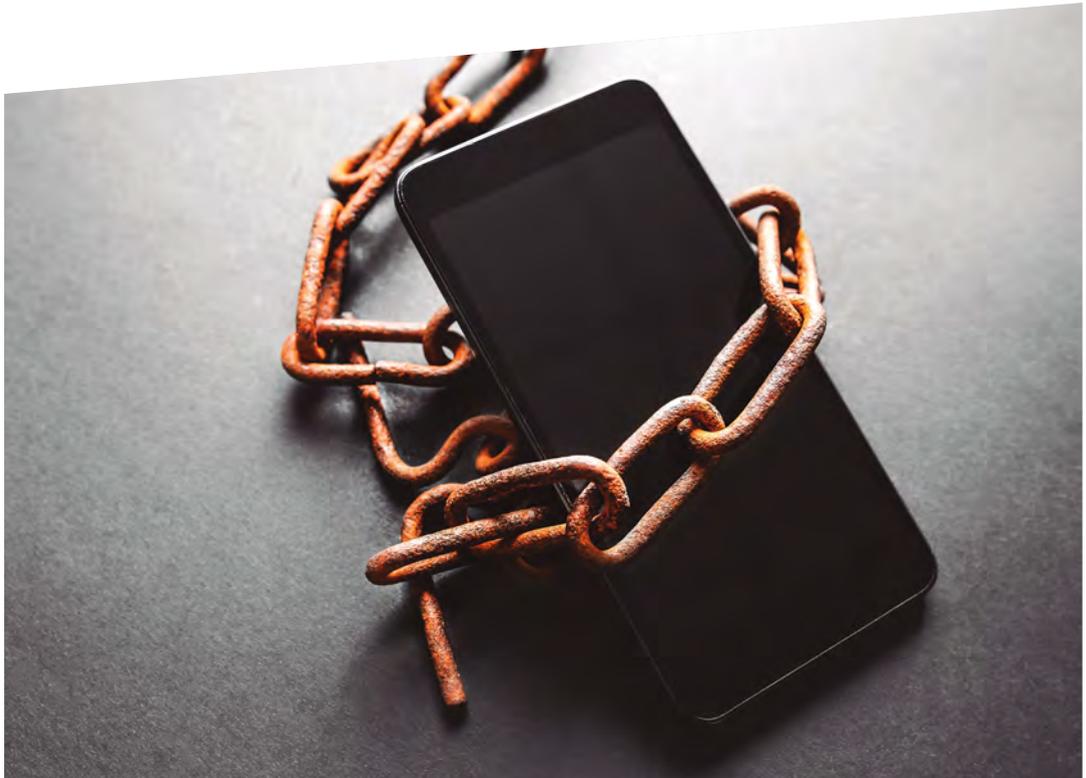
## Recaídas

La presencia de recaídas es otra de las principales señales que podemos observar. Llegamos un momento en que el usuario se da cuenta de que la herramienta está interfiriendo en su vida cotidiana y decide dejarla. Los niños y adolescentes suelen plantearse un corte radical, es decir, la abstinencia total. Pero en los casos de trastornos adictivos solo lo consiguen du-

rante unos pocos días. Al término de ese breve tiempo recaen en el consumo. Pueden alternar pequeños periodos de abstinencia con los de uso, produciéndose con frecuencia los picos típicos de aumento posteriores a una recaída.

## Alivio emocional

Otro de los factores que debemos observar es si el menor tiende a utilizar la herramienta cada vez que se siente mal, que surge un problema o que se encuentra nervioso o alterado. Puede llegar a utilizarlo como forma de evadirse de la realidad y convertirlo en una fuente de alivio emocional. Si esto sucede, terminará generándose una fuerte dependencia y lo buscará para normalizarse o sentirse bien. Además de hacerse dependiente de una herramienta, descubrirá que con el paso del tiempo el alivio se va haciendo menos efectivo y duradero.



## Influencia sobre el humor

Durante el desarrollo de un trastorno adictivo hacia herramientas o entornos digitales observamos que aumenta de forma notable su influencia sobre el humor del niño o adolescente. Habitualmente el estado de ánimo mejora ante la perspectiva de utilizar la herramienta, y empeora ante la privación o la demora en su uso.

**Es muy importante comenzar determinando si el niño o adolescente está desarrollando realmente un problema de dependencia, uso desadaptativo o incluso patológico en relación al mundo digital.** Pero no podremos hacerlo correctamente si nos centramos solo en un criterio de valoración. Habremos de prestar atención al conjunto, y observar además si dichos aspectos son una constante. Es muy importante formarnos y formarlos para dar respuesta a este tipo de situaciones.

**Aquellos que desarrollan un trastorno adictivo como consecuencia del consumo digital, con frecuencia no sabrán canalizar su frustración**

# BIBLIOGRAFÍA

1. Rosenfeld MJ, Thomas RJ, Hausen S. Disintermediating your friends: How online dating in the United States displaces other ways of meeting. Published in the Proceedings of the National Academy of Sciences. 2019; 116 (36).
2. Reed Hastings (30 de octubre de 2016). "Where Netflix Sees Potential—and Risks"
3. Wall Street Journal (2021). "Los archivos de Facebook".
4. Pomerleau OF, Pomerleau CS. A biobehavioral view of substance abuse and addiction. Journal of Drug Issues. 1987; 17:111-31.
5. Horvath J, Mundinger C, Schmitgen M, Wolf N, Sambarato F, Hirjak D, Kubera K, Koenig J, Wolf R. Structural and functional correlates of smartphone addiction. Addictive Behaviors. 2020; 105: 106334.



**Dra. Miriam Blanco Rodríguez**

*Médico especialista en pediatría  
Vocal del CEIm de la Fundación Jiménez Díaz*

## 1. INTRODUCCIÓN

La investigación clínica en pacientes pediátricos tiene sus propias características que la diferencian de la realizada en adultos. En este capítulo se revisarán la situación actual

y las perspectivas futuras de los principales aspectos relacionados con la investigación en niños, así como las dificultades propias de la investigación en menores.

## 2. CONTEXTO HISTÓRICO

Los niños han participado en estudios de investigación desde hace siglos. No es posible comprender la situación actual de la investigación pediátrica sin conocer la evolución histórica de la misma.

A finales del siglo XVIII, Edward Jenner inoculó viruela bovina a un niño de 8 años y siguió su estudio con otros menores, incluido su propio hijo de 11 meses, dando lugar a lo que posteriormente sería la

vacuna de la viruela.<sup>1</sup> En el siglo XIX, Louis Pasteur administró la primera vacuna anti-rábica a un niño de 9 años que había sido atacado por un perro con rabia, considerando que el riesgo de probar dicha vacuna sería probablemente menor que la propia enfermedad que le había contagiado el perro.<sup>2,3</sup>

Durante el siglo XX se realizaron diversos estudios con fármacos en niños, sobre todo aquellos de grupos institucionalizados, que fueron objeto de experimentación sin control. Así, por ejemplo, el doctor Saul Krugman entre 1950 y 1960, desarrolló su investigación sobre las hepatitis víricas en una institución de niños discapacitados (en la Escuela Estatal Willowbrook de Nueva York) a los que inoculaba el virus para estudiar su evolución. Ofrecía mejores condiciones higiénicas y nutricionales a los hijos de cuyos padres aceptasen participar, lo que fue muy criticado. Defendía su forma de actuar argumentando que, la mayoría de estos niños, iban a adquirir la infección por sí solos al contagiarse de otros compañeros dentro de la institución y con su inoculación controlada, podían vigilar mejor la evolución de dicha infección y tratar sus complicaciones.<sup>4</sup>

En 1937 se administró un jarabe de sulfanilamida a lactantes y niños pequeños, formulado con dietilenglicol, provocando numerosas muertes a causa de esta sustancia. A raíz de este hecho, en Estados Unidos se reforzó la autoridad de la FDA (*Food and*

*Drug Administration*) y se promulgó la ley Food, Drug and Cosmetic Act en 1938, que exigía la correcta identificación de todos los componentes.<sup>5</sup>

Todos estos hechos, junto con otros sucedidos en pacientes adultos, dieron lugar a la tan necesaria regulación de experimentación con seres humanos.

La protección a la que se comenzó a someter a los niños llevó a su completa exclusión de los estudios clínicos. A partir de ese momento se empezaron a extrapolar los resultados obtenidos en adultos, dejando de nuevo desprotegidos a los menores al considerarlos erróneamente, *adultos pequeños*.<sup>5</sup>

**La protección a la que se comenzó a someter a los niños llevó a su completa exclusión de los estudios clínicos**

Lograr el **equilibrio entre el beneficio de realizar investigaciones que involucren a niños y ofrecer la adecuada protección a los mismos**, es el **gran desafío al que se enfrenta la investigación en menores en la actualidad**.

### 3. PECULIARIDADES DE LA INVESTIGACIÓN CLÍNICA EN PEDIATRÍA

El niño ha sido considerado en investigación como un adulto pequeño durante años. Esta idea ha sido consecuencia de tratar de extrapolar los resultados de los estudios realizados en adultos, a la edad pediátrica.

Los menores son un grupo muy heterogéneo de individuos que incluye, desde grandes prematuros, hasta adolescentes, pasando por lactantes y preescolares. Cada grupo de edad tiene enormes diferencias con los demás en cuanto a maduración y

desarrollo y esto influye en la tolerancia y toxicidad de los fármacos, farmacocinética y farmacodinamia de los mismos.<sup>5,6</sup>

**Los menores son un grupo muy heterogéneo de individuos que incluye, desde grandes prematuros, hasta adolescentes, pasando por lactantes y preescolares**

Determinados fármacos serán tóxicos a algunas edades o ineficaces si se administran a otras, en función de la inmadurez de los diferentes sistemas enzimáticos implicados en su acción o metabolismo.

A esto debemos añadir otro aspecto fundamental. **Hay enfermedades que sólo se dan en la edad infantil y para las que no es posible ensayar tratamientos en adultos, ya que no se presentan a esa edad.** En otros casos la gravedad o las complicaciones de dichas patologías varían con la edad. La mayoría de las consideradas *enfermedades raras*, por afectar a un escaso número de pacientes, se desarrollan en la infancia y, en muchos casos, no llegan a la edad adulta.<sup>5,6</sup>

## 4. NECESIDAD DE LA INVESTIGACIÓN CLÍNICA EN NIÑOS

**El hecho de proteger a los niños de la experimentación ha llevado a utilizar muchos fármacos sin haberlos probado en ellos,** considerándose fuera de indicación (*off label*). Este hecho, que es excepcional en adultos, hace que los pediatras

con frecuencia prescriban tratamientos en situación de incertidumbre y de cierta desprotección frente a la ley, aumentando el riesgo de cometer errores y producir reacciones adversas inesperadas con las consecuencias que ello puede acarrear.<sup>7,8</sup>



Según diferentes estudios, en la primera década del siglo XXI, la proporción de fármacos utilizados fuera de indicación llegaba al 90% en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales, al 70% en Intensivos Pediátricos, al 50% en Digestivo infantil, al 40% en Cardiología pediátrica y al 40% en Psiquiatría infantil.<sup>5,7</sup> La realidad es que los nuevos fármacos para el tratamiento, por ejemplo, de la enfermedad inflamatoria intestinal, tardan una media de 6 a 12 años en aprobarse en niños desde que lo son en adultos y muchas veces suponen la única y mejor opción terapéutica, de la que no debería privarse a los pacientes menores.<sup>9</sup>

Datos de la Unión Europea previos a la aparición del SARS COV-2, muestran que **sólo el 30% de los medicamentos comercializados en Europa incluían autorización pediátrica y menos del 50% de los fármacos autorizados en niños, habían sido estudiados en menores.** Así pues, si se considera indicador de buena práctica la ficha técnica de los medicamentos, el uso de aquellos no aprobados en niños podría

tener consecuencias y repercusiones legales por mala práctica. Si por este motivo no se emplean dichos tratamientos, **se estará privando a los niños de una intervención que podría ser beneficiosa.**<sup>10</sup>

**El hecho de proteger a los niños de la experimentación ha llevado a utilizar muchos fármacos sin haberlos probado en ellos**

Según la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño de 1989, los menores tienen derecho a disfrutar del más alto nivel de asistencia sanitaria, por lo que no podemos negarles la investigación necesaria para lograrlo.<sup>11</sup>

## 5. ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES

Los principios éticos que deben regir cualquier investigación con seres humanos se basan en una serie de códigos éticos, que fueron surgiendo tras las investigaciones abusivas realizadas a lo largo del siglo XX. Entre ellos se encuentran el Código de Nuremberg, que surgió en 1947 a raíz de juzgar a los responsables de los experimentos médicos en los campos de concentración nazi, y que estableció que no se pueda hacer experimentación en personas sin su consentimiento previo, sin haber realizado investigación preclínica (en animales y en el laboratorio) y sin haber tomado las medidas adecuadas para evitar sufrimiento a los participantes y siempre que el grado de riesgo asumible no sea mayor que el de

la importancia humanitaria del problema. La Declaración de Helsinki, aprobada por la Asamblea Médica Mundial en 1964, que se ha ido actualizando según ha cambiado la forma de investigar y ya no sólo se aplica a los médicos, sino a cualquier profesional que investigue con datos de salud, muestras biológicas o personas y hace referencia a la investigación en poblaciones vulnerables, como los menores, que deben ser protegidos, pero no excluidos de la misma. Establece también la obligatoriedad de publicar los resultados de los estudios y de informar a los participantes y proporcionarles la que haya sido mejor opción terapéutica en caso de que hayan recibido placebo y que los protocolos de-

ben ser aprobados por un comité de ética. El Informe Belmont y la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, son otros de los documentos fundamentales sobre los que se han sentado las bases de los principios éticos y que rigen la investigación actual con seres humanos. Con ellos se han ido regulando y actualizando los requisitos que debe cumplir una investigación biomédica y a partir de ellos se establecieron **los grandes principios de la Bioética, que son los siguientes:**<sup>6,7</sup>

**Principio de no maleficencia**, que implica el hecho de no producir daño de ningún tipo durante la investigación. Se debe **valorar la relación riesgo-beneficio** y, si el riesgo es el mínimo, es decir, similar al que puede tener un niño en su vida diaria, se trata de una investigación aceptable. En caso contrario, hay que considerar si existe la posibilidad de obtener beneficios para el propio niño que superen a los riesgos o de obtener conocimientos importantes para la población. En cualquier caso, no se deberían realizar estudios con aumento del riesgo, sin la perspectiva de obtener beneficio directo.

**Principio de justicia**, referido al reparto equitativo de las cargas que conlleva la investigación y los beneficios que se pueden obtener de ella. La investigación **debe realizarse en los grupos a los que se van a aplicar los resultados y no en grupos más vulnerables o desfavorecidos**, que no podrán acceder a las intervenciones evaluadas, como sería realizar estudios en poblaciones de países en vías de desarrollo, que no podrán acceder al tratamiento en caso de demostrarse seguro y eficaz.

**Principio de autonomía**, que implica el **respeto a las decisiones de la persona referentes a su salud**. La obtención del consentimiento informado por parte de los participantes exige que se les haya propor-

cionado una información veraz, adecuada, suficiente, comprensible y adaptada a cada persona. En el caso de los menores, la obtención del consentimiento es una de las grandes diferencias con la investigación en adultos, ya que el propio niño no es el que toma la decisión, sino que **lo hacen en su lugar sus padres o tutores**. Se incluye en estos casos el concepto de asentimiento, que se refiere a un acto de aceptación realizado por una persona parcialmente incapaz, por ser menor de edad, y en el que se debe adaptar la información ofrecida a la capacidad de entendimiento del menor. Se deben obtener, por tanto, el asentimiento del menor mayor de 12 años y el consentimiento por parte de sus padres o tutores.

**Principio de beneficencia**, por el que **se debe procurar obtener el mayor beneficio posible** con el mínimo riesgo para los participantes.<sup>6,7</sup>

En la investigación con niños **es imprescindible conciliar la necesidad de investigar con la de asegurar su bienestar garantizando su protección individual**, ya que se trata de una población incapacitada para consentir, con limitada capacidad de comprensión y decisión y dependiente de los adultos para la toma de decisiones.<sup>10</sup>

**Los principios éticos que deben regir cualquier investigación con seres humanos se basan en una serie de códigos éticos**

## 6. PAPEL DE LOS COMITÉS DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN

Con el fin de garantizar el cumplimiento de los Principios de Bioética y respetar la legislación vigente en investigación con seres humanos, se crearon los Comités de Ética.

Son órganos independientes del equipo investigador, constituidos por un grupo de personas cuya **finalidad principal es velar por los derechos de los sujetos que participan en los estudios**. Sus miembros son **profesionales sanitarios y no sanitarios, de diferentes disciplinas y cuentan con personas legas que aportan la visión de los pacientes o asociaciones de pacientes**.<sup>12,13</sup>



Deben evaluar de forma imparcial los proyectos de investigación en los que participan seres humanos, datos procedentes de humanos o muestras biológicas, y comprobar que cumplen todos los requisitos metodológicos que garantizan el respeto a los principios de la Bioética y a los Derechos Humanos y se ajusten a la legalidad.<sup>6</sup>

Son los encargados de emitir un dictamen sobre la documentación correspondiente a

un proyecto de investigación y valorar el balance beneficio/riesgo para los sujetos participantes en dicho estudio.<sup>13</sup> La valoración de los riesgos previsibles en una investigación y los beneficios esperables son muy subjetivos, por lo que los estudios presentados en un Comité de Ética son evaluados por varios de sus miembros y puestos en común con el resto de los profesionales que los componen.<sup>5</sup>

En definitiva y de forma práctica, los Comités de Ética evalúan la utilidad (para la sociedad o el propio individuo), metodología, beneficios y riesgos (y la existencia de una póliza de seguros para cubrir los posibles daños), idoneidad del equipo investigador, información y consentimiento, privacidad y confidencialidad junto con la protección de los datos recogidos de los participantes y aspectos económicos, tales como remuneración para los investigadores o posibles compensaciones a los participantes, en un estudio de investigación.

En aquellos que evalúen estudios con niños deberán participar expertos que conozcan las necesidades especiales médicas, evolutivas y psicológicas de los niños, por lo que es recomendable que al menos uno de sus miembros, sea un pediatra.<sup>7</sup>

**La finalidad principal de los Comités de Ética es velar por los derechos de los sujetos que participan en los estudios**

## 7. DIFICULTADES PRÁCTICAS DE LA INVESTIGACIÓN CON MENORES

A todas las consideraciones descritas, se deben añadir algunas dificultades bien conocidas por los profesionales que trabajamos con niños y que tratarán de minimizarse a través de diferentes estrategias.

### **En los estudios que requieran extracción de muestras de sangre se plantean mayores problemas que en los adultos.**

Los niños suelen tener miedo a los pinchazos y la técnica de extracción resulta más difícil en ellos, sobre todo en los de menor edad, en los que obtener el volumen necesario de la muestra es a veces imposible. Los estudios de farmacocinética y dinámica, por ejemplo, difieren enormemente según la edad del niño y requieren a veces unos volúmenes de muestra de sangre, cuya extracción es inviable en recién nacidos. **Habitualmente se intenta trabajar con el mínimo volumen y aprovechando una extracción de sangre por otro motivo para recoger la necesaria**

### **para el estudio sin precisar someter al niño a un nuevo pinchazo.**

Cuando se trate de estudios con medicamentos, se plantea la dificultad para que los acepten y los tomen, incluyendo los placebos, lo que supone una importante barrera para completar el tratamiento de forma adecuada. Para minimizar este obstáculo, se trata de utilizar preparados de agradable sabor que permitan una mejor aceptación siempre que sea posible.

Es frecuente que los padres tengan miedo a incluir a sus hijos en cualquier tipo de estudio de investigación, incluso en aquellos de mínimo riesgo. Para facilitar que acepten participar, **es fundamental una adecuada explicación de los posibles beneficios y riesgos potenciales y la implicación de asociaciones de pacientes puede ayudar enormemente en estos casos.**



El pago como compensación que se da en algunos estudios con adultos es controvertido cuando se trata de niños. En muchos estudios con adultos está prevista cierta compensación económica por las molestias que ocasione participar en un estudio, pero es difícil a veces el gestionar esta compensación a unos padres por las molestias ocasionadas a su hijo. Con frecuencia se contempla simplemente el reembolso de los gastos ocasionados por los traslados al centro médico que se hayan realizado de forma extraordinaria como consecuencia de participar en el estudio.

La autorización por parte de los padres a incluir a sus hijos en un estudio con muestras biológicas debería acompañarse de la autorización del propio niño cuando cumpla la mayoría de edad, lo que complica el desarrollo de este tipo de proyectos. De la misma forma, la información obtenida de las muestras debería referirse sólo a las implicaciones actuales, permitiendo que el propio menor decida sobre las implicaciones futuras cuando tenga la edad para poder hacerlo. La información obtenida de estudios genéticos, por ejemplo, que no tenga implicación en la salud durante la edad pediátrica, no se revelará hasta que el menor pueda decidir por sí mismo si desea conocerla.

En los últimos años, va cobrando cada vez más importancia la participación de los propios pacientes pediátricos en el diseño y desarrollo de ensayos clínicos. **Involucrar a niños, padres y asociaciones de pacientes es clave para facilitar la realización de los ensayos.** En este aspecto se han desarrollado varias estrategias como diseñar recursos formativos para padres, pacientes y asociaciones, facilitar el entendimiento con dibujos, materiales gráficos u otros recursos visuales que permitan comprender mejor los riesgos y beneficios del estudio. Se ha potenciado la difusión de los estudios mediante el uso de redes sociales, facilitando la captación de mayor número de participantes, todo ello involucrando a niños, padres y asociaciones de pacientes. Se ha comenzado a incluir a los niños o jóvenes en la redacción y desarrollo de las hojas de información para otros menores y sus padres y se han incluido pacientes y asociaciones en el desarrollo de nuevos proyectos de investigación.<sup>14</sup>

**Involucrar a niños, padres y asociaciones de pacientes es clave para facilitar la realización de los ensayos**

## 8. SITUACIÓN ACTUAL Y PERSPECTIVAS FUTURAS

A pesar de las peculiaridades de la investigación en Pediatría, en los últimos años se ha avanzado mucho. La publicación en Europa en 2007 del Reglamento (CE) 1901/2006 del Parlamento Europeo y del Consejo, sobre medicamentos de uso pediátrico, supuso un aumento en el número de los ensayos clínicos pediátricos.

**A partir de este Reglamento, se obliga a que todos los desarrollos de nuevos medicamentos dirigidos a adultos lleven también a cabo un Plan de Investigación Pediátrica.** Unido a esto, cada vez hay más estudios de investigación y desarrollo de medicamentos para patologías que sólo padecen los niños.

**Se obliga a que todos los desarrollos de nuevos medicamentos dirigidos a adultos lleven también a cabo un Plan de Investigación Pediátrica**

En España, en el periodo de tiempo de 2016 a 2020, se han realizado más de 500 ensayos clínicos con población pediátrica, siendo las principales áreas la Oncología, las vacunas, enfermedades infecciosas, Hematología, Dermatología y Neumología, en orden decreciente de frecuencia.<sup>14</sup>

El trabajo en red ha favorecido el desarrollo de estudios multicéntricos y ha permitido superar obstáculos logísticos, metodológicos y éticos característicos de los estudios pediátricos. Ha ayudado a contrarrestar la baja prevalencia de muchas enfermedades y la dispersión de los pacientes, así como el intercambio de recursos y conocimientos entre investigadores.<sup>10</sup>

La Plataforma de Investigación de la Asociación Española de Pediatría (INVEST-AEP) tiene como **objetivo principal fomentar la investigación en Pediatría desarrollada fundamentalmente por pediatras**. Engloba una serie cada vez mayor de redes de investigación en diversos temas como son ensayos clínicos pediátricos (RECLIP), tuberculosis, infección por citomegalovirus, gestantes y recién nacidos y trata de facilitar la formación, el reconocimiento y la provisión de recursos a los pediatras para conseguir una investigación competitiva y de calidad.<sup>10,15</sup>

Desde 2017 existe la **Red Española de Ensayos Clínicos Pediátricos (RECLIP)**, coordinada desde el Hospital Clínico Uni-

versitario de Santiago y que ha permitido incorporar a España en la red Connect-4-Children que facilita la colaboración pública-privada para la realización de ensayos clínicos pediátricos en Europa.

La investigación pediátrica española también se ha incorporado a las *European Reference Networks (ERN)*, que conectan y difunden información y experiencia en enfermedades raras entre los diferentes países participantes. Entre ellas se encuentra *Transplant Child*, liderada por el Hospital Universitario La Paz y aborda el trasplante pediátrico de órgano sólido y hematopoyético.

A pesar estos grandes avances, el volumen de proyectos y la captación de recursos por la Pediatría española en convocatorias nacionales e internacionales, no se corresponde con lo que cabría esperar para el tamaño de la población menor de edad en nuestro país.<sup>10</sup>

La concienciación de la Sociedad, las Autoridades y los investigadores de la necesidad de realizar investigación con menores permitirá seguir avanzando y mejorará, sin ninguna duda, el conocimiento, la atención médica y el tratamiento de las enfermedades en niños.



# BIBLIOGRAFÍA

1. Lederer SE, Grodin MA. Historical overview: Pediatric experimentation. In: Glanz LH, ed. Children as Research Subjects: Science, Ethics and Law. New York: Oxford University Press. 1994: 3-25.
2. Fisher DJ. Resurgence of rabies: a historical perspective on rabies in children. Arch Pediatr Adolesc Med. 1995;149: 306-12.
3. Douglas SD. Conducting ethical research in pediatrics: a brief historical overview and review of pediatric regulations. J Pediatr. 2006;149:S3-S11.
4. Krugman S. Experiments at the Willowbrook State School. Lancet. 1971;1:966-7.
5. Galende I. La investigación clínica en menores: aspectos éticos y legales. Pediatr Integral. 2007;11(10):884-892.
6. Galende I. Ética e investigación clínica en Pediatría. Pediatr Integral. 2012; 16 (4): 342.e1-342.e8
7. Loris C. Investigación clínica en pediatría. Aspectos éticos y legales. An Pediatr Contin. 2014; 12 (6):355-61.
8. Nieto A. Referencias legales en la investigación pediátrica. Pediatr Integral. 2012;17(3):261.e1-261.e14
9. Corica D. Biological Therapy in Pediatric Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review. J Clin Gastroenterol. 2017;51(2):100-110.
10. Calvo C. La investigación en Pediatría en España: retos y prioridades. Plataforma INVEST-AEP. An Pediatr (Barc). 2018;89(5):314.e1-314.e6
11. Convención sobre los Derechos del Niño. Disponible en (consultado abril 2022): <https://www.un.org/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>
12. Comités de Ética de la Investigación. Instituto de Salud Carlos III. Disponible en (consultado abril 2022): <https://www.isciii.es/ComitesEtica/CEI/Funciones>
13. Comité de Ética en la Investigación del Instituto de Investigación Sanitaria de la Fundación Jiménez Díaz. Disponible en (consultado Abril 2022): <https://www.fjd.es/iis-fjd/es/estructura-organizativa/comite-etica-investigacion>
14. Recomendaciones para la articulación de la participación de pacientes pediátricos en el proceso de la I+D de medicamentos. Disponible en (consultado en abril 2022): <https://www.farmaindustria.es/sites/2022/02.pdf>
15. Plataforma INVEST-AEP. Disponible en (consultado abril 2022): <https://www.aeped.es/plataforma-invest-aep>

EL MENOR INGRESADO  
EN UN CENTRO HOSPITALARIO

**Dña. Cristina Cuadrado Michel**

*Directora General Fundación Pequeño Deseo*

Cuando un niño y su familia reciben la noticia de que padece una grave enfermedad, se produce un desgarramiento y una tristeza profunda, una desubicación y un rechazo a entrar en un mundo nuevo y desconocido al que nunca imaginaban pertenecer.

Esta primera noticia conlleva por parte de los médicos y del personal sanitario, una gran dosis de comprensión y de empatía para ayudarles a asimilarlo. Es fundamental informar de forma clara los pasos a seguir, darles confianza y seguridad y guiarlos por el nuevo camino a emprender. Este primer paso marca mucho el proceso de aceptación.

**Es fundamental informar de forma clara los pasos a seguir, darles confianza y seguridad y guiarlos por el nuevo camino a emprender**

Una vez asimilada (si es que se puede asimilar) la enfermedad y los tratamientos a seguir, toca otra parte muy complicada: **afrentar que hay que dejar el hogar para empezar a ocupar una cama en el hospital.** No solo para el niño enfermo, también para el adulto que le va a acompañar durante su lucha y para el resto de la familia.

Hoy en día, **en la mayor parte de los hospitales pediátricos, se crean grandes familias que acogen y dan cobijo a los nuevos miembros.** La familia de todos los niños y padres que viven la misma situación y comparten las mismas emociones, miedos y angustias.

La mejora en el diagnóstico y tratamientos, así como el aumento en las tasas de supervivencia de estos pacientes en las últimas décadas han favorecido un creciente interés en la mejora de la calidad de vida del niño y adolescente desde un punto de vista psicológico, social y espiritual. Son numerosos los estudios que confirman la imposibilidad de afrontar la enfermedad desde un abordaje exclusivamente médico. Las largas estancias de los pacientes hospitalizados y la cronicidad de muchas enfermedades infantiles requieren invertir esfuerzos para mejorar su bienestar y proporcionar un entorno favorable para la recuperación.

Esto, a lo largo de los años, ha ido transformando los hospitales, lo que se ha denominado *Humanización en la salud*, buscando una mejor atención del paciente, creando espacios más acogedores y cálidos, con mayor colorido y más comodidades; formando al personal sanitario para aumentar su empatía; creando uniformes más alegres para no generar miedo en los niños; montando aulas escolares para continuar con sus estudios; creando espacios exclusivamente para adolescentes, adecuando los espacios de visita y espera de la familia y mejorando las salas del propio personal sanitario para una mejor atención. **Todas estas mejoras han ayudado a reducir el estrés de los pacientes y han servido como aceleradores de la recuperación.**

También ha supuesto el incremento de la colaboración por parte de organizaciones externas al hospital para dar apoyo y mejorar el estado anímico y la calidad de vida de los enfermos: payasos que alegran el día

a día de los niños, acompañamiento de voluntarios, talleres de manualidades, apoyo psicológico, terapia con perros etc...Y una importante: **conseguir que los niños no pierdan la capacidad de soñar.** Esta es la labor que desarrolla la Fundación Pequeño Deseo desde hace 20 años en más de 35 hospitales en España. Apoyar anímicamente a niños con enfermedades crónicas o graves a través del cumplimiento de su mayor deseo. Actualmente, nuestro trabajo se considera como una parte del tratamiento, como una inyección de combustible recomendada por los médicos durante el proceso de la enfermedad.

Con el cumplimiento de su mayor ilusión, buscamos proporcionar a los niños y niñas un estímulo positivo que les aleje momentáneamente de la idea de enfermedad y de las dificultades derivadas de ella (la dureza de los tratamientos, la angustia por estar lejos de casa, el bajo estado anímico de los niños y familiares, etc.), les motive a seguir esforzándose en el proceso de curación, o bien les proporcione un refuerzo por su cooperación con el tratamiento. **Los deseos les permiten evadirse de la rutina diaria y pensar algo distinto a su enfermedad.**

**Con el cumplimiento de su mayor ilusión, buscamos proporcionar a los niños y niñas un estímulo positivo que les aleje momentáneamente de la idea de enfermedad**

Según el *Primer Estudio sobre el Efecto de las Emociones Positivas tras el cumplimiento de un deseo* (Colegio de Psicólogos, Fundación Lafourcade Ponce y U. Complu-

tense de Madrid (<http://www.infocoponline.es/pdf/INFORMEESTUDIOFPD.pdf>) los tratamientos que amenazan la integridad corporal y los procedimientos invasivos con múltiples efectos colaterales representan estresores potenciales para los niños. Además, la separación de sus padres y la alteración de la normalidad familiar, social y educativa amenazan de manera significativa la posibilidad de una vida plena.

Según se desprende de las conclusiones de este estudio, a pesar de las circunstancias estresantes por las que atraviesan los niños enfermos, **el cumplimiento de su mayor deseo les permite experimentar emociones positivas**, y además el estilo emocional positivo es claramente superior al estilo emocional negativo, mostrándose así tanto para los niños como para los padres. Al mismo tiempo se observa una mejoría con el tiempo en satisfacción vital, optimismo y calidad de vida.

En cuanto a las familias, cumplir el deseo de su hijo o hija lo ven como una manera de motivar que el niño se sienta unido a su familia. La experiencia de participar en el cumplimiento de un deseo es para muchas familias un respiro, una oportunidad para evadirse del ambiente hospitalario y de las cargas del día a día. Las respuestas de los padres en el proceso de la enfermedad son cruciales. **Los padres deben ser sensi-**

**blemente apoyados en sus experiencias, de manera que puedan ofrecer a sus hijos lo que necesitan a nivel afectivo.** El deseo permite ofrecer el camino para entender cómo los niños y la familia afrontan el problema mediante estrategias de escucha y comunicación.

Cuando un niño cuenta la historia sobre el deseo que quiere realizar, abre las puertas a la comunicación sobre su vida y enfermedad y puede ayudarle a moverse hacia un estado más saludable. Tras el deseo, los niños informan con mayor frecuencia de las consecuencias positivas relacionadas con la enfermedad (una visión más positiva de la vida, buenas relaciones, mayor perspectiva respecto a valores más generales de la vida, mayor conocimiento y experiencia sobre la enfermedad). En el caso de los padres, aumentan las creencias sobre un mundo justo y, en el caso de las madres, aparecen experiencias de crecimiento personal y desarrollo de fortalezas como el amor y la gratitud. Además de estos cambios, el estudio concluye que mejora la percepción de las madres sobre la salud de sus hijos y su funcionamiento en actividades de la vida cotidiana y escolar. Por último, las madres reconocen la importancia del deseo para el cambio en sus hijos en cuanto al afrontamiento de la enfermedad hacia un mayor espíritu de lucha.





Según los médicos, **los niños que pasan por el deseo experimentan una mejoría psicológica importante** y, además, atribuyen en gran medida estos cambios a la experiencia del deseo. Sabemos que la vivencia de la experiencia de deseo con un mayor nivel de emociones positivas favorece cambios en la percepción de calidad de vida en relación con la enfermedad 3 semanas después, lo que pone de manifiesto la importancia del papel de las emociones positivas en la salud. Por último, se observa que 6 meses después, los niños y sus familias mantienen algunos cambios positivos en los distintos componentes del bienestar como en las emociones positivas, la satisfacción vital y calidad de vida en el caso de los niños, los cambios en las emociones positivas en el caso de los padres, y los cambios en las emociones positivas y fortalezas de amor y gratitud en el caso de las madres.

Es posible que algunas experiencias de cambio se pongan de manifiesto pasado un tiempo considerable tras la realización del deseo. Al fin y al cabo, aunque las emociones positivas son cortas, sus efectos duran mucho tiempo y son promotoras de la construcción de nuevos recursos, como fortalezas personales o crecimiento postraumático.

En el momento actual con la pandemia del COVID-19, además no hay que olvidar que los niños son los grandes perjudicados de esta situación, especialmente aquellos que están inmunodeprimidos (como son todos los beneficiarios de nuestro trabajo diario). Ellos tienen un enorme riesgo de contagio y, si padecen el COVID-19, su cuerpo tiene menos defensas para combatirlo. Por ello, es muy importante que la ilusión siga formando parte de sus vidas y las emociones positivas sean un impulso para el mejor resultado de sus tratamientos.

Durante los 22 años de vida de la Fundación, hemos tenido la oportunidad de compartir los deseos de más de 6000 niños y niñas con graves enfermedades como el cáncer, fibrosis quística, síndrome de dravet, piel de mariposa, cardiopatías severas y muchas otras. Niños entre 4 y 18 años con tratamiento en alguno de los 35 hospitales con los que colaboramos.

Hemos llegado a ellos **gracias a la colaboración por parte del personal sanitario**, quienes están continuamente con los niños hospitalizados y conocen su estado de ánimo. Así ellos valoran qué niños están más bajitos de ánimo y establecen un orden de actuación para poder llegar a todos de forma ordenada, de otra manera sería inabarcable. Estos intermediarios que suelen ser enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos o los propios médicos son con los que nos reunimos periódicamente y quienes nos presentan a los padres de los menores. Este protocolo lo llevamos a cabo siempre.

A partir de aquí, **es el personal de la Fundación, en su mayoría, psicólogos infantiles o trabajadores sociales quienes cuentan con todo detalle a los padres el trabajo que desarrollamos para que puedan libremente decidir si nos autorizan a trabajar con su hijo**. La respuesta suele ser siempre sí, pero se han dado casos que nos han pedido que retrasemos el proceso hasta poder tener más asimilada la situación, momento en el que nos retiramos sin insistir.

Una vez nos autorizan, trabajamos con el niño/a de una manera muy natural, como voluntarios del hospital, intentando mantener *en secreto* que les vamos a cumplir su mayor deseo para que el efecto positivo sea mayor y no generar expectativas. Que sea sorpresa hasta el final incrementa las emociones positivas que produce el cumplimiento del deseo.

Visitamos a los niños todas las veces que haga falta para invitarles a soñar y dejar volar su imaginación, mediante el juego, entrevistas, dibujos llegamos a conocer su mayor deseo. Es muy importante que el deseo lo manifieste el menor y no los padres, que actúan como nuestros mejores cómplices.

Una vez que ya tenemos claro el deseo del menor, hablamos con el médico que le atiende para que nos autorice a llevarlo a cabo. Es quien tiene la última palabra a la hora de confirmar la conveniencia del deseo y las medidas y precauciones necesarias a tener en cuenta. Y preparamos el deseo. Trabajamos con muchos niños al mismo tiempo, pasando por las distintas fases y llegando a cumplir más de un deseo al día.

Los deseos son tan variados como la propia imaginación de los niños, y se engloban en 4 categorías:

- Ser algo por un día: princesa, bombero, policía, cantante.
- Tener algo: un perrito al que cuidar, una cocinita.
- Conocer a alguien: a su ídolo musical o deportivo.
- Ir a algún sitio: viajar para ver el mar por primera vez o a Laponia para conocer la casa de papa Noël.

**Cada deseo es único y se realiza de forma individual**, para que el menor sea el único protagonista y siempre acompañado de su familia.

**Los niños que pasan por el deseo experimentan una mejoría psicológica importante**

Buscamos que el deseo se convierta en una experiencia inolvidable, para que realmente tenga incidencia en su bienestar, y en la forma de afrontar la enfermedad y les dote de positividad en la dura realidad que les ha tocado vivir.

*A veces cumplir el deseo de un niño enfermo es su mejor medicina.*

**A veces cumplir el deseo de un niño enfermo es su mejor medicina**





**D. Gustavo Suárez Pertierra**  
Presidente de UNICEF España

*Non est vivere, sed valere vita est: La vida no consiste en vivir, sino en tener salud. El verso del poeta y satírico latino, Marco Valerio Marcial (siglo I d. C.), destaca, en palabras del escritor, filósofo y humanista italiano, Nuccio Ordine, la importancia de la calidad de la vida que vivimos y añade que la vida puede vivirse plenamente sobre todo cuando se goza de buena salud.*

## EL RETO DE LA SUPERVIVENCIA

Compartiendo esta idea, lo cierto es que para poder *vivir plenamente* primero hay que sobrevivir. Algo que, por desgracia, no siempre sucede en pleno siglo XXI. Por increíble que parezca, **cada año mueren en el mundo 5,2 millones de niñas y niños menores de cinco años (casi la mitad bebés recién nacidos), la mayoría de**

**ellos por causas que se pueden prevenir:** mueren por la falta de una vacuna, una neumonía, escasez de agua potable o alimentos. Son 14.000 niñas y niños que en un día como hoy morirán antes de llegar a su quinto cumpleaños. Piénsenlo bien, deténganse un instante, casi 600 muertes cada hora, 10 cada minuto...

**Cada año mueren en el mundo 5,2 millones de niñas y niños menores de cinco años (casi la mitad bebés recién nacidos), la mayoría de ellos por causas que se pueden prevenir**

Es cierto que se ha avanzado mucho en las últimas décadas. Desde 1990 se ha reducido el número de muertes infantiles en un 60 %; el número de niños menores de cinco años con retraso en el crecimiento disminuyó en más de 100 millones; hace tres décadas, la poliomielitis paralizaba o mataba a casi 1.000 niños todos los días, hoy en día se han eliminado el 99 % de esos casos. Muchas de las invenciones que han hecho posible estos progresos –como las vacunas, las sales de rehidratación oral y una mejor nutrición– han demostrado que no solo eran prácticas, sino que también

eran rentables... Pero, incluso así, las cifras del párrafo anterior no dejan de ser escalofriantes.

**La desigualdad en el acceso a una atención a la salud de calidad y a suministros que pueden salvar vidas siguen contribuyendo en gran medida a las muertes infantiles en todo el mundo.**

Si no se ponen en marcha y de manera inmediata mecanismos para afrontar esas necesidades de la salud de la infancia en las próximas décadas podrían ser terribles teniendo en cuenta que los cambios demográficos podrían sobrecargar los sistemas de salud de todo el mundo. Se estima que entre 2018 y 2050 nacerán 2.000 millones de personas. **África sigue siendo la única región del mundo en la que se anticipa un aumento sustancial de los nacimientos, lo cual tendrá repercusiones sobre unos sistemas de salud que ya están sometidos a una presión considerable.** Una situación que también se podría extender a buena parte de los países de Asia en los que se prevé que el envejecimiento de la población también sobrecargue los sistemas de salud.

## Y EN ESPAÑA...

Bien es cierto que la realidad es diferente en los países ricos, pero incluso en estos hay mucho trabajo por hacer. España es hoy uno de los países con más desigualdad infantil de toda la Unión Europea. Solo un mes antes de que la Covid-19 cambiase nuestras vidas, el relator especial de la ONU sobre Extrema Pobreza y Derechos Humanos expresaba su preocupación ante el hecho de que **España tuviera una de las tasas de pobreza infantil más altas de Europa, una realidad que no se corresponde con el hecho de que sea la cuarta economía de la Unión Europea.**

**Hoy, uno de cada tres niños o niñas en nuestro país está en riesgo de pobreza o exclusión social.**

**Hoy, uno de cada tres niños o niñas en nuestro país está en riesgo de pobreza o exclusión social**

Ante esa realidad y, por fortuna, **el acceso a los servicios de Atención Primaria es universal en nuestro país y los datos muestran que sólo un bajo porcentaje de niños y niñas (0,3 %) no tiene acceso a la Sanidad.** Sin embargo, *las niñas y niños de los hogares de bajos ingresos, y en particular los de origen migrante y étnico, han experimentado un limitado acceso a los servicios sanitarios, en concreto a ciertos servicios que han sido insuficientemente desarrollados en el Sistema Nacional de Salud (SNS): atención dental, oftalmológica y de salud mental,* tal y como recoge el *Diagnóstico de la situación de la infancia en España antes de la aplicación de la Garantía Infantil Europea, Oficina Regional de UNICEF para Europa y Asia Central, Ginebra, 2021.*<sup>1</sup>

Precisamente, el desarrollo e implementación de esa Garantía Infantil Europea<sup>2</sup>

podría ser una oportunidad para incluir la Salud Mental y la salud oral en la cobertura del SNS para todos los niños, niñas y adolescentes. Hasta la fecha, estos servicios sólo se incluyen parcialmente para los niños y niñas menores de 15 años y las familias con hijos mayores de esta edad pueden tener dificultades para sufragarlos.

Tampoco podemos olvidar que las niñas y niños vulnerables presentan mayores tasas de sobrepeso y obesidad en España, especialmente los que proceden de hogares con bajos ingresos, los que viven en hogares monomarentales y los que proceden de un entorno migratorio o de comunidades gitanas. Estos datos *se correlacionan con el consumo diario de bebidas azucaradas, que es mayor entre los niños y niñas de bajos ingresos que entre los de hogares de altos ingresos (21,5 % frente a 11,6 %).*

## LA SALUD MENTAL DE LA INFANCIA

Un aspecto que, en parte debido a la pandemia de Covid-19, ha suscitado una enorme preocupación en los últimos años es el de la Salud Mental de toda una generación de niñas y niños. La pandemia, y todo lo que ha traído consigo, es la punta de un iceberg que hemos pasado por alto durante demasiado tiempo.

Es cierto que la pandemia ha generado una preocupación global por la Salud Mental de la infancia y la adolescencia, pero los datos ya eran alarmantes antes de la llegada de la Covid-19. Según las cifras del último informe de UNICEF sobre el *Estado Mundial de la Infancia*,<sup>3</sup> se estima que **más de un 13 % de los adolescentes de 10 a 19 años tienen un problema mental diagnosticado** (de los que el 40 % son ansiedad y depresión), o lo que es lo mismo,

166 millones de chicos y chicas; y el 19 % de los jóvenes de 15 a 24 años de 21 países aseguraron en la primera mitad de 2021 que a menudo se sentían deprimidos o tenían poco interés en hacer cosas. Según ese informe, *estas alteraciones psicosociales no alcanzan el nivel de problema diagnosticado, pero sí alteran las vidas, la salud y las perspectivas de futuro de los niños, niñas y adolescentes que las sufren.*

**Durante demasiado tiempo, el bienestar mental de niños y jóvenes no ha sido una prioridad política o presupuestaria.** Y no cabe duda de que la situación exige una inversión urgente en todos los sectores, no solo en el de la salud, que debe ir acompañada por una llamada a la sociedad, en general, para que rompan el

silencio que rodea a la Salud Mental, aborden el estigma, promuevan la comprensión y tomen en serio las experiencias de los niños y los jóvenes. No abordar este reto pueden dificultar el aprendizaje y desarrollo de los niños y adolescentes y, algún día, limitar su contribución a la sociedad.

**Durante demasiado tiempo, el bienestar mental de niños y jóvenes no ha sido una prioridad política o presupuestaria**

## LA SALUD INFANTIL COMO FACTOR DE DESARROLLO Y PROGRESO

Hoy sabemos que los primeros años de la vida del niño sientan las bases de todo su crecimiento en el futuro. Durante los primeros años de vida, y en particular desde el embarazo hasta los 3 años, los niños necesitan nutrición, protección y estimulación para que su cerebro se desarrolle correctamente. Necesitan salud en el más amplio sentido del término. Sabemos que en esos primeros años, el cerebro de los bebés forma nuevas conexiones a una velocidad asombrosa, según el Centro para el Niño en Desarrollo de la Universidad de Harvard,<sup>4</sup> más de 1 millón cada segundo, un ritmo que nunca más se repite. Durante el proceso de desarrollo cerebral, los genes y las experiencias que viven –concretamente, una buena nutrición, protección y estimulación a través de la comunicación, el juego y la atención receptiva de los cuidadores– influyen en las conexiones neuronales. Esta combinación de lo innato y lo adquirido establece las bases para el futuro del niño.<sup>5</sup>

**Son varios los factores que determinan por qué algunos niños reciben la nutrición, la protección y la estimulación que necesitan, mientras que otros se quedan atrás.** La pobreza es un factor común de la ecuación y esa pobreza genera una atención precaria de su salud. En los países de ingresos medianos y bajos, 250 millo-

nes de niños menores de 5 años corren el riesgo de no alcanzar su potencial de desarrollo debido a la pobreza extrema y al retraso del crecimiento.

En UNICEF venimos sosteniendo desde hace tiempo que, pese a que son esenciales, los programas para niños y niñas en la primera infancia siguen careciendo ampliamente de financiación, y su ejecución es deficiente. La inversión pública en el desarrollo del niño en la primera infancia es escasa. Asimismo, gran parte de la población no es consciente de la importancia de los primeros años de vida y no exige políticas, programas ni financiación al respecto.

**Una buena salud desde la gestación es fundamental para el crecimiento y desarrollo del niño,** para su futuro y para el de la sociedad en la que vive. Sirvan solo algunos ejemplos:

Las carencias nutricionales en la primera infancia causan retraso del crecimiento, que afecta a casi un cuarto de todos los niños menores de 5 años.

Los riesgos asociados a la pobreza –como la desnutrición y el saneamiento deficiente– pueden causar retrasos en el desarrollo e impedir el progreso escolar.

En el caso de los niños de países de ingresos medianos y bajos, un desarrollo temprano deficiente puede reducir sus ingresos en la edad adulta en torno a una cuarta parte.

El desarrollo deficiente del niño en la primera infancia puede acarrear pérdidas económicas para un país; en la India, esa pérdida equivale aproximadamente al doble del producto interno bruto destinado a la salud.

**Una buena salud desde la gestación es fundamental para el crecimiento y desarrollo del niño**

## CAMBIEMOS EL COMIENZO DE LA HISTORIA

Por desgracia, queda mucho trabajo por hacer. *Ningún país está protegiendo adecuadamente la salud de los niños ni su medio ambiente y su futuro.* Es la categórica conclusión del histórico informe *A Future for the World's Children? (¿Qué futuro les espera a los niños del mundo?)*<sup>6</sup> publicado en febrero de 2020 por una Comisión de más de 40 expertos en salud de los niños y los adolescentes de todo el mundo convocada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), UNICEF y *The Lancet*. En sus páginas se señala que la salud y el futuro de todos los niños y adolescentes del mundo *se encuentran bajo la amenaza inmediata de la degradación ecológica, el cambio climático y las prácticas de comercialización explotadoras que empujan a los niños a consumir comida rápida muy procesada, bebidas azucaradas, alcohol y tabaco.* La ex primera ministra de Nueva Zelanda y copresidenta de la Comisión, Helen Clark, señalaba en su presentación que *a pesar de las mejoras en la salud de los niños y los adolescentes en los últimos 20 años, los progresos se han estancado y están a punto de revertirse.*

Por eso, **es necesario poner en marcha las intervenciones adecuadas para reforzar el desarrollo, acabar con la des-**

**igualdad y brindar a cada niño un comienzo justo en la vida.** Como se señala en el informe, los países *deben revisar su enfoque de la salud de los niños y los adolescentes para garantizar que no solo cuidemos de nuestros niños hoy, sino que también protejamos el mundo que heredarán en el futuro.* Y en ese sentido y para proteger a los niños, se apuesta por un nuevo movimiento mundial impulsado por y para los niños *situando a los niños y los adolescentes en el centro de nuestros esfuerzos por lograr un desarrollo sostenible,* con nuevas políticas e inversiones en todos los sectores para trabajar en pro de la salud y sus derechos de los niños, y teniendo en cuenta sus opiniones en las decisiones políticas.

**Es necesario poner en marcha las intervenciones adecuadas para reforzar el desarrollo, acabar con la desigualdad y brindar a cada niño un comienzo justo en la vida**

*Con demasiada frecuencia, los responsables de la toma de decisiones en el mundo están fallando a los niños y jóvenes de hoy en día: fallando en la protección de su salud, de sus derechos y de su planeta* decía Tedros Adhanom Ghebreyesus, director general de la OMS, y hacía una llamada de atención para que los países inviertan en la salud y el desarrollo de los niños, se aseguren de que sus voces sean escuchadas, protejan sus derechos y construyan un futuro apropiado para los niños.

Desde la crisis provocada por el cambio climático o la desigualdad, hasta la obesidad y las prácticas comerciales nocivas, **los niños de todo el mundo se enfrentan hoy a amenazas que eran inimaginables hace apenas unas pocas generaciones.** Por eso, es necesario hacer un replanteamiento de la salud infantil y situar a las niñas y niños y su bienestar en lo más alto de la agenda de desarrollo de todos los gobiernos y por encima de todas las consideraciones.

Creo que, a pesar de la magnitud de las dificultades, de todos los problemas a los que se nos enfrentamos, **hay soluciones a la vista.** Debemos actuar urgentemente para que la inversión en el desarrollo del niño en la primera infancia constituya una prioridad en todos los países de cara al logro de los objetivos de la Agenda 2030; es necesaria una transformación mundial que pase de tratar las enfermedades a fortalecer los sistemas de salud, de manera que todos los niños, los adolescentes y las mujeres en edad reproductiva tengan acceso a una atención médica de calidad. Sería, sin duda, una manera rentable de impulsar la prosperidad compartida, fomentar el crecimiento económico inclusivo, ampliar la igualdad de oportunidades y poner fin a la pobreza extrema.

Siguiendo a Raffi Cavoukian, fundador del Centre for Child Honouring de Canadá, *si cambiamos el comienzo de la historia, cambiamos la historia entera.*



# BIBLIOGRAFÍA

1. <https://www.unicef.org/eca/sites/unicef.org.eca/files/2021-11/Spanish%20Deep%20Dive%20Literature%20review%20ES.pdf>
2. <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1428&langId=en>
3. <https://www.unicef.es/publicacion/estado-mundial-infancia-salud-mental>
4. <https://developingchild.harvard.edu/>
5. <https://www.unicef.org/es/desarrollo-de-la-primera-infancia>
6. [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(19\)32540-1/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(19)32540-1/fulltext)

# FUNDACIÓN MERCK SALUD

Desde la Fundación Merck Salud estamos convencidos de que lo más importante son las personas. Por eso, nuestra responsabilidad es colaborar en la mejora y desarrollo de nuevos avances en beneficio de su salud. Y con este objetivo llevamos, desde 1991, trabajando, por un lado, en la promoción de la investigación biomédica y, por otro, en el desarrollo de la bioética, a través de cuatro pilares básicos.

## Cuatro caminos que nos llevan a uno solo: LA SALUD



### Promoción de la Investigación

La labor de la Fundación en el ámbito de la investigación se estructura fundamentalmente en torno a varias áreas científicas y se basa en la utilización de dos herramientas clave: la concesión de becas a profesionales que desarrollan su actividad investigadora en estos ámbitos y la entrega de las Ayudas Merck de Investigación, que premian los proyectos inéditos llevados a cabo por equipos de investigadores en este país.



### Apoyo a la Bioética

El compromiso de la Fundación en el ámbito de la Bioética se traduce en dos acciones claves: la colección de monografías "Bioética y Derecho Sanitario" en las que se profundiza sobre los problemas éticos derivados de la aplicación de la ciencia, y la elaboración de informes de experto que ayudan a clarificar determinados conceptos o situaciones que pueden tener repercusión en el ámbito de la salud.



### Difusión del conocimiento

En la Fundación Merck Salud somos conscientes de que el avance científico requiere la divulgación de conocimientos a la sociedad. En esta línea se enmarcan las reuniones científicas que organiza la Fundación, entre las que destacan los Encuentros Merck Salud, foros de diálogo que permiten debatir y actualizar conocimientos sobre los temas que más interés generan entre el colectivo sanitario. En segundo lugar, conviene subrayar las jornadas de debate que permiten un acercamiento a temas de actualidad y permiten dar a conocer algunas de las prácticas que se están llevando a cabo en la medicina del presente y las que se están desarrollando para el futuro.



### Defensa de la salud

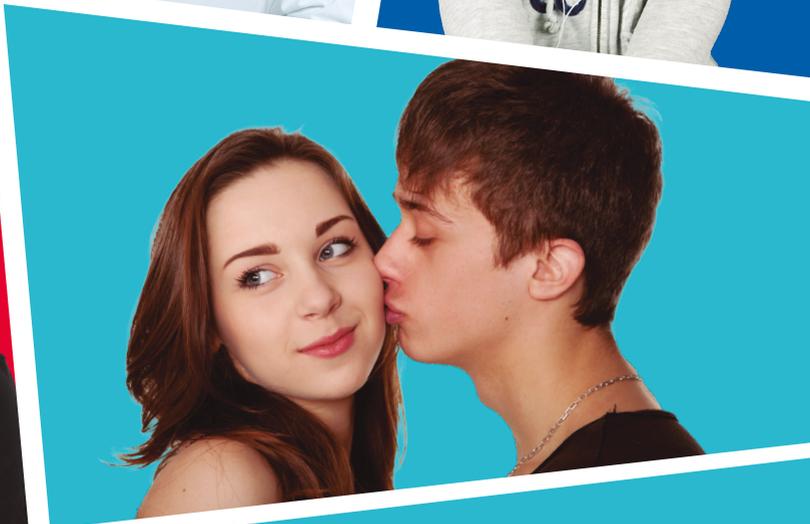
En la Fundación Merck Salud, se entiende la ciencia y la medicina como un pilar básico y esencial del que toda la sociedad debiera beneficiarse. Por este motivo, se colabora en la mejora y promoción de la salud junto con asociaciones profesionales y de pacientes.

## TÍTULOS DE LA COLECCIÓN BIOÉTICA Y DERECHO SANITARIO

- Libro 1.** Derecho y Reproducción Humana. Endocrinología Pediátrica, inmunología y Neurología
- Libro 2.** Derecho y Reproducción Humana (Monográfico)
- Libro 3.** Consentimiento Informado (Parte 1ª)
- Libro 4.** Consentimiento Informado (Parte 2ª)
- Libro 5.** Consentimiento Informado (Parte 3ª)
- Libro 6.** La Historia Clínica
- Libro 7.** Ética y Deontología Médica
- Libro 8.** Imprudencia y negligencia en la profesión médica
- Libro 9.** Telemedicina y protección de datos sanitarios. Aspectos legales y éticos – Granada
- Libro 10.** Derechos y Deberes de los pacientes. Ley 41/2002 de 14 de Noviembre: consentimiento informado, historia clínica, intimidad e instrucciones previas
- Libro 11.** Datos de salud y datos genéticos. Su protección en la Unión Europea y en España
- Libro 12.** Derechos de los médicos en la relación clínica
- Libro 13.** Investigación Biomédica en España: Aspectos Bioéticos, Jurídicos y Científicos
- Libro 14.** Instrucciones Previas en España: Aspectos Bioéticos, Jurídicos y Prácticos
- Libro 15.** Medicina Genética Clínica del siglo XXI. Consideraciones científicas, éticas y legales
- Libro 16.** Salud sexual y reproductiva. Aspectos científicos, éticos y jurídicos
- Libro 17.** Retos en Salud Pública: Derechos y Deberes de los Ciudadanos
- Libro 18.** Aspectos bioéticos, jurídicos y médicos de la Discapacidad
- Libro 19.** Medicina Personalizada. Aspectos científicos, bioéticos y jurídicos
- Libro 20.** Los ensayos clínicos a la luz del Reglamento de la Unión Europea
- Libro 21.** Manual de Casos Bioético Legales en Oncología Médica
- Libro 22.** Manual de Casos Bioético Legales en Neurología
- Libro 23.** Manual de Casos Clínicos en Farmacia Oncológica
- Libro 24.** Avances en Salud: Aspectos científicos, clínicos, bioéticos y legales
- Libro 25.** e-Salud y cambio del Modelo Sanitario
- Libro 26.** Inteligencia Artificial en el campo de la salud. Un nuevo paradigma: aspectos clínicos, éticos y legales
- Libro 27.** Propuestas de fortalecimiento del Sistema Nacional de Salud en la era poscovid

## OTROS TÍTULOS

- Reproducción Humana Asistida y Responsabilidad Médica (Consideraciones legales y éticas sobre casos prácticos)
- Reproducción Humana Asistida. Protocolos de Consentimiento Informado de la Sociedad Española de Fertilidad
- Ensayos Clínicos en España. Aspectos Científicos, Bioéticos y Jurídicos
- Consentimiento Informado y Hormona del Crecimiento
- Selección Genética de Embriones: entre la libertad reproductiva y la eugenesia
- La Responsabilidad Médica por la Información del Medicamento
- Bioética y Ley en Reproducción Humana Asistida Ética Clínica en Farmacia Hospitalaria
- Bioética de las Patentes Relacionadas con la Salud
- Casos Clínicos en Reproducción Humana Asistida



[fundacionmercksalud.com](http://fundacionmercksalud.com)



[fundacionmercksalud@merckgroup.com](mailto:fundacionmercksalud@merckgroup.com)



[linkedin.com/company/fundacion-merck-salud/](https://linkedin.com/company/fundacion-merck-salud/)



[twitter.com/fundmercksalud](https://twitter.com/fundmercksalud)

Con la colaboración:



Derecho Sanitario Asesores



urrainfancia es educar  
escuela práctica para padres



Fundación  
**Merck**  
Salud