

# Cirugía de la epilepsia en niños y adolescentes: experiencia de 43 casos

## *Epilepsy surgery in children and adolescents: Report on 43 cases*

*Dra. Marina Aberastury<sup>a</sup>, Dra. Betina Comas<sup>a</sup>, Dra. María García<sup>a</sup>, Dra. Ana Besocke<sup>a</sup>, Dr. Carlos Ciralo<sup>a</sup>, Dr. Guillermo Agosta<sup>a</sup> y Dr. Walter Silva<sup>a,b</sup>*

### RESUMEN

La cirugía de la epilepsia en niños con epilepsia refractaria es uno de los métodos más efectivos para obtener el control de crisis epilépticas. La apropiada selección y evaluación de los candidatos es fundamental para alcanzar una adecuada efectividad y seguridad del tratamiento quirúrgico.

El objetivo es presentar nuestra experiencia con 43 pacientes pediátricos consecutivos sometidos a tratamiento quirúrgico de su epilepsia refractaria entre septiembre de 2005 y mayo de 2014. Se analizó la efectividad, la seguridad y los factores pronósticos.

La mediana de edad de la cirugía fue de 12 años y la mediana de edad del inicio de la epilepsia fue 4,5 años, con una latencia hasta la cirugía de 6 años. Los 43 pacientes se encuentran en seguimiento con una mediana de 5,4 años ( $\pm 2,3$ ) desde la cirugía. Los procedimientos realizados fueron, en 32 pacientes, cirugías resectivas y, en 11, desconexiones hemisféricas. Un 62,8% de los pacientes permanecen libres de crisis.

Los pacientes que se operaron con una duración de la epilepsia menor de 2 años y en los que se pudo realizar una resección completa del área epileptógena presentaron un mejor pronóstico.

**Palabras clave:** epilepsia refractaria, cirugía, displasia cortical, hemisferectomía, niño.

<http://dx.doi.org/10.5546/aap.2016.458>

### INTRODUCCIÓN

La prevalencia mundial de la epilepsia se ubica en 7/1000 habitantes, con una tasa de incidencia entre 20 y 70 por 100 000 nuevos casos por año. La prevalencia en países en desarrollo se ha calculado entre 15 y 20 por 1000 habitantes, comparada con los países desarrollados, donde es de 4-7 por 1000 habitantes.

En la población pediátrica de menores de 15 años, la incidencia reportada es de 89 por 100 000 habitantes; de ellos, entre el 18% y el 54% presentan la primera crisis antes de los 10 años de vida.

A pesar de los avances en el tratamiento médico de la epilepsia, se estima que entre el 20% y el 30% de los pacientes presentan epilepsias farmacorresistentes (EFR).<sup>1</sup>

En los últimos años, la seguridad y eficacia de la cirugía de la epilepsia en el tratamiento de niños con epilepsia médicamente intratable ha sido bien establecida. Sin embargo, las publicaciones que incluyen pacientes pediátricos en Argentina son escasas, debido al limitado número de centros que pueden ofrecer dicha alternativa terapéutica en nuestro medio.

En 2003, se publicaron las primeras guías de práctica de resecciones neocorticales en pacientes con epilepsia refractaria.<sup>2</sup> Su objetivo era promover y monitorear el aumento en el número e indicación precoz de las cirugías.

En contraste a los grandes avances vistos en países desarrollados, en los países en desarrollo, estos han sido muy heterogéneos. La primera limitación es la dificultad para acceder a estudios de evaluación prequirúrgica.<sup>3</sup>

La selección de los pacientes con epilepsia refractaria candidatos a tratamiento quirúrgico requiere de un manejo interdisciplinario, el cual debería incluir un neurólogo epileptólogo, neuropsicólogo, neurofisiólogo, neurorradiólogo y un neurocirujano.

Los pacientes deben ser sometidos a una exhaustiva evaluación diagnóstica con el fin de precisar el origen y las vías de propagación de la actividad eléctrica anormal y así poder determinar la zona epileptógena responsable de las crisis.<sup>4</sup>

Algunos pacientes con epilepsia refractaria requieren métodos de evaluación invasivos para determinar el origen de la zona epileptógena. Las indicaciones más frecuentes son la presencia de múltiples áreas epileptógenas, las lesiones focales cercanas o en área elocuente y en aquellos

a. Hospital Italiano de Buenos Aires.

b. Instituto Argentino de Investigación Neurológica.

### Correspondencia:

Dra. Marina Aberastury: [marina.aberastury@hiba.org.ar](mailto:marina.aberastury@hiba.org.ar)

Financiamiento: Ninguno.

Conflicto de intereses: Ninguno que declarar.

Recibido: 8-12-2015

Aceptado: 9-3-2016

sin lesión epileptógena visible en la resonancia magnética (RMN) cerebral.

Los procedimientos neuroquirúrgicos indicados en el tratamiento de las epilepsias refractarias incluyen los siguientes:

- Procedimientos con fines curativos
  - Cirugías resectivas
  - Cirugías de desconexión:
    - Hemisféricas (hemisferectomías/ hemisferotomías)
    - Transección subpial múltiple
- Procedimientos con fines paliativos:
  - Callosotomía
  - Técnicas de neuromodulación

El éxito de la cirugía depende, en gran medida, de la posibilidad de realizar una resección completa del tejido epileptogénico.<sup>5</sup>

## OBJETIVOS

Presentar nuestra experiencia con pacientes pediátricos sometidos a tratamiento quirúrgico de su epilepsia refractaria.

Analizar la efectividad, la seguridad y los factores pronósticos de nuestro programa de cirugía de epilepsia en niños y adolescentes.

## MATERIAL Y MÉTODOS

### Nuestra experiencia

Realizamos un estudio prospectivo analítico de corte transversal que incluyó a 43 pacientes pediátricos consecutivos con epilepsia refractaria, que recibieron tratamiento quirúrgico, resectivo o desconectivo, antes de los 21 años, del Servicio de Neurología Infantil del Hospital Italiano de Buenos Aires y del Instituto Argentino de Investigación Neurológica de Buenos Aires, Argentina, entre septiembre de 2005 y mayo de 2014.

Se excluyeron pacientes con un seguimiento posquirúrgico menor de un año y los que no tuvieron seguimiento en los últimos doce meses.

### Protocolo de evaluación prequirúrgica

La evaluación prequirúrgica incluyó estudios no invasivos e invasivos.

Los estudios no invasivos incluyeron anamnesis, el examen físico neurológico, análisis de la semiología ictal, estudios de neuroimágenes y monitoreo prolongado de video-electroencefalograma (video-EEG) de superficie. A todos se les realizó una evaluación neuropsicológica, evaluación psiquiátrica e imágenes por RMN de alta resolución en equipos de 1,5 y 3 tesla.

Además, se utilizaron neuroimágenes

funcionales, tomografía de emisión de positrones (*positron emission tomography*; PET, por sus siglas en inglés) o tomografía computarizada de emisión monofotónica (*single photon emission computed tomography*; SPECT, por sus siglas en inglés) en pacientes con inadecuada correlación entre la video-EEG de superficie y la RMN de cerebro o en aquellos sin lesión epileptógena visible en la RMN cerebral.

Los estudios invasivos incluyeron la colocación de electrodos profundos y/o grillas subdurales para la realización del monitoreo invasivo para el registro de crisis y mapeo funcional cortical.

Las cirugías se clasificaron en desconexiones quirúrgicas hemisféricas y resectivas; estas últimas, en frontales, temporales y posteriores (parietooccipitales).

### Pronóstico

El pronóstico de crisis fue evaluado a través de la escala de Engel modificada (*Tabla 1*).

Se evaluaron los déficits neurológicos y complicaciones posquirúrgicas a la semana, al mes y al año de la cirugía.

### Consideraciones éticas

El registro de datos y la elaboración del manuscrito se realizaron garantizando los principios éticos de la investigación en salud. No se efectuaron intervenciones terapéuticas experimentales. Se publicaron los resultados epidemiológicos reservando la identidad de los pacientes. Se solicitó un consentimiento informado.

### Análisis estadístico

Las variables continuas se expresaron como media con su desvío estándar (DE) o como mediana según su distribución, mientras que las categóricas, como proporciones.

El pronóstico fue analizado según la escala modificada de Engel y se categorizó en excelente pronóstico (Engel I) y regular o mal pronóstico (Engel II-III-IV). Se utilizó el análisis univariado mediante chi cuadrado, el test exacto de Fisher y la prueba de suma de rangos de Wilcoxon para comparar los resultados. Se analizaron edad, etiología, duración, localización de la epilepsia, presencia de lesión epileptógena en la RMN, uso de neurofisiología invasiva, utilización de mapeo funcional por estimulación eléctrica directa, tipo de resección, resección completa de la lesión y resección completa de la zona epileptógena.<sup>5</sup>

Se analizaron como modificadores de efecto la edad de la cirugía, la localización de la epilepsia

y la duración de la epilepsia antes de la cirugía.

Se adquirieron intervalos de confianza del 95%. Se consideró significancia estadística para un valor de  $p < 0,05$ .

## RESULTADOS

Se incluyeron 43 pacientes con una distribución por sexo de 20 niñas (46,5%) y de 23 niños (53,5%). Observamos que 27 pacientes (64,3%) presentaban retraso mental antes de la cirugía.

La mediana correspondiente a la edad quirúrgica fue de 12 años. La mediana de edad de presentación de la primera crisis fue de 4,5 años (rango: 0-14) y 11 de los pacientes (25,6%) antes del año de vida. La mediana correspondiente al intervalo entre la primera crisis y la cirugía fue de 6 años, con un intervalo mínimo de 5 meses y un máximo de 19 años.

Veintiuno de los 43 pacientes (48,8%) incluidos en el estudio presentaban displasia cortical focal (DCF) como etiología de la epilepsia. En esta subpoblación, la edad de inicio de crisis fue desde la primera semana de vida hasta los 14 años de edad (mediana de 3 años) y la duración de la epilepsia antes de la cirugía fue de 7. La mediana de edad de la cirugía fue de 14 años (rango: 2-21 años).

En 4 de estos pacientes (19,05%), la RMN no evidenció alteraciones. Se realizó un monitoreo invasivo y cirugías resectivas en 18 (90%) de los pacientes y en dos cirugías desconectivas.

## Efectividad

Al analizar el pronóstico, 27 (62,8%) pacientes permanecieron libres de crisis, con un seguimiento de 5,4 años ( $\pm 2,3$ ). Observamos peor pronóstico en los pacientes con epilepsia de la región frontal.

En nuestra serie, únicamente tuvimos 3 pacientes con diagnóstico de esclerosis hipocampal; todos presentaron un Engel I A. Catorce pacientes de la serie se operaron con una duración de la epilepsia menor de dos años y todos presentaron un Engel I o II,  $p = 0,03$  (Tablas 2 y 3).

Los pacientes que requirieron de desconexiones hemisféricas permanecieron libres de crisis en un 82%.

En dos de los pacientes, la cirugía se indicó como tratamiento de estatus epiléptico, ambos refractarios a múltiples drogas antiepilépticas, que incluyeron coma farmacológico en un paciente y dieta cetogénica en otro. En uno, se realizó una cirugía desconectiva y se encontró libre de crisis, y, en otro, una cirugía resectiva, y presentó un Engel II.

La resección de la zona epileptógena fue incompleta en 6 (13,9%) pacientes, debido a que se extendía hacia la corteza cerebral de áreas elocuentes. Solo un paciente de los 6 a los que no se les pudo realizar una resección completa de la zona epileptógena delimitada por neurofisiología invasiva logró permanecer libre de crisis, Engel I A, con un seguimiento de 8,2 años,  $p = 0,01$ .

TABLA 1: Escala de Engel modificada

<b>CLASE I</b>	<b>Libre de crisis incapacitantes (excluido el período posoperatorio, 1 mes)</b>
A	Completamente libre de crisis después de la cirugía.
B	Solo crisis parciales simples.
C	Algunas crisis después de la cirugía, pero libre de ellas desde, al menos, dos años.
D	Crisis generalizadas solo con retirada de anticonvulsivos.
<b>CLASE II</b>	<b>Esporádicas crisis incapacitantes (casi libre de crisis)</b>
A	Inicialmente, libre de crisis, pero ahora esporádicas.
B	Esporádicas crisis desde la cirugía.
C	Crisis inicialmente más frecuentes, pero, en los dos últimos años, esporádicas.
D	Solo crisis nocturnas.
<b>CLASE III</b>	<b>Mejoría significativa</b>
A	Reducción significativa del número de crisis.
B	Intervalos prolongados libres de crisis por un tiempo superior a la mitad del período de seguimiento, pero no superior a dos años.
<b>CLASE IV</b>	<b>No mejoría significativa</b>
A	Reducción significativa de las crisis (entre 50% y 90%).
B	No cambio apreciable.
C	Empeoramiento de las crisis.

En el grupo de pacientes con DCF, 11 (52,3%) permanecieron libres de crisis, Engel I A, con un seguimiento de 4,7 años ( $\pm 2,5$ ),  $p=0,58$ . Al analizar los pacientes con DCF tipo II, observamos que un 7/13 (53,8%) resultaron Engel I y un 15,4%, Engel II.

No observamos diferencia estadísticamente significativa al analizar la relación entre el pronóstico y la duración de la epilepsia antes de la cirugía en este grupo de pacientes. Basándonos en la nueva clasificación de DCF de la International League Against Epilepsy (ILAE), obtuvimos los siguientes resultados en la anatomía patológica: 11 (52,38%) pacientes con DCF tipo II a, 4 (19%) con DCF tipo I b, 2 (9,5%) con DCF tipo I a, 2 (9,5%) con DCF tipo II b y 2 (9,5%) con DCF tipo III b.<sup>6</sup>

### Evolución

Al analizar las complicaciones, diecinueve pacientes presentaron nuevos déficits neurológicos posquirúrgicos, los cuales fueron transitorios en 8 (18,6%) y permanentes en 14 (32,6%). De estos últimos, 11/14 tuvieron déficits acordes al área reseçada.

Tres pacientes presentaron déficits permanentes no esperables de acuerdo con el área reseçada; los tres con compromiso motor, y 2 de ellos con DCF de la región premotora. En los 3 pacientes, fue necesario utilizar neurofisiología invasiva,  $p=0,01$ .

Cuatro pacientes requirieron la colocación de una válvula de derivación ventrículo-peritoneal debido a hidrocefalia; 2 habían sido sometidos a procedimientos de desconexiones hemisféricas.

Siete pacientes (16,3%) presentaron infecciones posquirúrgicas; tres, infección de la herida quirúrgica (dos de los cuales requirieron retiro de colgajo óseo); uno, empiema subdural; dos, meningitis bacteriana; y uno, absceso bacteriano

intracerebral. Los pacientes que no requirieron la utilización de neurofisiología invasiva no presentaron infecciones,  $p=0,000$ .

### DISCUSIÓN

El objetivo de la cirugía de la epilepsia es remover la zona epileptógena o desconectar la red epileptógena responsables de las crisis epilépticas, sin generar nuevos déficits neurológicos o empeorar los existentes.

El pronóstico posquirúrgico depende de múltiples variables. Uno de los factores que influyen es la duración de la epilepsia antes de la cirugía. En nuestra serie, la latencia mediana entre la primera crisis y la cirugía fue de 6 años, 3 años en las desconexiones hemisféricas y 7 en las cirugías resectivas. Un estudio pediátrico multicéntrico internacional demostró que solo a un tercio de los niños con epilepsia refractaria se les realizó cirugía, a pesar de que el inicio de su epilepsia había sido antes de los 2 años en más del 60% de los casos. Al igual que lo reportado, observamos un mejor pronóstico en los pacientes operados antes de los 2 años del inicio de la epilepsia.<sup>7</sup>

En nuestra serie, observamos que un 69,2% de las epilepsias temporales y un 47,3% de las extratemporales presentaron un Engel I. Es importante tener en cuenta, a la hora de analizar los resultados, que los factores pronósticos son diferentes según se trate de cirugía temporal o extratemporal. Un metaanálisis que incluyó 36 estudios con 1259 pacientes pediátricos con epilepsias extratemporales mostró que el pronóstico posquirúrgico resultó en Engel I en el 56% de los pacientes, y otro metaanálisis que incluyó 36 estudios con 1318 pacientes pediátricos con epilepsias temporales evidenció que el pronóstico posquirúrgico fue Engel I en el 76% de los pacientes.<sup>8,9</sup> Adjudicamos esta

TABLA 2: Características de la población en función de la localización de la cirugía

	Frontal		Temporal		Posterior		Hemisférica	
Localización	15	34,9%	13	30,2%	4	9,3%	11	25,6
Edad de la cirugía	13	Rango: 0-12	17	Rango: 0,4-14	14	Rango: 6-12	8	Rango: 0,1-12
Edad de inicio de la epilepsia	4	Rango: 2-21	2	Rango: 1-21	7	Rango: 14-16	4	Rango: 3-21
Latencia en años	6	Rango: 0,5-16	12	Rango: 0,5-19	7	Rango: 2-10	3	Rango: 1-18
Displasias corticales	12	80%	6	46,2%	1	25%	2	18,2%
Engel I	6	40%	9	69,2%	3	75%	9	81,9%
	$p=0,02$		$p=0,56$		$p=0,6$		$p=0,13$	
RMN normal	2	13,35	3	23%	0	0%	0	0%
Monitoreo invasivo	14	93,3%	12	92,3%	4	100%	1	9,1
Mapeo cortical	11	73,3%	8	61,5%	4	100%	0	

RMN: resonancia magnética nuclear.

diferencia en el porcentaje de pacientes con Engel I, probablemente, debido a que, en nuestra población, tenemos un alto porcentaje de DCF y a la prolongada latencia de tiempo hasta la cirugía en nuestra población. Ambos factores en distintas series se asociaron a un peor pronóstico de crisis posquirúrgicas.<sup>4,5</sup>

A pesar de que solo tuvimos 3 pacientes con diagnóstico de esclerosis hipocampal, evidenciamos que todos permanecieron completamente libres de crisis (Engel I A), similar a lo reportado por otra serie local que incluyó 38 pacientes pediátricos, de los cuales el 92% presentó Engel I A.<sup>10</sup>

TABLA 3: Características de la muestra

Características	N= 43	
<i>Sexo</i>		
Femenino	23 (53,5%)	IC 95% (0,3765473-0,6882381)
Masculino	20 (46,5%)	IC 95% (0,3117619-0,6234527)
<i>Edad (años)</i>		
Mediana:	12	Rango = 1-21
≤ 10 años	20 (46,5%)	IC 95% (0,3117619-0,6234527)
> 10 años	23 (56,4%)	IC 95% (0,3765473-0,6882381)
Edad de inicio de la epilepsia (años)	Media: 4	Rango = 0-14
Intervalo inicio de epilepsia-cirugía	Mediana: 6	Rango = 0,5-19
<i>RMN</i>		
Evidencia lesión	38 (88,4%)	IC 95% (0,7491676-0,9611477)
No evidencia lesión	5 (11,6%)	IC 95% (0,0388523-0,2508324)
<i>Zona epileptógena</i>		
Frontal-central	15 (34,9%)	IC 95% (0,2100782-0,5092664)
Temporal	13 (30,2%)	IC 95% (0,171825-0,4612533)
Posterior (occipital y parietal)	4 (9,3%)	IC 95% (0,0259313-0,2213534)
Hemisférica	11 (25,6%)	IC 95% (0,135186-0,4117157)
<i>Etiología</i>		
Displasia	20 (48,8%)	IC 95% (0,3117619-0,6234527)
Gliososis	9 (20,9%)	IC 95% (0,1004411-0,3604248)
Tumor	6 (14%)	IC 95% (0,0529766 - 0,2793248)
S. Rasmussen	4 (9,3%)	IC 95% (0,0259313-0,2213534)
Esclerosis hipocampal	3 (7%)	IC 95% (0,0146255-0,1906072)
DNT	1 (2,3%)	IC 95% (0,0005886-0,1228905)
<i>Neurofisiología</i>		
No invasiva	12 (27,9%)	IC 95% (0,1532892-0,436687)
Invasiva	31 (72,1%)	IC 95% (0,563313-0,8467108)
Grillas + electrodos profundos	4/31 (9,3%)	IC 95% (0,0363017-0,2983358)
Grillas	14/31 (32,6,1%)	IC 95% (0,273165-0,6396577)
Electrodos profundos	13/31 (30,23%)	IC 95% (0,245476-0,6092408)
<i>Tipo de cirugía</i>		
Corticectomía	11 (25,6%)	IC 95% (0,135186-0,4117157)
Corticectomía con lesionectomía	7 (16,3%)	IC 95% (0,0680521-0,3070109)
Lesionectomía	2 (4,6%)	IC 95% (0,0056833-0,1581115)
Lobectomía	4 (9,3%)	IC 95% (0,0259313-0,2213534)
LATS	7 (16,3%)	IC 95% (0,0680521-0,3070109)
Amigdalectomía	1 (2,3%)	IC 95% (0,0005886-0,1228905)
Hemisferotomía	11 (25,6%)	IC 95% (0,135186-0,4117157)
<i>Complicaciones</i>		
Déficit transitorio	8 (18,6%)	IC 95% (0,0839124-0,3340145)
Déficit permanente	14 (32,6%)	IC 95% (0,1907628-0,4854398)
Hidrocefalia	4 (9,3%)	IC 95% (0,0259313-0,2213534)
Infección	6 (14%)	IC 95% (0,0529766-0,2793248)
Muerte	0 (0,00%)	IC 95% (0-0,0822111)*
<i>Engel</i>		
I	27 (62,8%)	IC 95% (0,4672509-0,7702483)
II	8 (18,6%)	IC 95% (0,0839124-0,3340145)
III (aceptable) y IV (malo)	8 (18,6%)	IC 95% (0,0839124-0,3340145)

RMN: resonancia magnética nuclear; DNT: tumores neuroepiteliales disembioplásicos; IC: intervalo de confianza; LATS: lobectomía anterior temporal estándar.

Al igual que lo reportado en la literatura, observamos que los pacientes con epilepsias focales fuera del lóbulo frontal en los que se pudo realizar una resección completa del área epileptógena presentaron mejor pronóstico.<sup>4</sup>

En nuestra serie, los pacientes que requirieron de desconexiones hemisféricas presentaron un porcentaje de remisión discretamente mayor que lo reportado en otras series internacionales y de nuestro país.<sup>11,12</sup>

En esta serie, al igual que en otras publicaciones de la literatura, se evidenciaron complicaciones transitorias y permanentes; de estas últimas, un 7% eran no esperadas y secundarias a complicaciones de la cirugía.

Las malformaciones del desarrollo cortical constituyen un espectro de anormalidades estructurales y funcionales capaces de provocar epilepsia. Entre ellas, se destacan las DCF, los tumores neuroepiteliales disembrionoplásticos (*dysembryoplastic neuroepithelial tumour*; DNT, por sus siglas en inglés) y gangliogliomas porque son pasibles de tratamiento quirúrgico.

Cabe resaltar que las DCF constituyen la primera etiología de epilepsias refractarias en candidatos a cirugía en edad pediátrica.<sup>13</sup> Un 48,8% de nuestra población analizada presentó como etiología DCF. Dentro de este grupo de pacientes, en un 19%, no se detectó la DCF en la RMN, similar a lo reportado por otros autores (14%-23%).<sup>7,14</sup>

Un 52,3% de nuestros pacientes presentaron un excelente pronóstico posquirúrgico, Engel I.

Los reportes de pronóstico quirúrgico de cirugía de la epilepsia en DCF han sido variados. Algunas series recientes han obtenido un porcentaje de pronóstico libre de crisis de 32%-89%.<sup>13</sup>

Al analizar el subgrupo de pacientes con DCF tipo ii, habitualmente asociadas a un mejor pronóstico, observamos que un 53,8% resultaron Engel I y un 15,4%, Engel II. En otras series internacionales, se obtuvieron similares resultados, y una serie argentina obtuvo mejores resultados con un porcentaje de pacientes con Engel I del 67,7%.<sup>13,15</sup>

#### Limitaciones

El número de pacientes incluidos en este estudio no permitió un análisis multivariado adecuado ni el análisis de ciertos subgrupos.

En este estudio, no analizamos la semiología de las crisis ni los hallazgos electroencefalográficos encontrados.

## CONCLUSIÓN

La cirugía de epilepsia en nuestro programa se asoció a un pronóstico favorable: casi dos tercios de los pacientes permanecieron libres de crisis.

Los pacientes que se operaron con una duración de la epilepsia menor de 2 años y en los que se pudo realizar una resección completa del área epileptógena presentaron un mejor pronóstico.

En relación con la seguridad del tratamiento quirúrgico, no observamos mortalidad en nuestra serie y, con respecto a la morbilidad, una mínima cantidad de pacientes presentaron complicaciones a largo plazo. ■

## REFERENCIAS

1. Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, Brodie MJ, et al. Definition of drug resistant epilepsy: consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia* 2010;51(6):1069-77.
2. Engel JJ, Wiebe S, French J, Sperling M, et al. Practice parameter: temporal lobe and localized neocortical resections for epilepsy: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology, in association with the American Epilepsy Society and the American Association of Neurological Surgeons. *Neurology* 2003;60(4):538-47.
3. Qiu J. Epilepsy surgery: challenges for developing countries. *Lancet Neurol* 2009;8(5):420-1.
4. Ryvlin P, Cross JH, Rheims S. Epilepsy surgery in children and adults. *Lancet Neurol* 2014;13(11):1114-26.
5. Teutonico F, Mai R, Veggiotti P, Francione S, et al. Epilepsy surgery in children: evaluation of seizure outcome and predictive elements. *Epilepsia* 2013;54(Suppl 7):70-6.
6. Blümcke I, Thom M, Aronica E, Armstrong DD, et al. The clinicopathologic spectrum of focal cortical dysplasias: a consensus classification proposed by an ad hoc Task Force of the ILAE Diagnostic Methods Commission. *Epilepsia* 2011;52(1):158-74.
7. Harvey AS, Cross JH, Shinnar S, Mathern GW. Defining the spectrum of international practice in pediatric epilepsy surgery patients. *Epilepsia* 2008;49(1):146-55.
8. Englot DJ, Breshears JD, Sun PP, Chang EF, Auguste KI. Seizure outcomes after resective surgery for extra-temporal lobe epilepsy in pediatric patients. *J Neurosurg Pediatr* 2013;12(2):126-33.
9. Englot DJ, Rolston JD, Wang DD, Sun PP, et al. Seizure outcomes after temporal lobectomy in pediatric patients. *J Neurosurg Pediatr* 2013;12(2):134-41.
10. Cersósimo R, Flesler S, Bartuluchi M, Soprano AM, et al. Mesial temporal lobe epilepsy with hippocampal sclerosis: study of 42 children. *Seizure* 2011;20(2):131-7.
11. Caraballo R, Bartuluchi M, Cersósimo R, Soraru A, Pomata H. Hemispherectomy in pediatric patients with epilepsy: a study of 45 cases with special emphasis. *Childs Nerv Syst* 2011;27(12):2131-6.
12. Lee YJ, Kim EH, Yum MS, Lee JK, et al. Long-Term Outcomes of Hemispheric Disconnection in Pediatric Patients with Intractable Epilepsy. *J Clin Neuro* 2014;10(2):101-7.
13. Lüders H, Schuele SU. Epilepsy surgery in patients with malformations of cortical development. *Curr Opin Neurol* 2006;19(2):169-74.
14. Fauser S, Essang C, Altenmüller DM, Staack AM, et al. Long-term seizure outcome in 211 patients with focal cortical dysplasia. *Epilepsia* 2015;56(1):66-76.
15. Noli D, Bartuluchi M, González FS, Kaltenmeier MC, et al. Type II focal cortical dysplasia: electroclinical study and surgical outcome in 31 pediatric patients. *Childs Nerv Syst* 2013;29(11):2079-87.

# Los niños y sus discapacidades: cómo las decimos, pensamos y sentimos

*Children and disabilities: what we call them, think and feel about them*

Dr. Ricardo Berridi<sup>a</sup>

## RESUMEN

La problemática de la discapacidad afecta a un número creciente de niños, niñas y adolescentes. No hemos recibido, durante nuestra trayectoria académica como médicos, tanto en el pre- como en el posgrado, prácticamente, ninguna formación sobre el tema. El pediatra es el médico de cabecera de todos los niños, niñas y adolescentes, y la citada falta de formación afecta nuestra tarea para con niños con discapacidades. Nuestra concepción de la diversidad está claramente determinada por la cultura y por el medio ambiente familiar y social en el que nos hemos desarrollado y está muy condicionada por nuestra formación humana y extracurricular, más que por la educación médica. Se deben integrar contenidos sobre discapacidad en todas las unidades académicas responsables de la formación profesional. Los pediatras nos debemos una seria reflexión acerca de nuestra mirada sobre los niños con discapacidades.

**Palabras clave:** niños con discapacidad, integración a la comunidad, educación profesional.

<http://dx.doi.org/10.5546/aap.2016.464>

## La dimensión de la problemática

La Organización Mundial de la Salud (OMS), a partir de junio de 2011, nos muestra que más del 15% de la población mundial tiene algún tipo de discapacidad; esto es más de 1000 millones de personas, más de 300 millones de niños, en su mayoría residentes en el mundo subdesarrollado, entre los más pobres del mundo, para no usar eufemismos.<sup>1</sup> Sabemos que la mayoría de los

pobres son jóvenes y niños, y la mayoría de los jóvenes y los niños son pobres. La pobreza, el hambre y la desnutrición, como producto final, son una de las causas más frecuentes de discapacidad intelectual.

En nuestro país, aproximadamente, 12,9% de la población tiene algún tipo de discapacidad y uno de cada 5 hogares está afectado por la problemática. Sobre un total de 8 738 530 hogares, existen 1 802 051 en los que viven personas con discapacidad, y conviven con personas con discapacidad 4 463 156 personas.<sup>2</sup>

Las cifras del Informe Mundial de la Infancia<sup>3</sup> del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (*United Nations Children's Fund*; UNICEF, por sus siglas en inglés) del año 2013 –dedicado íntegramente a la temática de la discapacidad en niños nos dicen lo siguiente:

- El 80% de los niños con discapacidad vive en países subdesarrollados y el 90% de ellos no cuenta con los servicios sociales, sanitarios y educativos que mínimamente requeriría.
- Los niños con discapacidades son más propensos a vivir en la pobreza.
- En el mundo, menos del 2% de los niños con discapacidades está escolarizado. En nuestro país, alrededor del 30%.
- Las niñas con discapacidad tienen más riesgo de sufrir abuso sexual, enfermedades de transmisión sexual y sida, ya que se supone que no tienen vida sexual, por lo que no se las considera cuando se imparte educación sexual.
- Sin la inclusión de los niños con discapacidades, muchas iniciativas internacionales, como los Objetivos de Desarrollo del Milenio y Educación para Todos, no se podrán alcanzar.

Las cifras del Primer Consenso Argentino sobre Parálisis Cerebral: rol del cuidado perinatal, publicadas en *Archivos Argentinos de Pediatría*,<sup>4</sup> en el año 2000, establecen lo siguiente de todos los nacimientos que ocurren por año en nuestro país, entre 700 y 750 000:

- El 5%, 35 000 niños, tendrán un defecto congénito.

a. Servicio de Clínica Pediátrica del Hospital "Dr. Noel H. Sbarra" de La Plata. Grupo de Trabajo sobre Discapacidades SAP.

Correspondencia: Dr. Ricardo Berridi, ricardoberridi@ciudad.com.ar

Financiamiento: Ninguno.

Conflicto de intereses: Ninguno que declarar.

Recibido: 11-12-2015

Aceptado: 28-3-2016

- El 10%, 70 000 niños, serán prematuros.
- El 0,25%, 1500 niños, tendrán encefalopatía crónica no evolutiva.
- El 0,4%, 2800 niños, tendrán discapacidad intelectual.
- El 0,15%, 1070 niños, tendrán síndrome de Down.

### Los pediatras y los niños con discapacidades

Demasiados niños, niñas y adolescentes con discapacidades son objeto de lástima, desprecio, discriminación y abuso.

Los pediatras somos, naturalmente, los médicos de cabecera de *todos* los niños, niñas y adolescentes. Esta afirmación puede parecer perogrullesca, pero no lo es si nos atenemos a lo que ocurre en la realidad cotidiana de los niños con discapacidades, que, por lo general, carecen de un pediatra como su médico natural.

Y, cuando decimos todos, deberían ser *todos*, no la mayoría ni casi todos, sino *todos* sin exclusiones de ningún tipo, es que estamos mirando la infancia desde la diversidad. De otra manera, somos “nosotros” y “ellos”, los “anormales”, los “raros”, los “otros”, los “especiales”, en contraposición con “nosotros”, los “normales”.

Quizá, en este marco diverso, debiéramos pensar en “infancias”, en lugar de “infancia”, y reconocer que, probablemente, no haya un “universo”, sino “múltiples universos” que deberían convivir armónicamente.

Además, y fruto de la ausencia de contenidos sobre discapacidades en nuestra formación médica, tanto de grado como de posgrado, lo que hacemos cuando estamos frente a un niño con discapacidades es reproducir nuestro saber social, trasladar nuestros prejuicios, discriminar, alejarnos de la empatía, que sí ejercemos cuando la discapacidad no está presente.

Comenzamos con nuestras palabras y denominaciones: “Las palabras equivocadas llevan a planes equivocados y estos, a acciones equivocadas”, decía Bertolt Brecht. Si decimos retraso mental, retardo mental, inválido, minusválido, diferente, disminuido y una larga lista de etcéteras, nos estamos posicionando frente a ese niño, que nos interpela desde una problemática que nadie nos ha enseñado cómo manejar, aunque pensarlo desde una condición de “retrasado” o “retardado” es toda una definición. Y esto sin mencionar aquellas conocidas referencias a las que los médicos recurrimos al hablar de niños internados, como al “conducto

que transporta agua” de la cama 7 o al “miembro del reino de la botánica” de la cama 20, que, tantas veces, en diferentes hospitales, oímos refiriéndose a niños con discapacidades múltiples.

Los conceptos y los caminos van muy ligados. “Está en la médula de lo que crees la raíz de lo que haces”, decía el sabio renacentista a sus discípulos. La nominación es artilugio poderoso. Ya Nietzsche<sup>5</sup> afirmaba sobre lo que era la verdad: “una suma de relaciones humanas que han sido realizadas, extrapoladas y adornadas poética y retóricamente, y que, después de un prolongado uso, un pueblo considera firmes, canónicas y vinculantes”.

La discapacidad no es un concepto de orden científico; en todo caso, como plantea Foucault, “cada sociedad genera sus mecanismos de percepción de lo diferente y su modo de tratarlo”. Por esta razón, en las descripciones del débil, retrasado, deficiente, lisiado, mutilado, inválido, imbecil, etc., se puede descubrir, en el nivel del vocabulario y de las imágenes empleadas, la imaginaria social desde donde se la construye.

“Es socialmente irresponsable traer un niño al mundo sabiendo que tiene un desorden genético *serio* en una era de diagnóstico prenatal”. Más del 50% de las personas estuvo de acuerdo con esta frase en Sudáfrica, Bélgica, Grecia, Portugal, la República Checa, Hungría, Polonia, Rusia, Israel, Turquía, China, India, Tailandia, Brasil, Colombia, Cuba, México, Perú y Venezuela. En EE. UU., el 26% de los genetistas, el 55% de los médicos de atención primaria y el 44% de los pacientes estuvieron de acuerdo.<sup>6</sup>

El comentario hasta puede parecer razonable, pero... ¿quién define qué es “serio”? ¿Es el concepto de “serio” igual en todos los medios sociales, en todas las sociedades, en todos los pueblos, en todas las familias? ¿Un diagnóstico de síndrome de Down es “serio”? ¿Y de hidrocefalia? ¿La hipoplasia grave del ventrículo izquierdo? ¿Un niño con una enfermedad neuromuscular que sabemos que morirá a mediano plazo? ¿Y la agenesia de un brazo? ¿Y la agenesia de una mano? ¿Y la agenesia de un dedo? ¿Y si es mujer?

En muchos lugares del mundo, hoy, se terminan muchos embarazos cuando se confirma que el feto es femenino... Como vemos, *resulta muy difícil definir qué es “serio”*, por lo que es alarmante la aceptación de los términos arriba descritos.

Un niño con discapacidad, al igual que todos los niños, es único e irrepetible; no “es” su diagnóstico, no “es” un Down, no “es” un

paralítico cerebral, del mismo modo que no llamamos a un niño corriente “el asmático”, “el cardiópata”, “el celíaco”. Los niños, niñas y adolescentes no “son” su discapacidad; son niños, niñas y adolescentes que se desarrollan, como todos, en su propia originalidad, a quienes les cuesta algo más entender la realidad, con los mismos problemas de todos los niños, siempre con capacidades que deben ser desarrolladas; que requieren de su medio las mismas cosas que todos los niños, niñas y adolescentes; que deben alcanzar el máximo grado de autonomía y autovalimiento posible; que se comportan, finalmente, como todos los niños, de acuerdo con sus condiciones de crianza. En todo caso, los niños *tienen* una discapacidad, no *son* su discapacidad, tampoco *padecen* una discapacidad. La enorme mayoría de los niños con discapacidades viven felices o, en todo caso, tan felices como los demás niños de su entorno que no tienen discapacidades.

La antropología y el estudio de las sociedades nos muestra que las creencias culturales de un medio social, en un tiempo histórico determinado, afecta el modo en cómo se interpreta la problemática de la discapacidad, tanto desde los individuos como desde los profesionales. Estos caminos culturales nos hacen aprender modos socialmente aceptados de estar enfermo, atribuir el origen de la enfermedad a diversas causas y aguardar determinadas respuestas desde el tratamiento y la actitud esperada del equipo profesional.

De hecho, desde hace ya un tiempo, la psicología social se ocupa mucho del *estigma*, término muy mal usado, sobre todo desde lo médico, en donde se usa confundiéndolo con signo o síntoma o, a veces, para nominar con un dejo despectivo un signo o síntoma que denota alguna discapacidad. El estigma nos muestra la situación de un individuo inhabilitado para una plena aceptación social. Los griegos crearon el término para denominar aquellos atributos corporales en los cuales se exhibía algo malo y poco habitual, en la estatura moral de quien era portador de él. Los niños no tienen *estigmas* en su examen físico; tienen signos y síntomas.

A veces, desde la conmiseración y la lástima, discriminamos, incluso desde la positiva, cuando hablamos de “capacidades especiales”, “niños eternos”, “son tan buenos” y otra larga lista de etcéteras, ya que marcamos siempre la diferencia, nos posicionamos en “ellos” y “nosotros”, y hacemos notar que este “nosotros” no los incluye a “ellos”. ¿Cuál sería una capacidad especial?

¿Respirar bajo el agua? ¿Volar? Los niños con discapacidades no tienen capacidades especiales; tienen una discapacidad. No son *especiales ni diferentes*; son niños y niñas que enfrentan de manera disímil una serie variable de dificultades, pero integrantes del mismo universo de todos los niños.

Nuestro lenguaje, nuestras actitudes y nuestro modo de ver y relacionarnos con los niños con discapacidades son de suma importancia para cumplimentar adecuadamente nuestro obvio rol de médicos de cabecera de todos los niños. No es solo un problema lingüístico ni semántico; denota con claridad nuestros prejuicios y la mirada que tenemos culturalmente aprehendida; forma parte de nosotros.

Las sociedades que no discriminan aceptan la diversidad y crean un marco inclusivo para todos sus integrantes. No son mejores para los niños, niñas y adolescentes con discapacidades; son mejores sociedades para todos sus miembros. No debemos bregar por la inclusión por conmiseración de las personas con discapacidades, sino por todos nosotros...

### A modo de epílogo

La tarea de criar a un niño con discapacidades es, para sus familias, más difícil que la crianza de un niño sin discapacidades. Es en este punto donde el rol del pediatra cobra su total dimensión, puesto que asume su función de coordinador de las múltiples acciones de salud que ese niño podrá requerir, tratando de que estas se lleven a cabo en forma consensuada con las familias y otorgándoles protagonismo. Ya que deben ser nuestros “socios” en la tarea, deberemos consultarlos, adaptar las terapias a la dinámica familiar, de manera que actuemos como vehículos facilitadores de la acción para posibilitar una mayor eficacia y evitar los tan frecuentes esfuerzos inútiles que, muchas veces, se realizan por el déficit de esta tarea indelegable del médico de cabecera.

En el marco de la diversidad, lo único que los seres humanos tenemos en común es que somos todos distintos, únicos e irrepetibles, y, en el marco de la Convención de los Derechos del Niño<sup>7</sup> y de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad,<sup>8</sup> se trata de niños con un déficit o problema de salud, en un marco social definido, que es determinante al momento de establecer su discapacidad.

Claro está que, como casi todo lo que nos ocurre en nuestros actos profesionales, la

concepción que tenemos de la diversidad está determinada por nuestra cultura y por el medio ambiente familiar y social en el que nos hemos desarrollado.

En el caso de la problemática de la discapacidad, se agrega la escasa presencia de contenidos sobre ella en nuestra formación, tanto de pre- como de posgrado. Eso nos lleva a que la forma en que miramos a los niños con discapacidades esté condicionada, de alguna manera, por nuestra formación humana y extracurricular, más que por nuestra formación médica. Esta ausencia es la que nos limita a la hora de dar una respuesta adecuada ante las necesidades de los niños con discapacidades y sus familias, y es la que debería movilizarnos en pos de integrar contenidos sobre discapacidad en todas las unidades académicas responsables de la formación profesional.

“Lo mejor que el mundo tiene es la diversidad de mundos que contiene; por suerte somos diferentes, por suerte somos diversos”, expresó Eduardo Galeano.<sup>9</sup>

Además, como dijo Caetano Veloso: “De cerca, nadie es normal”. ■

### Agradecimiento

Quisiera expresar mi agradecimiento a la Lic. María Fernanda Astigarraga, Jefa de Sala Biblioteca del Hospital Noel H. Sbarra por su inestimable colaboración.

### BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

- Ameijeira A. Infancia y maltrato: el futuro imperfecto. *Noticias Metropolitanas* 2004;30:3-5.
- Egea García E, Sarabia Sánchez A. Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad* 2001;50:15-30. [Acceso: 16 de febrero de 2016]. Disponible en: [http://www.um.es/discatiff/METODOLOGIA/Egea-Sarabia\\_clasificaciones.pdf](http://www.um.es/discatiff/METODOLOGIA/Egea-Sarabia_clasificaciones.pdf).
- Greenfield SA. Brain function. *Arch Dis Child* 2003;88(11):954-5.
- Lejarraga H. La atención pediátrica de pacientes crónicos, una práctica necesaria. *Arch Argent Pediatr* 2006;104(1):62-3.
- Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud. Madrid: IMSERSO; 2001.
- Scorgie K, Sobsey D. Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Ment Retard* 2000;38(3):195-206.

- Van Dyck PC, Kogan MD, McPherson MG, Weissman GR, et al. Prevalence and characteristics of children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2004;158(9):884-90.
- Verdugo MA, Jordán de Urríes FB. Hacia una nueva concepción de la discapacidad. Salamanca: Amarú; 1999.
- Wolbring G. Ciencia, tecnología y la DED (discapacidad, enfermedad, defecto). *Polis* 2002;1(3). [Acceso: 17 de febrero de 2016]. Disponible en: <http://polis.revues.org/7686>.

### REFERENCIAS

1. World Health Organization. World report on disability. Geneva: WHO; 2011. [Consulta: 16 de febrero de 2016]. Disponible en: [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/report.pdf?ua=1](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf?ua=1).
2. Argentina. Instituto Nacional de Estadística y Censos. Población en viviendas particulares, población con dificultad o limitación permanente y prevalencia de la dificultad o limitación permanente, según sexo y grupo de edad: año 2010. En Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010. Buenos Aires: INDEC; 2013. [Acceso: 16 de febrero de 2016]. Disponible en: [http://www.indec.gov.ar/definitivos\\_bajarArchivoNacionales.asp?idc=16&arch=x&c=2010](http://www.indec.gov.ar/definitivos_bajarArchivoNacionales.asp?idc=16&arch=x&c=2010).
3. UNICEF. Estado mundial de la infancia 2013: niñas y niños con discapacidad. Nueva York: UNICEF; 2013. [Acceso: 16 de febrero de 2016]. Disponible en: [http://www.unicef.org/spanish/sowc2013/files/SPANISH\\_SOWC2013\\_Lo\\_res.pdf](http://www.unicef.org/spanish/sowc2013/files/SPANISH_SOWC2013_Lo_res.pdf).
4. Academia Nacional de Medicina, Asociación Argentina de Perinatología, Asociación de Obstétricas Municipales, Federación Argentina de Sociedades de Obstetricia y Ginecología, et al. Consenso Argentino sobre Parálisis Cerebral: rol del cuidado perinatal. *Arch Argent Pediatr* 2000;98(4):253-7.
5. Nietzsche F. Sobre verdad y mentira en sentido extramoral. [Acceso: 16 de febrero de 2016]. Disponible en: <http://www.henciclopedia.org/uy/autores/Friedrich%20Nietzsche/Verdad%20mentira.htm>.
6. Wertz D. Eugenics is alive and well: a survey of genetic professionals around the world. *Sci Context* 1998;11(3-4):493-510.
7. Naciones Unidas. Asamblea General. Convención sobre los Derechos del Niño. 1989. [Acceso: 16 de febrero de 2016]. Disponible en: <http://www.unicef.org/argentina/spanish/7.-Convencionobrelosderechos.pdf>.
8. Naciones Unidas. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y protocolo facultativo. 2006. [Acceso: 16 de febrero de 2016]. Disponible en: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>.
9. Arellano Ortiz F, Eduardo Galeano: “América Latina cuenta con grandes reservas de dignidad”. Pueblos: *Revista de Información y Debate* 2005. [Acceso: 17 de febrero de 2016]. Disponible en: <http://www.revistapueblos.org/old/spip.php?article306>.

## Empatía, burnout... y competencia profesional. Algunas reflexiones

### *Empathy, burnout and... professional competence. Some reflections*

Dr. Carlos Vecchi<sup>a</sup>

#### RESUMEN

La empatía es un atributo esencial para ejercer la medicina. Dicha conducta es posible porque se aúnan factores biológicos, psicológicos y experienciales.

La erosión de esta conducta se debe, entre múltiples factores, a la presencia del síndrome de *burnout*. Los jóvenes y aquellos en vías de formación están más expuestos. La sobrecarga laboral más la falta de soporte institucional y de los colegas del *staff* acrecientan la erosión.

Los médicos más antiguos deberían asistir en forma más cercana a los que transitan los primeros años de formación. Se debe poner en práctica la verdadera competencia profesional.

**Palabras clave:** *empatía, agotamiento profesional, competencia profesional.*

#### ABSTRACT

Empathy is an essential attribute to work as a physician. Biological, psychological and experiential factors come together to make such behavior possible. The erosion of this behavior is due to the presence of burnout, among several other reasons. Young people and those who are in their formation stage are the most exposed to this problem. Overwork and the lack of support from colleagues and institutions increase erosion. Senior physicians should have a closer collaborative relationship with those who are in their first years of training. Thus, they would actually bring their real professional competence into action.

**Key words:** *empathy, professional burnout, professional competence.*

<http://dx.doi.org/10.5546/aap.2016.468>

La empatía es un valor esencial del profesionalismo.<sup>1</sup> El ser mamíferos nos marca para siempre por la sensibilidad y la preocupación grupal ante las emociones ajenas.<sup>2</sup>

En Atapuerca, Burgos, se encontraron fósiles cuya edad superaba los 40 años. Algunos eran discapacitados y, para llegar a esa edad, no hay duda de que recibieron asistencia. Se observaron congéneres que no podían masticar y fueron cuidados hasta la vida adulta.<sup>3</sup>

Los paleontólogos consideran estos hallazgos como una piedra angular en la evolución de la compasión.

También merecen citarse los bonobos, que, en su peregrinar por la selva, se detienen para auxiliar al semejante herido por los felinos, lo lamen y acicalan para curar sus heridas. Los ejemplos en animales que ejercitan su capacidad empática son numerosos y reflejan esta ancestral condición.<sup>4</sup>

En la medicina verdadera centrada en el paciente, se reconoce la empatía clínica como un elemento central e insustituible<sup>5</sup> y es en su ejercicio pleno cuando el equipo de salud logra resultados favorables, cuyos beneficios se reparten en ambos sentidos. Por un lado, la empatía expresa un código de entendimiento sujeto a reglas, que genera confianza y brinda oportunidad de evitar malos entendidos. Por otro, facilita una mejor lectura de la perspectiva y sentimientos del semejante. Aumenta la información recolectada durante el interrogatorio, posibilita un diagnóstico preciso y una mayor adherencia a la terapéutica, acelera el proceso de curación y disminuye el error médico.<sup>6</sup>

Se reconocen en la empatía componentes afectivos, cognitivos y conductuales, fruto de la interacción de aspectos biológicos, psicológicos y experienciales.

La relación materna provoca el despertar empático desde el punto de vista ontogénico y provoca el contagio afectivo. Los primeros contactos permiten construir una representación mental de las emociones del semejante y otorgan sintonía al afecto. En los primeros meses de vida, hay aspectos esenciales que se graban y que actúan luego como factores de protección.

Esas experiencias de vida de los primeros años nos servirán a lo largo de nuestra existencia. Es el

a. Sociedad Argentina de Neurología Infantil.

#### Correspondencia:

Dr. Carlos Vecchi, [carlovecchi1@gmail.com](mailto:carlovecchi1@gmail.com)

**Financiamiento:** Ninguno.

**Conflicto de intereses:** Ninguno que declarar.

Recibido: 23-2-2016

Aceptado: 28-3-2016

legado que nos dieron nuestros padres y, como expresa Baron-Cohen, es un verdadero “*pot of gold*” (que puede traducirse como un tesoro).

La empatía presenta dos aspectos inseparables que exceden el simple contagio emocional o simpatía “a simple vista”, ya que, al identificar el pensamiento del otro, se produce una respuesta apropiada que cierra el círculo.

Vivimos la mayor parte de nuestro tiempo autocentrados en el “modo yo”. Cuando el “radar localiza” las sensaciones, pensamientos o sentimientos del otro, se pone en función la empatía y un segundo foco se instala en nuestro cerebro y facilita el pasaje de un modo *off* a un modo *on*.<sup>7</sup> Se inicia un compartir de sentimientos e intereses a través de un tono emocional que genera motivación por ayudar.

La empatía necesita de un doble foco. Es ahí donde se puede reconocer lo que el semejante piensa y siente, y responder en forma apropiada. Somos conscientes en grado pleno de lo que se dice y hace, y sabemos el impacto que producimos en el que está enfrente. Si, por el contrario, el “modo yo” es continuo, el otro ser humano corre riesgo de transformarse en objeto.<sup>7</sup>

Ponerse en los zapatos del otro, pero no ser el otro, es la recomendación. Ser empático tiene su costo y, en ocasiones, se transforma en una espada de doble filo. Sin la adecuada separación emocional, se pueden producir efectos indeseables, a veces, muy nocivos. Los más vulnerables son las personas que trabajan en las profesiones solidarias (*helpers*), ya que, con la reiterada exposición a hechos traumáticos, se pueden alterar esquemas cognitivos que eran fundamentos y creencias del que ayuda.<sup>8</sup>

Entre otros múltiples factores, la declinación de la empatía en el médico se encuentra relacionada con los síntomas centrales del síndrome de agotamiento (*burnout*). La declinación crónica y gradual acarrea situaciones desagradables y consecuencias imprevisibles, provoca un resquebrajamiento en la relación médico-paciente y aniquila el contrato social que los médicos tenemos con la sociedad.<sup>9</sup>

### **El estrés laboral, la sal de la vida o el beso de la muerte<sup>10</sup>**

El *National Institute of Occupational Safety and Health* (NIOSH) de los Estados Unidos define el “estrés” como “la respuesta nociva física o emocional que se produce cuando las exigencias del trabajo no comprenden las capacidades, recursos o necesidades del trabajador”. En ciertos

lugares de trabajo de alto nivel competitivo y en ciertas especialidades, adquiere dimensiones que alarman, sobre todo, por la quietud institucional y la “naturalización” de los profesionales frente a esta patología.<sup>11</sup> La ausencia de conciencia incrementa la vulnerabilidad porque impide la prevención. Somos portadores pasivos de situaciones desfavorables.<sup>12</sup>

Las publicaciones sobre el *burnout* comenzaron en los años setenta por Freudenberg y Maslach, quienes, en forma independiente, realizaron la primera descripción.<sup>13</sup> Durante los inicios de los ochenta, nuevamente Maslach y Jackson desarrollaron el *Maslach Burnout Inventory*, un instrumento de medición que ha dominado hasta hoy la pesquisa del constructo.<sup>14</sup>

La tríada típica está formada por el agotamiento emocional (AE), la despersonalización con actitudes cínicas y negativas, y la insatisfacción personal por los logros profesionales obtenidos.

Estar agotado o exhausto en lo emocional es sentir una total pérdida de fuerza o de vitalidad, que, a medida que los factores de estrés se intensifican o persisten en su exposición, torna inaguantable la tarea. La excesiva carga de trabajo acrecienta el agotamiento.<sup>15</sup> Los factores que lo atenúan son la capacitación completa y los años de experiencia acumulados.

Una gran mayoría de autores está de acuerdo en que el AE es el componente central y se expresa con síntomas físicos y cognitivos y promueve la despersonalización.<sup>16</sup> Esta se pone en evidencia a través de actitudes cínicas y de la desaparición de las actitudes altruistas y humanitarias. Esta conducta es interpretada por ciertos autores como una forma de afrontar el estrés. Son resistencias que intentan manejar las exigencias, aunque, a la larga, las consecuencias se exponen con mayor intensidad.

Por último, la insatisfacción personal expresa la disconformidad, el *displacer* por los logros profesionales obtenidos. Se evidencia la debacle en un ser humano desmotivado, que actúa como si estuviera vaciado de contenido.

A la fecha, no hay acuerdo de si el *burnout* comprende las tres dimensiones del constructo y, de ser así, en qué secuencia y magnitud.<sup>16</sup>

Las manifestaciones cardiológicas, gastrointestinales, trastornos del sueño, cefaleas, abuso de sustancias y alteraciones psiquiátricas expresan el malestar psicofísico del estrés. Características clínicas compatibles con cuadros de depresión mayor se han descrito asociados al *burnout*,<sup>17</sup> lo que agrava el cuadro en su evolución y pronóstico.

Durante el año 2015, realizamos una encuesta vía *web* a los pediatras de la ciudad de Bahía Blanca en forma voluntaria y anónima sobre el síndrome de *burnout* (cuestionario de Maslach y datos biográficos), en la que se utilizó, además, una versión abreviada de la escala de depresión de Zung.<sup>18</sup> Respondieron 54 médicos pediatras; un 48% mostró AE y un 31%, despersonalización. Con respecto a la escala de Zung, el 60%, sin diferencias de sexo, mostró un puntaje de depresión por encima del punto de corte.

Un tópico especial lo constituye la afectación de los residentes al empezar el ciclo de entrenamiento clínico, ya que comienzan los signos de AE. "Lo que hacen los residentes es fascinante. He observado la capacitación de los clínicos y los planes son formidables y fascinantes en sus valores, aunque distan de ser placenteros. Esto tiene que ver con mis propias debilidades, pero, mucho más, con la cultura y estructura social de los médicos", relataba un antropólogo, citado por Anna Stephenson.<sup>19</sup>

La educación médica basada solo en el conocimiento científico amenaza la humanidad de estudiantes y médicos. Tiene implicancias para la currícula y la organización hospitalaria y, desde ya, para los médicos y los pacientes.<sup>20</sup> La sobrecarga laboral más la falta de soporte institucional y del plantel de colegas aumentan la erosión de la empatía. Se instala la despersonalización y se inicia una lenta y gradual, muchas veces, desapercibida y, otras veces, negada, ruta hacia la enfermedad manifiesta.

En ocasiones, se agrega una cultura de irrespetuosidad en la que las humillaciones y el hostigamiento (*bullying*) a que son sometidos ciertos médicos, sobre todo aquellos más jóvenes y con menor formación, son frecuentes. Se calcula que un 5% de los médicos tienen conductas ofensivas y hostiles, que incluyen enojos, gritos, amenazas verbales y hasta físicas, lenguaje soez, tirar objetos en quirófanos, etc.<sup>21</sup>

El quiebre producido entre los médicos más antiguos y los jóvenes dentro del equipo representa una verdadera "debaque genealógica". Sus consecuencias son nefastas para un sistema que era intocable y que hoy clama por falta de postulantes.<sup>22</sup>

El no reconocimiento de las generaciones mayores de su obligación es una de las explicaciones posibles y que Alfredo Lanari sintetizó en sus siguientes palabras: "Aprendí a darme cuenta que ya no es uno que cuenta, aunque sea el jefe o el profesor, sino aquellos a

quienes biológicamente la vida les deparará un futuro que para nosotros es ya un pasado. Que la satisfacción mayor a que podemos aspirar es la de facilitar el camino a quienes nos siguen y que necesariamente deben superarnos pues de no hacerlo es a nosotros, sus maestros, a quienes recriminará la posteridad y todo esto hay que aceptarlo sin amargarse, más bien con una sonrisa comprensiva, un poco atónitos al comprobar cómo se nos ha ido la vida".<sup>23</sup>

Para finalizar, formar a estudiantes tarda una década y tener médicos con competencia profesional abarca toda la práctica, un tiempo no menor de tres décadas<sup>24</sup>

La competencia profesional es el uso habitual y cuidadoso de la comunicación, conocimiento, destrezas, técnicas, razonamiento clínico, emociones, valores y reflexiones durante la práctica diaria para el beneficio de los individuos y la comunidad a la que debemos servir.<sup>25</sup> ■

### Agradecimiento

A la Dra. Mariana Sellán, a la Lic. Cintia Martínez y a la Lic. Ana María Tombolato.

### REFERENCIAS

1. Kirk LM. Professionalism in medicine: definitions and considerations for teaching. *Proc (Bayl Univ Med Cent)* 2007;20(1):13-6.
2. De Waal F. La edad de la empatía. Barcelona: Tusquets; 2011. Págs.128.
3. Moya Albiol L. Capítulo 2, Tienen empatía los animales. En *La empatía: entenderla para entender a los demás*. Barcelona: Plataforma Actual; 2014. Págs.25-30.
4. De Waal F. El bonobo y los diez mandamientos. Barcelona: Tusquets; 2014. Págs.66.
5. Branda L. Vivamos a la vista de todos. *Álabe* 2011;4:41-54.
6. Hojat M, Gonnella JS, Nasca TJ, Mangione S, et al. Physician empathy: definition, components, measurement, and relationship to gender and specialty. *Am J Psychiatry* 2002;159(9):1563-9.
7. Baron-Cohen S. The Science of Evil: On Empathy and the Origins of Cruelty. New York: Perseus; 2011.
8. Thomas JT, Otis MD. Intrapyschic correlates of professional quality of life: mindfulness, empathy, and emotional separation. *J Soc Social Work Res* 2010;1(2):83-98.
9. Shanafelt TD, West C, Zhao X, Novotny P, et al. Relationship between increased personal well-being and enhanced empathy among internal medical residents. *J Gen Intern Med* 2005;20(7):559-64.
10. Comisión Europa: Dirección General de Empleo y Asuntos Sociales. Guía sobre el estrés relacionado con el trabajo. Bruselas: Comisión Europa; 1999.
11. Galván ME, Vassallo JC, Rodríguez SP, Otero P, et al. Síndrome de desgaste profesional (burnout) en médicos de unidades de cuidados intensivos pediátricos en la Argentina. *Arch Argent Pediatr* 2012;110(6):466-73.
12. Wolberg E, Heumann G, Mazzella L, Serrano E, et al. Problemas y recursos de médicos de planta, residentes y enfermeros en el ejercicio de su trabajo hospitalario. *Vertex Rev Argent Psiquiatr* 2005;XVI(59):5-12.

13. Freudenberg HJ. Staff burn-out. *J Soc Issues* 1974;30(1): 159-65.
14. Maslach C, Jackson SE. The measurement of experienced burnout. *J Organ Behav* 1984;2(2):99-113.
15. Drybye LN, Thomas MR, Shanafelt TD. Systematic review of depression, anxiety, and other indicators of psychological distress among U.S. and Canadian medical students. *Acad Med* 2006;81(4):354-73.
16. Cox T, Tisserand M, Taris T. The conceptualization and measurement of burnout: questions and directions. *Work Stress* 2005;19(3):187-91.
17. Shirom A. Reflections on the study of burnout. *Work Stress* 2005;19(3):263-70.
18. Campo A, Díaz LA, Rueda GE. Validez de la escala breve de Zung para tamizaje del episodio depresivo mayor en la población general de Bucaramanga, Colombia. *Biomédica (Bogotá)* 2006;26(3):415-23.
19. Stephenson A, Higgs R, Sugarman M. Teaching professional development in medical schools. *Lancet* 2001; 357(9259):867-70.
20. Konner M. *Becoming a doctor: a journey of initiation in medical school*. New York: Viking Penguin; 1987.
21. Leape LL, Shore MF, Dienstag JL, Mayer RJ, et al. A culture of respect. Part1: the nature and causes of disrespectful behavior by physician. *Acad Med* 2012;87(7):845-52.
22. Jaim Etcheverry G. La ruptura generacional. A propósito del centenario de Alfredo Lanari. *Medicina (B Aires)* 2011;71(1):99-102.
23. Martin R, Barcat JA, Molinas F. Alfredo Lanari. Vocación y convicción. Reflexiones sobre la investigación, el futuro de la medicina y otros escritos. Buenos Aires: Fundación Alfredo Lanari; 1995:140.
24. Epstein RM, Hundert EM. Defining and assessing professional competence. *JAMA* 2002;287(2):226-35.
25. Dyrbye LN, Massie FS Jr, Eacker A, Harper W, et al. Relationship between burnout and professional conduct and attitudes among US medical students. *JAMA* 2010;304(11):1173-80.