



Universidad de Valladolid
Grado en Enfermería
Facultad de Enfermería de Valladolid

UVa

Curso 2020-2021
Trabajo de Fin de Grado

ENFERMERÍA EN LA PRESERVACIÓN
DE LA FERTILIDAD PEDIÁTRICA EN
PACIENTES CON CÁNCER Y
TRANSGÉNERO

Irene González Yustos

Tutora: María Concepción del Pino Ortega

Cotutor: Pedro Gabriel Martín Villamor

RESUMEN

Introducción: Debido al aumento de la supervivencia en los pacientes pediátricos con cáncer y en los adolescentes transgénero que buscan atención médica para adecuarse al género sentido, la cifra de pacientes que pueden ver comprometida su fertilidad por la enfermedad o por los tratamientos a seguir se ha incrementado.

Objetivo: Elaborar un documento base que reúna y describa el rol de enfermería durante el proceso de preservación de la fertilidad pediátrica en niños y adolescentes con cáncer o transgénero.

Material y métodos: Revisión bibliográfica realizada a través de bases de datos como Pubmed, Cinhal, Google Académico y otras fuentes y páginas corporativas.

Resultados: Numerosas asociaciones y organizaciones han declarado la importancia de preservar la fertilidad en los pacientes de este grupo de edad, sin embargo las cifras reportadas de aquellos que deciden preservar aún son bajas. Enfermería forma parte del equipo multidisciplinar, encontrándose en buena posición para proporcionar los cuidados y actividades necesarias para realizar correctamente la preservación de la fertilidad.

Discusión: El desarrollo de guías de práctica clínica, programas sobre preservación de la fertilidad pediátrica y recursos educativos permitiría disminuir las barreras existentes y abordar adecuadamente un tema que afecta directamente a la calidad de vida de los pacientes.

Conclusiones: A pesar de que la preservación de la fertilidad ha adquirido una mayor relevancia en la última década, aún existe un gran desconocimiento sobre la preservación de la fertilidad tanto en los profesionales sanitarios como en las familias.

Palabras clave: preservación de la fertilidad pediátrica, cáncer, transgénero, enfermería.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. INTRODUCCIÓN	1
2. JUSTIFICACIÓN	2
3. OBJETIVOS	3
4. METODOLOGÍA	3
5. DESARROLLO DEL TEMA.....	5
5.1. Situación actual de la preservación de la fertilidad pediátrica	5
5.2 Proceso de preservación de la fertilidad pediátrica	9
5.2.1 Protocolo de actuación en niños con cáncer	9
5.2.2 Protocolo de actuación en adolescentes transgénero	11
5.2.3 Enfermería en la preservación de la fertilidad	14
5.3 Técnicas de preservación de la fertilidad.....	17
5.3.1 Técnicas en niñas y adolescentes	17
5.3.2 Técnicas en niños y adolescentes.....	20
5.4 Barreras en la preservación de la fertilidad pediátrica.....	21
6. DISCUSIÓN	23
7. CONCLUSIONES	24
8. BIBLIOGRAFÍA	26
9. ANEXOS.....	30
9.1. Anexo I: Diagrama de flujo de selección de artículos	30
9.2. Anexo II: Criterios de inclusión en programa de criopreservación de tejido gonadal	31
9.3. Anexo III: Escala Tanner en niñas	32
9.4. Anexo IV: Escala Tanner en niños	32
9.5 Anexo V: Tríptico informativo para padres.....	33

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1- Disponibilidad de programas de preservación de la fertilidad en los 38 centros del estudio	10
Figura 2- Porcentaje de pacientes que recibieron consejo y decidió preservar la fertilidad.	10
Figura 3- Sistema de cobertura de los procedimientos de preservación de la fertilidad... ..	10
Figura 4- Proceso de Preservación de la fertilidad en un paciente pediátrico con cáncer	15
Figura 5- Esquema de Atención médica en un adolescente con Disforia de género. ...	18

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

- **AECC:** Asociación Española contra el cáncer.
- **ASCO:** Sociedad Estadounidense de Oncología Clínica.
- **WPATH:** Asociación Profesional Mundial para la Salud Transgénero.
- **SEHOP:** Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas.
- **DeCS:** Descriptores en Ciencias de la Salud.
- **MeSH:** Medical Subject Headings.
- **EBMT:** Sociedad Europea de Trasplante de sangre y médula ósea.
- **DSM-5:** Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales.
- **GnRH:** Hormona Liberadora de Gonadotropina.
- **FSH:** Hormona Folículo Estimulante.
- **LH:** Hormona Luteinizante.
- **AMH:** Hormona Antimülleriana.

GLOSARIO (1,2)

Disforia de género: Incomodidad o malestar causado por la discordancia entre la identidad de género y el sexo asignado a la persona al nacer.

Género: Conjunto de características sociales y culturales históricamente construidas, que se atribuyen a las personas en función de su sexo. Hace referencia a las conductas, a lo que se espera de ellas por haber nacido con un pene o una vagina (sexo de asignación), y es producto de la socialización.

Identidad de Género: Percepción intrínseca de una persona de ser hombre, mujer, o alguna alternativa de género o combinación de géneros. La identidad de género de una persona puede o no corresponder con su sexo asignado al nacer.

Sexo biológico: El sexo es asignado al nacer como masculino o femenino, usualmente basándose en la apariencia de los genitales externos. Cuando los genitales externos son ambiguos, otros componentes del sexo como los genitales internos, sexo cromosómico y hormonal son considerados con el fin de asignar el sexo.

Transexual: Adjetivo para describir a las personas que buscan cambiar o que han cambiado sus caracteres sexuales primarios y/o las características sexuales secundarias a través de intervenciones médicas (hormonas y/o cirugía) para feminizarse o masculinizarse. Estas intervenciones, por lo general, son acompañadas de un cambio permanente en el papel de género.

Transgénero: Describe a la persona cuya identidad o expresión de género no está de acuerdo con el sexo asignado al nacer. El término incluye pero no es limitado a transexuales. Se debe utilizar el término que la persona utiliza para describirse a sí mismo o misma (derecho de autodeterminación), y no todas las personas transgénero alteran sus cuerpos con hormonas o cirugías.

1. INTRODUCCIÓN

La preservación de la fertilidad se define según Gosden (3) como “la aplicación de procedimientos quirúrgicos, médicos o de laboratorio para preservar el potencial genético de paternidad, en adultos o niños que se encuentran en situación de riesgo de esterilidad antes del final de la vida reproductiva natural.”

La preservación de la fertilidad ha adquirido una gran relevancia en la última década (3), aunque si bien es cierto que puede parecer un tema poco trascendente en la población pediátrica, muchos niños se encuentran en riesgo de infertilidad debido a múltiples patologías o por sus tratamientos (4). Algunas situaciones en las que la fertilidad se puede ver comprometida en los niños es en los pacientes oncológicos, niños con tratamiento inmunosupresor, pacientes con trastornos en el desarrollo sexual debido a un desarrollo gonadal anormal o por una producción anormal de hormonas y en situaciones de disforia de género (5).

En el caso de los niños oncológicos, según los datos aportados por la Asociación española contra el cáncer (AECC) en el año 2020, se diagnosticaron 997 casos nuevos de cáncer en niños entre los 0-14 años de edad (6) y según los datos del Registro Nacional de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP) el porcentaje de supervivencia a los 5 años del diagnóstico en el 2018 fue del 79% (7). Gracias a los avances en los tratamientos, la supervivencia ha aumentado considerablemente en los últimos años, sin embargo esto ha provocado que aumenten los efectos secundarios tardíos que pueden aparecer debido a las terapias, como la disfunción orgánica, neoplasias secundarias, trastornos psicosociales o disminución de la capacidad reproductiva y de la fertilidad (8).

Por otra parte, cada vez hay una mayor demanda de atención médica por parte de niños y adolescentes que experimentan incongruencia entre el sexo asignado al nacer y con el género con el que se identifican realmente, lo que en muchas ocasiones desemboca en disforia de género. Muchos de estos niños y adolescentes van a someterse a tratamiento para disminuir la angustia que ésta les genera. Sin embargo, en ocasiones esa incongruencia no genera angustia o ansiedad patológicas, sino que se traduce en un deseo de adecuar su sexo fenotípico al nacimiento con su género sentido. Este tratamiento, a pesar de que les va a permitir aliviar los síntomas y aumentar su

autoestima, al igual que ocurre con las terapias contra el cáncer, implica tratamientos hormonales que pueden afectar a su fertilidad (9,10).

Por ello, es importante abordar cuanto antes el riesgo de infertilidad tras realizar el diagnóstico o bien después de que el paciente muestre interés en comenzar un tratamiento hormonal. Sin embargo, a pesar de que varias organizaciones como la Sociedad Estadounidense de Oncología Clínica (ASCO), la Sociedad Estadounidense de Medicina Reproductiva, la Academia Estadounidense de Pediatría o la Asociación Profesional Mundial para la Salud Transgénero (World Professional Association for Transgender Health, WPATH) han dado pautas y declarado la importancia de informar y derivar a estos pacientes a unidades de reproducción para preservar su fertilidad (10,11), un gran número de estudios muestran que en numerosas ocasiones los profesionales de la salud no informan ni discuten adecuadamente sobre los riesgos que existen sobre la fertilidad. Algunas de las causas que refieren sobre la dificultad al hablar sobre la preservación de la fertilidad son las barreras identificadas como el tiempo limitado para no retrasar el tratamiento, la falta de material educativo adecuado, preocupación de que la conversación genere ansiedad al paciente o por no saber cómo abordar discusiones sobre la sexualidad y la fertilidad con los niños y cómo incluir a los padres en la toma de decisiones (11).

Para abordar la preservación de la fertilidad es necesario un equipo multidisciplinar, en el que las enfermeras se encuentran en una posición ideal para comprender los riesgos que implican los tratamientos y abordar temas relacionados con la calidad de vida del paciente (12). Además, las enfermeras desde la consulta de enfermería de reproducción asistida pueden establecer un enlace entre los diferentes miembros del equipo como el oncólogo, el endocrinólogo y el resto de especialistas y van a proporcionar al paciente y a su familia una atención integral abarcando numerosas funciones que van desde el acompañamiento durante el proceso hasta dar apoyo emocional para que expresen e identifiquen sus emociones (13).

2. JUSTIFICACIÓN

Debido al aumento de la supervivencia en los niños oncológicos y el mayor número de adolescentes transgénero que buscan atención médica, la calidad de vida de estos pacientes ha cobrado una gran relevancia en la actualidad, destacando la

importancia de la discusión del riesgo para la fertilidad que pueden tener la enfermedad o sus tratamientos.

La falta de estudios y artículos realizados sobre este tema, los datos encontrados sobre que una baja proporción de profesionales abordan el tema de la fertilidad en esta población y el importante papel que puede desempeñar enfermería en el proceso de preservación de la fertilidad justifica la realización de este trabajo, que en un futuro podrá servir para la elaboración de intervenciones educativas, programas de preservación de la fertilidad pediátrica y de guías de práctica clínica enfermeras.

3. OBJETIVOS

Objetivo General:

Elaborar un documento base que reúna y describa el rol de enfermería durante el proceso de preservación de la fertilidad pediátrica en dos grupos de población (niños y adolescentes con cáncer o transgénero).

Objetivos Específicos:

- Visibilizar la situación actual de la preservación de la fertilidad pediátrica.
- Describir las diferentes técnicas de preservación de la fertilidad en niños y adolescentes.
- Identificar las barreras existentes en los sanitarios y familiares ante la preservación de la fertilidad en estos grupos de población.
- Mostrar las diferentes fases del proceso de preservación de la fertilidad.
- Detallar las actividades de enfermería en las distintas fases del proceso.
- Diseñar una propuesta de tríptico informativo destinado a las familias con niños oncológicos en riesgo de pérdida reproductiva.

4. METODOLOGÍA

Para realizar el presente trabajo se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica, realizada entre los meses de diciembre de 2020 a mayo de 2021 mediante la búsqueda de literatura en bases de datos y metabuscadores relacionados con las Ciencias de la Salud: Pubmed, Google Académico, Health& Medical Collection, Cinhal, Dialnet y

Nature. Además, se han consultado otras fuentes como libros de la Biblioteca de la Universidad de Valladolid y páginas web corporativas como la AECC, SEHOP (Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas) o la WPATH.

Estrategia de Búsqueda:

Para realizar la búsqueda se han empleado descriptores DeCS (Descriptores en Ciencias de la Salud) y MeSH (Medical Subject Headings) y operadores booleanos que se indican a continuación:

- **DeCS:** preservación de la fertilidad, cáncer, personas transgénero, enfermería, niño y adolescente.
- **MeSH:** fertility preservation, cancer, transgender persons, nursing, child y adolescent.
- **Operador booleano:** AND.

Los criterios de inclusión y filtros utilizados para seleccionar los documentos han sido aquellos que no sobrepasaran los 10 años de antigüedad aunque se han seleccionado alguna información más antigua por su utilidad en el trabajo. También se han usado como filtros idiomas en inglés y en español, aquella información que estuviera centrada en el tema del trabajo y el filtro de edad para seleccionar aquellos documentos que estuvieran enfocados en la edad pediátrica y adolescente.

Por otra parte, para excluir información se ha tenido en cuenta aquella que sobrepasara el marco temporal fijado, la que no tratara sobre la preservación de la fertilidad en niños o adolescentes, la que no estuviera centrada en pacientes con cáncer o transgénero y aquella información sobre enfermería que no estuviera centrada en esta población.

En cuanto al proceso de selección de estudios tras realizar la búsqueda y aplicar los filtros y criterios de inclusión y exclusión mencionados, se obtuvieron un total de 4395 documentos. Posteriormente, tras la lectura del título se descartaron 4267, seleccionando 128. Tras su lectura completa se han seleccionado 44 documentos para la elaboración del trabajo. Se ha representado el procedimiento mediante un diagrama de flujo presente en el Anexo I.

Entre las herramientas utilizadas para la elaboración de la revisión bibliográfica,

se encuentra el gestor bibliográfico Mendeley que se ha usado para organizar los artículos, elaborar la bibliografía y gestionar las citas bibliográficas. Por otra parte, también se ha usado el Journal Citation Reports (JCR), para ver el factor de impacto de las revistas en las que se encontraban los artículos incluidos.

5. DESARROLLO DEL TEMA

5.1. Situación actual de la preservación de la fertilidad pediátrica

La preservación de la fertilidad es un tema importante en la población pediátrica, muchos niños y adolescentes se verán afectados de pérdida de fertilidad debido a sus enfermedades o tratamientos. La infertilidad está relacionada con una reducción en la calidad de vida de los pacientes, estrés psicológico, ansiedad y baja autoestima y por ello ha ido ganando relevancia con el paso de los años y cada vez son más las investigaciones y estudios que se llevan a cabo sobre el tema. Además, en los últimos años se han elaborado guías sobre la preservación de la fertilidad en niños y múltiples asociaciones han declarado la importancia de informar y de llevar a cabo las técnicas necesarias antes de comenzar con el tratamiento (14).

A pesar de que cada vez una mayor parte de los profesionales sanitarios se encuentran sensibilizados con el tema y con la importancia de dar información a las familias, el número de pacientes que es informado adecuadamente y derivado para preservar su fertilidad tanto en pacientes con cáncer como en pacientes transgénero en la actualidad aún son bajas (15,16).

En el caso de la preservación de la fertilidad en los niños y adolescentes con cáncer, Garrido-Colino (15) participó en un estudio en 2017 elaborado por la SEHOP en el que se envió una encuesta a pediatras especialistas en hematología u oncología para determinar su grado de conocimiento sobre el tema. Los resultados mostraron que la totalidad de los encuestados estaban de acuerdo en que discutir la preservación de la fertilidad con las familias es importante, sin embargo el 12% no derivaba nunca a unidades de reproducción asistida, otro 12% solo lo hacía si percibía interés en las familias, el 38% solo lo realizaba en pacientes púberes y el 34% solo derivaba a los que fueran a recibir tratamiento muy gonadotóxico. Además, la mitad de los pacientes que finalmente se sometían a técnicas de preservación de la fertilidad en los centros en los que se realizó la encuesta fue menos del 10% (15).

Por otra parte el grupo de pediatría de la Sociedad Europea de trasplante de sangre y médula ósea (EBMT), realizó una investigación en 38 centros de la EBMT sobre el asesoramiento y los procedimientos de preservación de la fertilidad que se llevaban a cabo en niños y adolescentes con cáncer que iban a ser sometidos a trasplante de células madre hematopoyéticas. Este procedimiento es conocido por afectar directamente a la fertilidad de los pacientes, pues en aquellos en los que se usan agentes alquilantes el 71% de los jóvenes puede llegar a tener azoospermia y el 56% de las niñas podrían desarrollar un fallo ovárico precoz en el futuro. Los resultados obtenidos tras el estudio, mostraban que 21 de los 38 centros contaban con un programa estandarizado sobre asesoramiento en preservación de la fertilidad y además 16 de los 21 centros contaban con programas para pacientes tanto prepuberales como postpuberales, sin embargo 17 de los 38 no tenían programas estandarizados (Figura 1). Por otra parte, de los 834 pacientes incluidos en el estudio y trasplantados con células hematopoyéticas, el 39% había recibido información sobre preservación de la fertilidad y finalmente el 16% decidió realizar alguna técnica (Figura 2). También se obtuvo que los procedimientos sobre preservación de la fertilidad estaban cubiertos en su mayor parte por los sistemas de salud públicos (55%) o por compañías de seguros de salud (42%) y en el 39% de los casos eran las propias familias las encargadas de costear los procedimientos (Figura 3), lo que ha reflejado ser uno de los principales motivos por los que finalmente muchos de ellos decidían no preservar la fertilidad (14).



Figura 1. Disponibilidad de programas de preservación de la fertilidad en los 38 centros del estudio. Elaboración propia, basada en Diesch T et al (14).

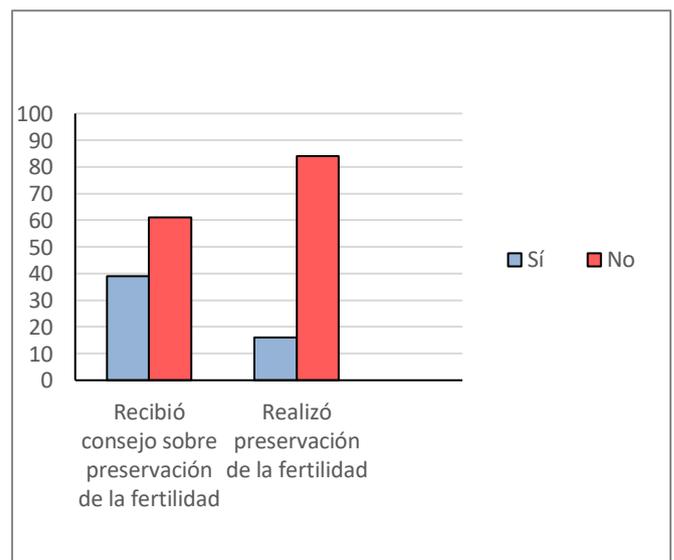


Figura 2. Porcentaje de pacientes que recibieron consejo y decidió preservar la fertilidad. Fuente: Elaboración propia, basada en Diesch T et al (14).

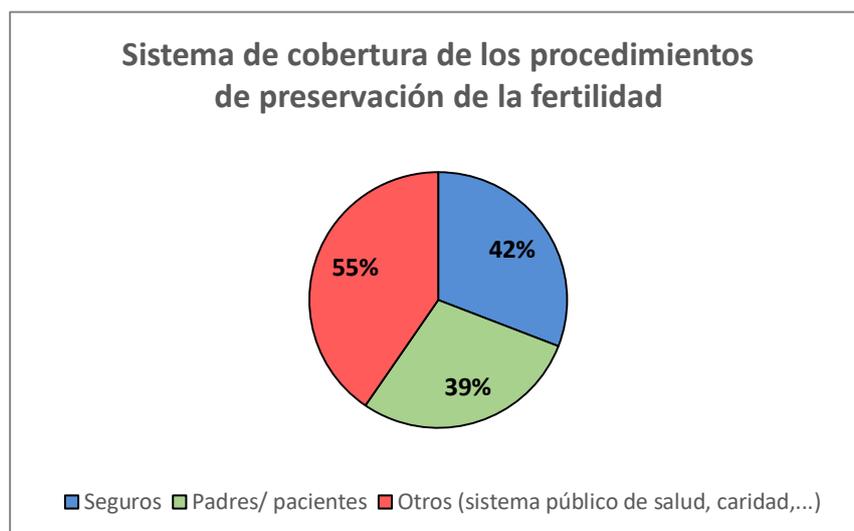


Figura 3. Sistema de cobertura de los procedimientos de preservación de la fertilidad. Fuente: Elaboración propia, basada en Diesch T et al (14).

Actualmente en España, solo tres hospitales cuentan con programas específicos de preservación de la fertilidad para pacientes pediátricos, entre ellos se encuentran el Hospital Universitario y Politécnico la Fe de Valencia, el Hospital del Niño Jesús de Madrid y el Hospital Vall d’Hebrón de Barcelona. Por su parte, el hospital de la Fe de Valencia es uno de los centros de referencia a nivel nacional y en 2008 se creó el programa para pacientes pediátricos ofreciendo todas las alternativas de preservación de la fertilidad disponibles y recibiendo pacientes de otras comunidades (17).

Con respecto a los adolescentes transgénero que también se encuentran en riesgo de ver disminuida su fertilidad, los estudios y la información existente en el campo de la fertilidad en este grupo de población es más limitada que en la de los niños con cáncer. Además, en estudios en los que se investigaba el deseo de tener hijos biológicos en el futuro se vio que este era mayor en los pacientes oncológicos que en aquellos que sufrían disforia de género, lo que también se traducía en menores tasas de preservación de la fertilidad por su parte.

En un estudio transversal realizado en 2019 en un hospital de Toronto en adolescentes (n= 79) con disforia de género que planeaban comenzar con la terapia bloqueadora o con el tratamiento hormonal cruzado, se les pasó una encuesta tanto a los pacientes como a sus padres (n= 73) para conocer su opinión sobre la preservación de la fertilidad y si ésta era considerada como una prioridad. Todos los participantes del

estudio, habían sido informados previamente del posible daño que el tratamiento podía causar en la fertilidad. Sin embargo, ninguno de ellos decidió preservar la fertilidad y el tener hijos fue clasificado como una de sus prioridades más bajas. Entre los que manifestaron su deseo de paternidad futura, afirmaron no desear tener hijos biológicos y que recurrirían a otros métodos como la adopción o la donación de gametos (18).

Desde el punto de vista legal en España respecto a las personas transgénero, la Ley estatal 3/2007, del 15 de marzo, reguladora de la rectificación registral de la mención relativa al sexo de las personas recoge que *“toda persona de nacionalidad española, mayor de edad y con capacidad suficiente para ello, podrá solicitar la rectificación registral del sexo y que conllevará el cambio de nombre propio de la persona”*. Entre los principales requisitos para la rectificación se encuentran que la persona tenga un diagnóstico de disforia de género y que haya seguido tratamiento médico durante dos años para adecuarse al género sentido sin la obligación de haberse sometido a una cirugía de reasignación sexual previamente (19).

A su vez, a lo largo del tiempo se han desarrollado algunas leyes autonómicas que hacen referencia al derecho de la libre autodeterminación del género de la persona. Una de ellas es la Ley 2/2014, de 8 de julio, integral para la no discriminación por motivos de identidad de género y reconocimiento de los derechos de las personas transexuales de Andalucía que recoge que *“se deberá respetar el derecho humano a la autodeterminación de la identidad de género y no podrán limitar, restringir, excluir o suprimir el ejercicio del derecho a la libre autodeterminación de género de las personas”*, igualmente también contempla que *“Ninguna persona será obligada a someterse a tratamiento, procedimiento médico o examen psicológico que coarte su libertad de autodeterminación de género”* (20).

Por otra parte la atención sanitaria de las personas transgénero en nuestro país ha evolucionado lentamente y de forma desigual entre la comunidades autónomas. Fue a partir de 1999 en Andalucía cuando se empezaron a desarrollar las primeras unidades multidisciplinares de atención a personas transgénero en el sistema público y a fecha de hoy son diez comunidades las que cuentan con unidades de identidad de género (21). En el año 2014, la Dirección General de Asistencia Sanitaria recoge la Unidad Funcional Regional del Hospital Clínico Universitario de Valladolid como referencia en Castilla y León (22).

5.2 Proceso de preservación de la fertilidad pediátrica

5.2.1 Protocolo de actuación en niños con cáncer (Figura 4)

Cuando un paciente es diagnosticado de cáncer por parte del servicio de oncología pediátrica, tanto él como su familia sufrirán un enorme impacto psicológico por la aparición de la enfermedad. En estos momentos, realizar una atención integral por parte de un equipo multidisciplinar que abarque los aspectos tanto emocionales como terapéuticos e intentar garantizar la máxima calidad de vida cobra una enorme importancia.

Uno de los primeros pasos según el programa de preservación de la fertilidad pediátrica en niñas y adolescentes del Hospital de la Fe de Valencia al tener a un paciente recién diagnosticado de cáncer es valorar cada caso de forma individual, viendo si cumple los criterios de inclusión en el programa y el tiempo disponible antes de comenzar el tratamiento (17).

Criterios de inclusión en el programa de Preservación de la fertilidad:

Entre los criterios de selección más reconocidos a nivel internacional para la criopreservación de tejido gonadal, se encuentran los propuestos por el equipo de Edimburgo. Este equipo sostiene la importancia de definir unos criterios claros de inclusión debido a que las técnicas realizadas son consideradas experimentales y por ello es necesario elegir adecuadamente a los pacientes (Anexo II) (23).

A su vez también propusieron una serie de factores con los que se puede considerar el riesgo de infertilidad en estos pacientes y los dividieron en factores intrínsecos y extrínsecos:

- **Factores Intrínsecos:** estado de salud del paciente, factores psicosociales, consentimiento de los padres y del paciente, evaluación del estado puberal y de la reserva ovárica en las niñas.
- **Factores Extrínsecos:** riesgo del tratamiento prescrito, tiempo disponible y técnicas de preservación de la fertilidad que se puedan realizar (23).

Discusión de la preservación de la fertilidad con el paciente y la familia

Si los pacientes cumplen los criterios de inclusión, el siguiente paso según el protocolo del Hospital de la Fe sería dar información al paciente y a la familia para que

decidan si quieren someterse a los procedimientos necesarios para preservar la fertilidad (17). Este paso de debatir y dar información sería común y se haría de forma muy similar tanto en los pacientes oncológicos como en los pacientes transgénero.

Una de las cosas más importantes al llevar a la práctica un programa de preservación de la fertilidad es decidir qué miembro del equipo multidisciplinar será el encargado de informar a la familia. La persona encargada de realizarlo deberá tener conocimiento sobre el tema y contar con los recursos disponibles para hacerlo de la forma adecuada. Entre los miembros que pueden dar información se encuentra el pediatra oncólogo, el endocrinólogo, los especialistas en fertilidad de la unidad de reproducción asistida y las enfermeras del equipo (24).

La enfermera, por tanto, se encuentra en una posición ideal para brindar información, identificando los pacientes que se encuentran en riesgo y comprendiendo los efectos de los tratamientos en la fertilidad. En el caso de que fuera el médico el encargado de hablar primero con la familia, la enfermera podría reunirse en consultas posteriores para tratar con mayor profundidad el tema, resolviendo dudas o aportando documentación escrita y recursos educativos para ayudar en la toma de decisiones (11). Algunos aspectos a tener en cuenta al informar son:

- Considerar el tiempo disponible y el momento óptimo para realizarlo, lo ideal sería hacerlo antes de comenzar el tratamiento y en el caso del cáncer en un momento diferente al diagnóstico de la enfermedad, ofreciendo tiempo para tomar una decisión y resolver dudas (17).
- Aportar información que incluya el riesgo de infertilidad del paciente, el tratamiento a seguir y sus efectos, las técnicas de preservación de la fertilidad disponibles así como las que son experimentales, debiendo explicar los riesgos de los procedimientos (25).
- Brindar información de forma clara, usando un lenguaje sencillo, adaptado a la edad del paciente, de forma profesional, mostrando empatía y asertividad con la familia y teniendo en cuenta sus creencias culturales y religiosas (26). En el caso de tratar con adolescentes, puede ser adecuado hablar primero por separado con los padres e individualmente con el paciente ya que podrían sentirse cohibidos (11).

Inclusión en el programa de Preservación de la Fertilidad

Si los padres o tutores legales aceptan la preservación de la fertilidad de su hijo/a deberán firmar el consentimiento informado, en el que según el programa del hospital de la Fe, los pacientes mayores de 12 años también deben consentir su inclusión en el programa. Posteriormente, se procede a la coordinación con los cirujanos pediátricos, con los biólogos encargados de manejar y analizar las muestras en caso de extracción de tejido gonadal y se les derivará a la unidad de reproducción asistida (17).



Figura 4. Proceso de Preservación de la fertilidad en un paciente pediátrico con cáncer. Elaboración propia basada en el programa de preservación de la fertilidad pediátrica del Hospital de la Fe de Valencia (17)

5.2.2 Protocolo de actuación en adolescentes transgénero (Figura 5)

La disforia de género puede aparecer desde los dos años de edad y su inicio puede ser progresivo, pudiendo desaparecer al llegar la pubertad o intensificándose al aparecer las características sexuales secundarias propias del sexo biológico (27). La angustia y ansiedad que sienten se traducirá, en su mayor parte en una búsqueda de atención médica y de tratamiento para adecuarse al género sentido.

A continuación, se explica el proceso que seguiría un adolescente que busca atención médica según el borrador del protocolo de atención sanitaria relacionada con la identidad de género en Castilla y León y los protocolos de otras comunidades autónomas como Canarias y Cantabria.

Atención inicial: Atención Primaria

La puerta de entrada para los pacientes será la Atención Primaria, que se encarga de ofrecer una atención integral e individualizada. El equipo está formado por pediatría, enfermería y trabajador social y debe contar con la formación adecuada para

proporcionar toda la información necesaria (22).

La consulta inicial comienza con una entrevista y valoración clínica completa al paciente y a la familia a la que se deben dirigir de forma respetuosa y asertiva, de acuerdo a la identidad sentida, con un lenguaje claro y en la que se explorarán las conductas que indican deseo de pertenencia al sexo opuesto como afirmación de identidad que no corresponde con su sexo, que se vista con ropa del sexo contrario o sentimientos de disforia por su anatomía sexual (28). Una vez realizada la valoración inicial, Atención Primaria debe derivar al paciente a los profesionales de salud mental del Área de salud correspondiente y proporcionar seguimiento y acompañamiento a lo largo del tiempo (22).

Atención Especializada

Según el borrador del protocolo de Castilla y León, el tratamiento de las personas transgénero se lleva a cabo en tres fases:

1. **Valoración diagnóstica:** esta fase es realizada por los profesionales de salud mental, que en el caso de atención a niños y adolescentes se les remitirá a psiquiatría infanto-juvenil del área de salud. El diagnóstico de la disforia de género se realiza siguiendo las pautas y criterios de la DSM-5 o Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, además de seguir las pautas y guías de actuación recomendadas por la WPATH que es un referente a nivel internacional para los profesionales que tratan con personas con disforia de género.

Los pacientes deben estar en contacto con los profesionales de salud mental durante un periodo mínimo de tres meses, que a diferencia del protocolo de Canarias, el tiempo mínimo que deben pasar con el equipo de salud mental para optar a tratamiento hormonal es de 6 meses (22,27). En esta fase, se puede realizar también el test de vida real que consiste en que el paciente viva y realice todas las actividades del día a día de acuerdo al género sentido, valorando de esta forma si el paciente se adapta adecuadamente al nuevo estilo de vida y si disminuye la ansiedad y angustia que sentía con anterioridad (22).

2. **Terapia hormonal:** una vez realizada la valoración y el diagnóstico por parte de salud mental, los pacientes serán remitidos al Servicio de Endocrinología

Pediátrica para valorar si pueden comenzar con el tratamiento hormonal. En las primeras consultas es necesario informar sobre los tratamientos disponibles, sus efectos y realizar las pruebas complementarias pertinentes como hemograma y bioquímica, perfil lipídico, estudio hormonal, edad y densidad ósea, ecografía abdomino-pélvica y cariotipo (9).

Es en esta fase, al hablar sobre los efectos del tratamiento en la que hay que informar al paciente y a la familia sobre los daños que se pueden producir en la fertilidad y sobre las opciones de preservación de la fertilidad existentes. Es importante tratar el tema de la fertilidad antes de comenzar con el tratamiento y hacerlo tanto si muestran interés como si no, pues su opinión podría cambiar con el tiempo siendo necesario demorar el inicio del tratamiento hasta haber tomado una decisión (2). En caso de mostrar deseo de preservar la fertilidad serían remitidos a las unidades de reproducción asistida donde se iniciaría el proceso.

Entre las opciones de tratamiento se recomienda comenzar con un tratamiento conservador y reversible hasta que el paciente cumpla los 16 años de edad mediante el bloqueo puberal con análogos de hormona liberadora de Gonadotropina (GnRH), que puede comenzar cuando el paciente se encuentre en el estadio 2 de la escala de Tanner (29) (Anexos III y IV), cuando comienzan a aparecer los primeros caracteres físicos de la pubertad. Esta fase, al ser totalmente reversible, permite actuar de forma similar al test de vida real permitiendo afianzar el diagnóstico de disforia de género (27).

El tratamiento hormonal cruzado es parcialmente reversible y se recomienda retrasarlo hasta haber alcanzado los 16 años cuando el equipo multidisciplinar (endocrinólogo, profesional de salud mental,...) confirme que puede iniciarse.

3. **Cirugía de reasignación sexual:** la cirugía es aconsejable demorarla hasta haber cumplido los 18 años de edad y sería necesario reevaluar de nuevo al paciente por parte de psiquiatría, endocrinología, urología, ginecología y cirugía plástica (22,27).

Todos estos protocolos están basados en la legislación española vigente actual hasta el momento de elaboración de este trabajo. Actualmente, existe un proyecto de ley que de ser aprobado, introduciría cambios en los mismos.

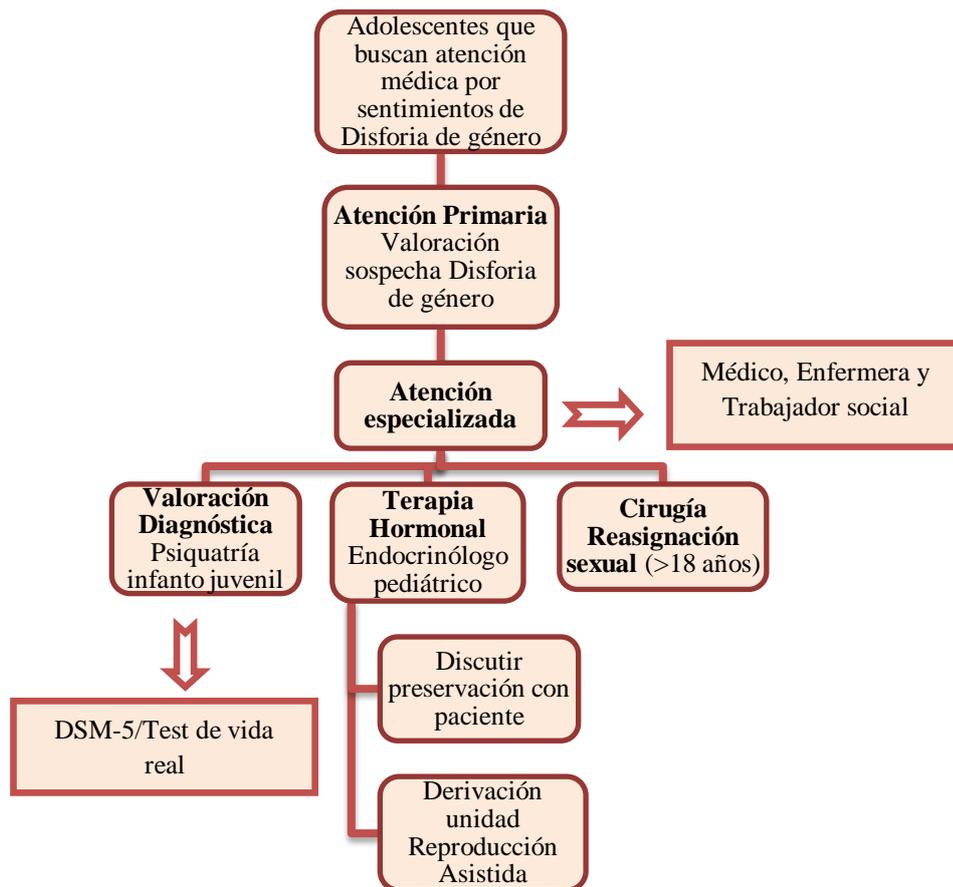


Figura 5. Esquema de Atención médica en un adolescente con Disforia de género. Elaboración propia basada en los protocolos de Canarias, Cantabria y en el borrador de Castilla y León.

5.2.3 Enfermería en la preservación de la fertilidad

Consulta de enfermería de reproducción asistida

La puerta de entrada de las unidades de reproducción asistida o de los especialistas en fertilidad, es la consulta de enfermería, que cuenta con los recursos necesarios para proporcionar una atención de calidad a los pacientes. Entre las funciones de enfermería en la consulta se encuentran (30):

- Asistencia y seguimiento a los pacientes durante el tratamiento y el proceso de preservación de la fertilidad, adaptando los planes de cuidados a las necesidades de cada paciente. También es importante proporcionar apoyo emocional, valorando si es necesario derivar a unidades de psicología (13,30).
- Gestión administrativa de la documentación necesaria como el consentimiento informado y gestión clínica que hace referencia a programar todas las visitas y

consultas, pruebas, intervenciones, resolver las dudas que surjan respecto al tratamiento o las pruebas a realizar (30).

- Funciones en investigación y docencia colaborando en estudios, realizando proyectos de investigación y acudiendo a congresos para actualizar y ampliar conocimientos (13).

Además es el enlace con el resto del equipo multidisciplinar, manteniendo una comunicación fluida con los especialistas involucrados en la atención del paciente, proporcionando información sobre su estado y sobre los problemas que puedan surgir (30).

Primeras visitas del paciente

El paciente y sus padres acudirán a la consulta de enfermería tras haber pasado primero por la consulta de reproducción y tras haber establecido el tratamiento o las técnicas elegidas para preservar la fertilidad. A su llegada es recomendable repasar la historia clínica, aportar toda la información sobre la documentación a cumplimentar sobre las pruebas y explicarles que en la consulta de enfermería pueden preguntar todas las dudas que les surjan durante el proceso (30).

Entre las pruebas a realizar en su inclusión en el programa se encuentran (17):

- Anamnesis de los antecedentes del paciente y familiares.
- Exploración física y valoración del estadio puberal según la escala de Tanner.
- Analíticas hormonales que en las niñas serán: hormona folículo estimulante (FSH), hormona luteinizante (LH), estradiol y hormona antimülleriana (AMH).
- Ecografía pélvica abdominal, se realiza los días previos a la técnica.

Consultas posteriores:

Tras las primeras visitas a la unidad de reproducción asistida, el paciente continuará asistiendo a la consulta de enfermería en la que se realizará lo siguiente:

- Resolución de dudas de forma presencial o mediante atención telefónica (31).
- Explicación detallada de la administración del tratamiento para la estimulación ovárica. Se debe enseñar a preparar la medicación, elegir el lugar de punción y administración del mismo por vía subcutánea (32).

- Obtención y recepción de las muestras necesarias como sangre, semen o frotis, realizando una correcta identificación del paciente y de las muestras (31).
- Seguimiento del paciente durante el procedimiento de preservación de la fertilidad (30).

Enfermera Quirúrgica

El trabajo de la enfermera quirúrgica es esencial para el correcto funcionamiento del quirófano y que las técnicas que precisan de intervención quirúrgica salgan lo mejor posible, pues estarán en contacto con los laboratorios para el correcto almacenaje de los gametos y de los tejidos. En el quirófano se encuentra presente la figura de la enfermera circular e instrumental (30):

Enfermera circular:

- Identificación del paciente, comprobación de las alergias y de la intervención a realizar. También será la primera persona en establecer contacto con el paciente, por lo que debe transmitir tranquilidad y confianza para disminuir su ansiedad.
- Revisión del quirófano y del funcionamiento de los aparatos necesarios.
- Monitorización del paciente y asistencia al anestesista si es necesario.
- Colocación del paciente y protección de articulaciones.
- Cumplimentación de las hojas de enfermería.
- Proporcionar todo el material que se precise durante la intervención y control de constantes y líquidos aspirados.
- Ayudar en el despertar del paciente y acompañarlo a la unidad periquirúrgica.

Enfermera instrumental:

- Lavado quirúrgico de manos y preparación de la mesa y del material quirúrgico. Debe comprobar la esterilidad del instrumental a utilizar.
- Colocación de batas y guantes a cirujanos.
- Proporcionar todo el instrumental a los cirujanos, anticipándose a las posibles complicaciones.
- Contaje de gasas y compresas si es necesario y del instrumental.

Enfermería en la Planta de Hospitalización

Algunas de las técnicas, son cirugías médicas ambulatorias que no precisan de ingreso en la planta de hospitalización. Sin embargo, en aquellas como la criopreservación de corteza ovárica que se realizan por laparoscopia, sí que ingresarán durante unos días en planta. La enfermera en estas situaciones se encargará de (30):

- Recepción e identificación del paciente a su llegada a la unidad.
- Control de constantes, comprobación de apósitos, drenajes y sonda vesical si la portara.
- Mantener sueroterapia y control del dolor mediante la analgesia pautada.
- Control de la primera micción espontánea para descartar una retención urinaria.
- Comenzar tolerancia oral a las 6 h si la anestesia ha sido general, primero con líquidos y posteriormente con sólidos.
- Cura de la herida quirúrgica los días posteriores.

5.3 Técnicas de Preservación de la Fertilidad

A la hora de elegir que técnica de preservación de la fertilidad es la más adecuada deben tenerse en cuenta algunos factores como la edad del paciente (si es prepúber o no), el tiempo disponible antes de empezar el tratamiento, la localización del tumor si existiera o el riesgo de reintroducir células tumorales al realizar el trasplante de tejido gonadal (30).

5.3.1 Técnicas en niñas y adolescentes

Criopreservación de embriones

La criopreservación de embriones ha sido considerada desde siempre una de las técnicas más validadas y seguras para preservar la fertilidad, sin embargo no se suele ver como una opción en pacientes pediátricas debido a que es necesario retrasar el tratamiento para realizar la estimulación ovárica y a que es una técnica más compleja al requerir pareja estable o donante para su realización, lo que no se contempla en pacientes de estas edades (33).

En España, según la Ley 14/2006, del 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida, solo las mujeres mayores de 18 años podrán ser receptoras y usuarias de las técnicas reguladas en la ley (34).

Criopreservación de ovocitos

Esta técnica dejó de considerarse experimental en 2013 y también es una de las técnicas más utilizadas y extendidas, además de que se ha demostrado que es segura, elimina los problemas de tener que recurrir a un donante o de tener pareja estable y tiene resultados de hasta el 50% de éxito. Consiste en la extracción de los ovocitos por punción ovárica con ecografía vaginal bajo sedación, tras un periodo de unas 2 semanas de estimulación ovárica (16,33).

La criopreservación de ovocitos está indicada en aquellas pacientes en las que existe función ovárica, por lo que se ofrecerá como alternativa en las pacientes púberes. Sin embargo, también presenta limitaciones por la invasividad del procedimiento, por la posibilidad de tener que comenzar con urgencia el tratamiento en las pacientes oncológicas y en el caso de las adolescentes que realizan su transición al género masculino, encontrarán esta técnica estresante debido a las ecografías transvaginales y al tener que abandonar el tratamiento con testosterona, lo que hace que aumenten los niveles de estrógeno o que la menstruación se reinicie, agravando la disforia de género (10,33).

Entre los riesgos asociados a esta técnica se encuentran la hiperestimulación ovárica, los inherentes de la anestesia, infección, molestias por la punción ovárica y hemorragia entre otros (35,36).

Criopreservación de corteza ovárica

La criopreservación de corteza ovárica es de las pocas técnicas disponibles en pacientes prepuberales, siendo también una alternativa en las pacientes postpúberes que no pueden retrasar el tratamiento para realizar estimulación ovárica. Consiste en la extracción de un fragmento de la corteza ovárica o bien del ovario entero mediante un procedimiento quirúrgico con laparoscopia y bajo anestesia general. Esta técnica se suele hacer coincidir junto con otros procedimientos que requieren intervención quirúrgica como la inserción de una vía central. El objetivo principal de la criopreservación de corteza ovárica es permitir la restauración tanto de la fertilidad como de la actividad endocrina.

Una vez que el tejido ovárico se ha extraído se transporta al laboratorio de embriología, posteriormente se fragmenta, se corta para congelarlo a velocidad lenta y se almacena durante el tiempo necesario a la temperatura adecuada. En el futuro,

cuando la paciente esté libre de enfermedad, se encuentre en situación de fallo ovárico o solicite el trasplante del tejido criopreservado se inicia el proceso de descongelación (37). El trasplante del tejido se puede realizar de varias formas: de forma ortotópica en la fosa ovárica siendo el método más fisiológico al permitir la concepción natural o de forma heterotópica en una zona extrapélvica como la pared abdominal. Una vez realizado el trasplante la función endocrina se reinicia entre los 4 y 6 meses en la mayoría de casos (35).

La criopreservación de corteza ovárica presenta ventajas como la posibilidad de obtener el tejido gonadal con una adecuada reserva folicular en cualquier momento del ciclo sin necesidad de someter a la paciente a estimulación ovárica, lo que permite no retrasar el tratamiento. Las tasas de embarazo registradas son en torno al 30% y la mayoría son en pacientes postpuberales, en niñas los datos existentes son más limitados pero se ha llegado a realizar en pacientes de 2 años de edad y se ha registrado el nacimiento de un nacido vivo en una mujer que se sometió a la técnica con 9 años (33,37).

Entre las limitaciones y riesgos se encuentran los siguientes:

- Aún es considerada una técnica experimental por lo que debe realizarse en centros con experiencia que cuenten con programas específicos o ensayos clínicos y con un adecuado equipo multidisciplinar (17).
- Es un procedimiento invasivo al requerir dos intervenciones quirúrgicas (37).
- En las pacientes oncológicas existe riesgo de reintroducir células tumorales, siendo necesario hacer un estudio del tejido mediante técnicas que detecten metástasis en el ovario. Actualmente, se están desarrollando estrategias como la maduración in vitro de los folículos que evitaría el reimplante de las células malignas (35).
- En los pacientes transgénero, la principal limitación surge al tener que reimplantar el tejido ovárico pues deberán suspender el tratamiento hormonal para evitar que interfiera con la función del tejido. Además, al reiniciarse la función endocrina se agravaría la disforia de género sin embargo el desarrollo de la maduración in vitro de los folículos evitaría este problema (16).

Transposición ovárica

Esta técnica consiste en reposicionar mediante laparoscopia los ovarios y alejarlos de la zona de radiación. Se suele ofrecer a pacientes prepúberes que van a recibir radiación pélvica sin quimioterapia y se puede combinar con otras técnicas como la criopreservación de corteza ovárica. Los ovarios suelen colocarse en la pared abdominal, lo más altos posible. A pesar de ser una buena opción en las pacientes de menor edad, este método presenta limitaciones como el requerir una segunda intervención para recolocar los ovarios en su posición original o no evitar la gonadotoxicidad de la quimioterapia. Entre los riesgos asociados está la torsión ovárica, lesión de las trompas, dolor y los propios de la laparoscopia (35).

Quimioprofilaxis o protección farmacológica de los ovarios

Se basa en la administración de análogos de GnRH con el objetivo de suprimir la función ovárica y protegiendo así a los folículos de la gonadotoxicidad de la quimioterapia. Se trata de un método experimental con resultados bastante variables y no concluyentes, la ASCO ha declarado que no existe suficiente evidencia respecto a su eficacia como método para preservar la fertilidad a pesar de presentar ventajas para otros usos (37,38).

5.3.2 Técnicas en niños y adolescentes

Criopreservación de esperma

Es el método establecido en los pacientes postpuberales capaces de producir una muestra de semen. La muestra se obtendrá por masturbación y en aquellos que no sean capaces de producirla por la edad, estrés psicológico o por la enfermedad, existen alternativas como la electroestimulación, extracción testicular o estimulación vibratoria del pene (36).

Lo ideal es obtener varias muestras y será más fácil de conseguir en aquellos que tengan un Tanner de 2 o de 3 y un volumen testicular mayor de 6 ml. Es importante que exista una buena coordinación desde el momento del diagnóstico en el caso de pacientes oncológicos para realizarlo antes de comenzar la quimioterapia (39). En los pacientes transgénero, obtener la muestra les resultará estresante y difícil a nivel psicológico, además los niveles bajos de testosterona dificultarán la eyaculación, siendo aconsejable usar los métodos alternativos para su obtención (16).

Criopreservación de tejido testicular

Esta técnica consiste en extraer mediante biopsia tejido testicular inmaduro antes de comenzar el tratamiento y posterior criopreservación. El tejido extraído, contiene células germinales o espermatogoniales que serán trasplantadas de nuevo al paciente cuando en el futuro se reinicie la espermatogénesis o bien tras su maduración in vitro, eliminando de esta forma el riesgo de reintroducir células malignas (40,41).

Este método sería la única opción en los pacientes prepuberales o en aquellos que no sean capaces de obtener una muestra de semen. A día de hoy, aún se considera experimental y solamente se ha realizado con éxito en animales (41).

5.4 Barreras en la preservación de la fertilidad pediátrica

Las cifras sobre que una baja proporción de pacientes no son informados adecuadamente sobre la preservación de la fertilidad y sobre que muy pocos de ellos deciden finalmente realizar las técnicas necesarias, son debidas a la existencia de barreras y limitaciones tanto en los sanitarios como en el paciente y su familia.

Barreras en el personal sanitario:

- No cuenta con los conocimientos suficientes sobre los efectos del tratamiento en la fertilidad, ni de las técnicas disponibles para preservar la fertilidad (26).
- No está familiarizado con las guías, ni con los recursos educativos. Además refiere que los materiales educativos existentes, en ocasiones no cuentan con el lenguaje adecuado a la edad del paciente (42).
- Presenta sentimientos de incomodidad al tratar la sexualidad con los padres y sus hijos y piensa que la preservación de la fertilidad supone un estrés adicional (33).
- El soporte financiero o la falta de tiempo son dificultades que surgen a la hora de desarrollar un programa de preservación de la fertilidad (41).
- La necesidad de priorizar el tratamiento oncológico debido a la urgencia con la que este debe iniciarse, en ocasiones es una barrera añadida a las identificadas por los sanitarios (33).

Barreras en el paciente y en la familia:

- Dificultad al tener que tomar una decisión en un corto periodo de tiempo en el que presentan un estrés emocional elevado (26).

- Desinterés en la preservación de la fertilidad, la experimentalidad de las técnicas y el tener que someter a sus hijos a intervenciones quirúrgicas con sus riesgos supone una barrera añadida (26).
- En los países en los que la preservación de la fertilidad no está cubierta por el sistema de salud, el coste de las técnicas supone una de las principales barreras por las que finalmente deciden no perseguir la preservación de la fertilidad (14).
- Los pacientes transgénero sufren un mayor estigma y barreras en la asistencia sanitaria, lo que dificulta el acceso a las técnicas de preservación de la fertilidad. Además, en muchas ocasiones no quieren retrasar el tratamiento hormonal o detenerlo y la invasividad de los procedimientos son identificados como barreras importantes (18,43).

La preservación de la fertilidad pediátrica presenta numerosos problemas éticos al tratar con pacientes menores de edad. La comunicación al ser triangular (sanitario-paciente-padres) presenta una mayor dificultad, siendo importante considerar hasta qué punto el paciente menor de edad puede dar su consentimiento y participar en la toma de decisiones. Además los padres al tomar la decisión por sus hijos en ocasiones pueden hacerlo en base a sus deseos sin tener los suyos en cuenta (33). En estas circunstancias, puede aparecer un desacuerdo en la opinión de los padres y del paciente, surgiendo un importante dilema ético. En estas situaciones, la opinión del menor no debe ser ignorada, para ello puede ser adecuado contar en el equipo multidisciplinar con un psicólogo o bien recurrir al comité ético institucional para ayudar a resolver los problemas que surjan (44).

Otro dilema que surge es el de ofrecer técnicas consideradas experimentales como la criopreservación de corteza ovárica. Este tipo de métodos deben ser ofrecidos en centros con un adecuado equipo multidisciplinar y de investigación, obteniendo el consentimiento informado que debe incluir todos los riesgos y beneficios de estas técnicas (26).

También se debe hablar con la familia sobre qué hacer con los gametos o el tejido criopreservado en caso de que su hijo/a fallezca, procediendo en esta situación al cese de su preservación. El paciente una vez que sea mayor de edad, es la única persona que puede consentir el uso de sus gametos (26,33).

6. DISCUSIÓN

Limitaciones

A pesar de que la preservación de la fertilidad es un tema actual y en pleno desarrollo, su aplicación en la población pediátrica es aún muy reciente, lo que ha dificultado la búsqueda de artículos e información centrada exclusivamente en esta población, siendo aún más complicado en los pacientes transgénero.

Además la información existente sobre enfermería en el proceso de preservación de la fertilidad es muy reducida y casi todos los artículos se encontraban en inglés, lo que ha dificultado la búsqueda y concreción de la información.

A pesar de dichas dificultades, existe gran coincidencia en los protocolos de actuación exceptuando aquellas diferencias debidas a la legislación.

Fortalezas

El presente trabajo permite visibilizar un tema en el que como ya se ha indicado, existe un gran desconocimiento y al que las familias en muchas ocasiones le otorgan importancia y desean recibir información al respecto.

Además, reúne el rol de enfermería como parte integrante del equipo multidisciplinar. También describe de forma ordenada el proceso de preservación de la fertilidad, diferenciando como se procedería por un lado en los pacientes oncológicos y por otro en los transgénero que buscan atención médica.

Aplicación para la práctica clínica

La realización de esta revisión bibliográfica permite contar con un documento base que reúne las principales funciones y actividades de enfermería en el proceso de preservación de la fertilidad pediátrica y ayudar de esta forma a la elaboración de guías o programas, a que los profesionales sanitarios aumenten sus conocimientos sobre este tema y fomentar el interés por desarrollar habilidades para la atención de estos pacientes.

Futuras líneas de investigación

El desarrollo de guías de práctica clínica y programas de preservación de la fertilidad centrados en la población pediátrica que permitieran establecer unas pautas de actuación protocolizadas, permitiría proporcionar una atención de calidad y aumentar la

cifra de pacientes que deciden someterse a las técnicas para preservar su fertilidad, contribuyendo así a la mejora de su salud reproductiva.

También se podrían elaborar recursos y materiales educativos tanto para el paciente como para las familias, con el fin de que sirvieran como soporte a los sanitarios en la discusión de la preservación de la fertilidad y facilitar la comprensión del tema en las familias.

7. CONCLUSIONES

1. Los cambios en el concepto de identidad sexual, la diversidad social y el avance en la supervivencia tras tratamientos oncológicos en la población pediátrica y adolescente, ha aumentado el número de personas que se encuentran en situación de ver afectada su fertilidad y que decidirán someterse a las técnicas de preservación de la fertilidad necesarias. La ansiedad y frustración que pueden sentir los pacientes en el futuro al no poder alcanzar su deseo de ser padres, puede desaparecer o reducirse considerablemente si se explican los riesgos del tratamiento y las técnicas disponibles en el momento adecuado.
2. La preservación de la fertilidad pediátrica se encuentra en pleno desarrollo, lo que implica que gran parte de las familias y de los sanitarios no cuentan con la información suficiente, existiendo un gran desconocimiento sobre el tema. Además, al tratarse de población pediátrica surgen barreras y dilemas éticos entre el personal sanitario y la familia que dificultan la preservación de la fertilidad.
3. Entre las técnicas para preservar la fertilidad en las pacientes que han alcanzado la pubertad se encuentran: la criopreservación de embriones y de ovocitos, la criopreservación de corteza ovárica, la transposición ovárica y la quimioprolifaxis. Por su parte, en las prepúberes solo está disponible la criopreservación de corteza ovárica y la transposición ovárica.
Los niños postpúberes contarán como técnica de elección para preservar la fertilidad, la criopreservación de esperma y en los prepúberes la criopreservación de tejido testicular.
4. El proceso por el que pasarán estos pacientes, es común para todas las técnicas, a excepción de la criopreservación de esperma. El acceso a la consulta de Enfermería de las Unidades de Reproducción Humana Asistida, plantas de

hospitalización y quirófano constituyen las principales fases de este procedimiento.

5. Contar con un equipo multidisciplinar que trabaje de forma coordinada es esencial para realizar la preservación de la fertilidad. La enfermera forma parte de este equipo, participando a lo largo de todo el proceso:

- Explica al paciente y a la familia los efectos del tratamiento y la posibilidad de preservar la fertilidad, proporcionando recursos educativos y resolviendo dudas. En este sentido, se ha diseñado un proyecto de tríptico informativo destinado a las familias con hijos con cáncer y en riesgo de pérdida reproductiva (Anexo V).
- Está presente en la consulta de enfermería de reproducción asistida.
- Forma parte del equipo de atención primaria, realizando junto con el médico y el trabajador social la valoración inicial de los pacientes ante la sospecha de disforia de género. También deberá proporcionar seguimiento a los pacientes a lo largo del tiempo.
- Muchas de las técnicas para preservar la fertilidad implican una intervención quirúrgica, por lo que en estas situaciones actuará la enfermera circulante e instrumental, llevando a cabo todas las funciones y actividades propias de la enfermera quirúrgica.
- La enfermera de la planta de hospitalización, proporciona los cuidados necesarios a los pacientes ingresados tras la intervención quirúrgica.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Koerting de Castro A, Arrillaga Arrizabalaga A, Balbas T, Garrido Fuentes J, Gil-Borrelli C, González L, et al. Glosario de términos sobre diversidad afectivo sexual [Internet]. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad: 2018 [cited 2021 May 1]. Available from: <https://www.msbs.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/docs/GlosarioDiversidad.pdf>
2. Coleman E, Bockting W, Botzer M, Cohen-Kettenis P, DeCuypere G, Feldman J, et al. Normas de atención para la salud de personas trans y con variabilidad de género [Internet]. World Professional Association for Transgender Health; 2012 [cited 2021 Jan 21]. Available from: https://www.wpath.org/media/cms/Documents/SOC_v7/SOC_V7_Spanish.pdf
3. Gosden R. Fertility Preservation: Definition, History, and Prospect. *Semin Reprod Med.* 2009; 27(6):433–7. doi: 10.1055/s-0029-1241051
4. Saraf AJ, Nahata L. Fertility counseling and preservation: considerations for the pediatric endocrinologist. *Transl Pediatr.* 2017;6(4):313–22. doi: 10.21037/tp.2017.07.02
5. Johnson EK, Finlayson C, Rowell EE, Gosiengfiao Y, Pavone ME, Lockart B, et al. Fertility Preservation for Pediatric Patients: Current State and Future Possibilities. *J Urol.* 2017;198(1):186–94. doi: 10.1016/j.juro.2016.09.159
6. Observatorio AECC [Internet]. Asociación Española contra el cáncer [cited 2021 Jan 2]. Available from: <http://observatorio.aecc.es/>
7. Registro Español de Tumores Infantiles RETI-SEHOP [Internet]. Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica [cited 2021 Jan 2]. Available from: <https://www.uv.es/rnti/informes.html>
8. Vadaparampil ST, Clayton H, Quinn GP, King LM, Nieder M, Wilson C. Pediatric Oncology Nurses' Attitudes Related to Discussing Fertility Preservation With Pediatric Cancer Patients and Their Families. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2007; 24(5):255–63. doi: 10.1177/1043454207303878
9. Guerrero-Fernández J, Palma CM. Protocolo de tratamiento hormonal en niños y adolescentes trans. *Rev Esp Endocrinol Pediatr* [Internet]. 2020 [cited 2021 Jan 2];11(1):106–18. Available from: <https://www.endocrinologiapediatrica.org/revistas/P1-E33/P1-E33-S2635-A595.pdf>
10. Baram S, Myers SA, Yee S, Librach CL. Fertility preservation for transgender adolescents and young adults: a systematic review. *Hum Reprod Update.* 2019; 25(6):694–716. doi: 10.1093/humupd/dmz026
11. Johnson RH, Kroon L. Optimizing Fertility Preservation Practices for Adolescent and Young Adult Cancer Patients. *J Natl Compr Cancer Netw.* 2013;11(1):71–7. doi: 10.6004/jnccn.2013.0010
12. Hendershot E, Maloney A-M, Fawcett S, Sarvanantham S, McMahon E, Gupta A, et al. Advanced practice nurses: Improving access to fertility preservation for oncology patients. *Can Oncol Nurs J.* 2016; 26(1):40–5. doi: 10.5737/236880762614045
13. Antonel Riu P, Ballester Torregosa A, del Pino Ortega C, del Pozo JD, Moreno Velázquez

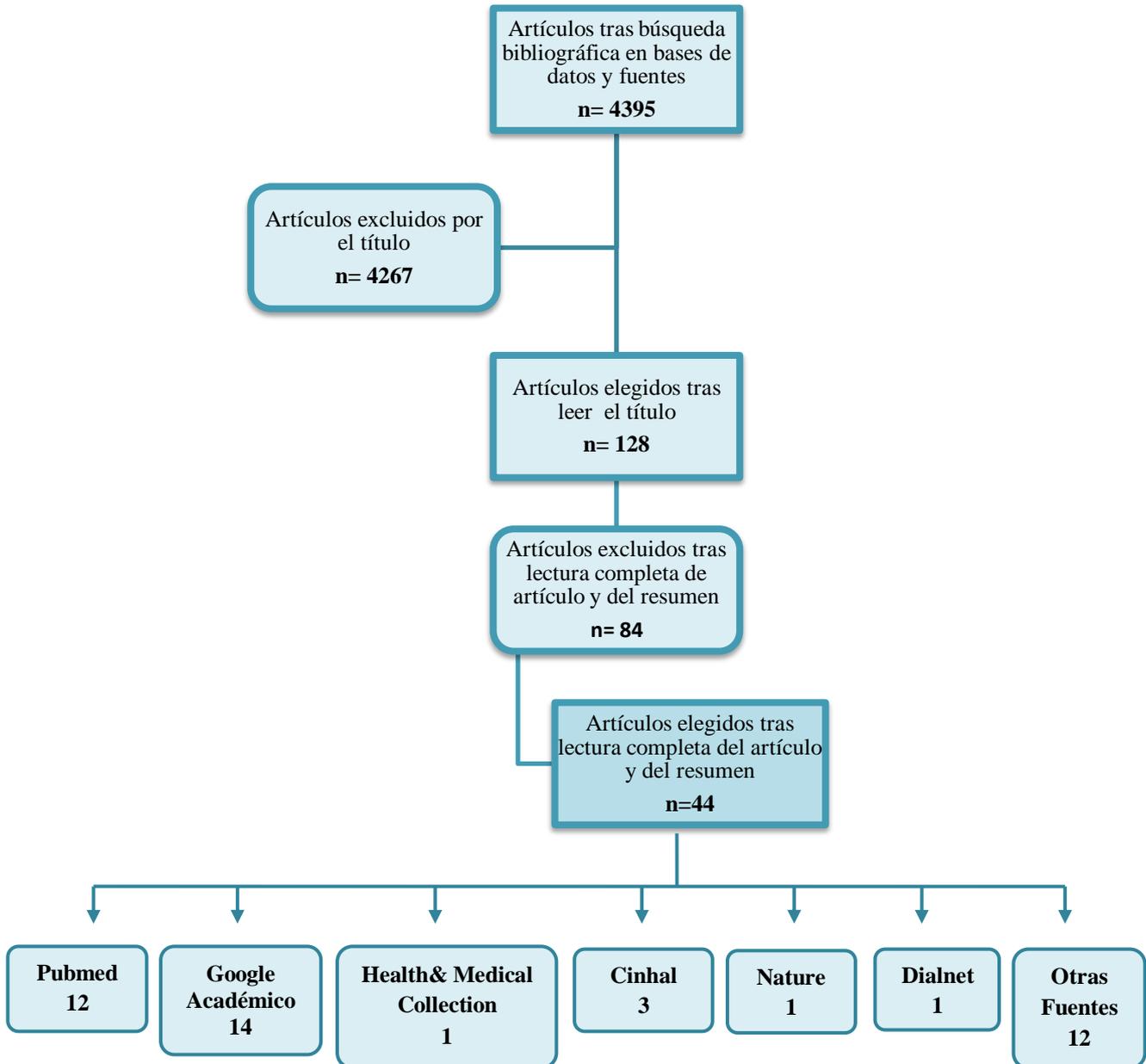
- AM, Olías Fernández S, et al. *Enfermería en reproducción asistida*. Madrid: Cuadernos de Medicina Reproductiva. Vol. 23, Nº.2; 2017.
14. Diesch T, Rovo A, von der Weid N, Faraci M, Pillon M, Dalissier A, et al. Fertility preservation practices in pediatric and adolescent cancer patients undergoing HSCT in Europe: a population-based survey. *Bone Marrow Transplant*. 2017; 52(7):1022–8. doi: 10.1038/bmt.2016.363
 15. Garrido-Colino C, Lassaletta A, Vazquez MÁ, Echevarria A, Gutierrez I, Andi6n M, et al. Situaci6n de la preservaci6n de fertilidad en pacientes con c6ncer en nuestro medio: grado de conocimiento, informaci6n e implicaci6n de los profesionales. *An Pediatr6a*. 2017; 87(1):3–8. doi: 10.1016/j.anpede.2016.04.010
 16. Mattawanon N, Spencer JB, Schirmer DA, Tangpricha V. Fertility preservation options in transgender people: A review. *Rev Endocr Metab Disord*. 2018; 19(3):231–42. doi: 10.1007/s11154-018-9462-3
 17. Andres Moreno MM, Fern6ndez-Delgado Cerd6 R (dir), Novella Maestre E (dir). Programa de preservaci6n de fertilidad en ni6as y adolescentes con c6ncer. Momento 6ptimo de realizaci6n de la criopreservaci6n ov6rica en pacientes pedi6tricas con leucemia aguda [tesis en Internet]. [Valencia]: Universitat de Valencia; 2015 [cited 2020 Dec 12]. Available from: <https://roderic.uv.es/handle/10550/50505>
 18. Chiniara LN, Viner C, Palmert M, Bonifacio H. Perspectives on fertility preservation and parenthood among transgender youth and their parents. *Arch Dis Child*. 2019; 104(8):739–44. doi: 10.1136/archdischild-2018-316080
 19. Ley 3/2007, de 15 de marzo, reguladora de la rectificaci6n registral de la menci6n relativa al sexo de las personas. *Bolet6n Oficial del Estado*, n6m 65, (16 de marzo de 2007).
 20. Ley 2/2014, de 8 de julio, integral para la no discriminaci6n por motivos de identidad de g6nero y reconocimiento de los derechos de las personas transexuales de Andaluc6a. *Bolet6n Oficial del Estado*, n6m 193, (9 de agosto de 2014).
 21. G6mez-Gil E, Esteva De Antonio I, Cruz Almaraz M, Asenjo N, Fern6ndez Rodr6guez M, Hurtado F, et al. Atenci6n sanitaria en Espa6a a personas transexuales y con variantes de g6nero: historia y evoluci6n. *Psicosom Psiquiatr* [Internet]. 2019 [cited 2021 Feb 18];11:63–75. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7483755>
 22. Portal de Salud de Castilla y Le6n. Protocolo de Atenci6n Sanitaria a los problemas de Identidad de G6nero en Castilla y Le6n [Internet]. Castilla y Le6n: Sacyl; 2014 [cited 2021 Feb 18]. Available from: <https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/programas-guias-clinicas/guias-practica-clinica/guias-clinicas>
 23. Anderson RA, Mitchell RT, Kelsey TW, Spears N, Telfer EE, Wallace WHB. Cancer treatment and gonadal function: experimental and established strategies for fertility preservation in children and young adults. *Lancet Diabetes Endocrinol*. 2015; 3(7):556–67. doi: 10.1016/S2213-8587(15)00039-X
 24. Mulder RL, Font-Gonzalez A, Hudson MM, van Santen HM, Loeffen EAH, Burns KC, et al. Fertility preservation for female patients with childhood, adolescent, and young adult cancer: recommendations from the PanCareLIFE Consortium and the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Lancet Oncol*. 2021;22(2):45–56. doi: 10.1016/S1470-2045(20)30594-5
 25. Dalle J-H, Lucchini G, Balduzzi A, Ifversen M, Jahnukainen K, Macklon KT, et al. State-of-the-art fertility preservation in children and adolescents undergoing haematopoietic stem

- cell transplantation: a report on the expert meeting of the Paediatric Diseases Working Party (PDWP) of the European Society for Blood and Marrow Transplant. *Bone Marrow Transplant.* 2017;52(7):1029–35. doi: 10.1038/bmt.2017.21
26. Mulder RL, Font-Gonzalez A, van Dulmen-den Broeder E, Quinn GP, Ginsberg JP, Loeffen EAH, et al. Communication and ethical considerations for fertility preservation for patients with childhood, adolescent, and young adult cancer: recommendations from the PanCareLIFE Consortium and the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmoniza. *Lancet Oncol.* 2021;22(2):68–80. doi: 10.1016/S1470-2045(20)30595-7
 27. Báez Quintana D, Cabrera Abreu C, Damas Plasencia L, Fernández Palacios J, Fernández Sánchez-Barbudo M, González Isasi A, et al. Protocolo de Atención Sanitaria a Personas Transexuales [Internet]. Canarias: Gobierno de Canarias [cited 2021 Feb 17]. Available from: <https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/violencia-genero/articulos-interes.ficheros/234324-ProtocoloAtencionTransexualesCanarias.pdf>
 28. Amo Fernández MC, Bertholt Zuber ML, del Canto Álvarez F, Fernández Iglesias S, Gómez Pérez A, Navarro Córdoba M, et al. Protocolo de Atención a las Personas Transexuales en el servicio Cántabro de Salud Gobierno de Cantabria [Internet]. Cantabria: Servicio Cántabro de Salud; 2018 [cited 2021 Feb 9]. Available from: <https://www.escuelacantabradesalud.es/documents/2162705/2529917/Atención+a+Personas+Transexuales/e5128888-3d8f-8c12-0eed-6ab95f24a3cd>
 29. Molina MT. Desarrollo puberal normal. Pubertad precoz. *Rev Pediatr Aten Primaria* [Internet]. 2009 [cited 2021 Mar 13];11(16):127–42. Available from: <http://scielo.isciii.es/pdf/pap/v11s16/original1.pdf%0A%0A>
 30. Muñoz Cantero M, Ballester Torregosa A, Remohí Giménez JA, Abreu Duarte R, Alecsandru Danceanu D, Aparicio Cobo P, et al. *Enfermería en reproducción asistida: manual práctico*. Madrid: Médica Panamericana; 2019.
 31. García Velasco JA, Schneider J. *Enfermería en Reproducción Humana* [Internet]. Madrid: Dykinson S.L.; 2007 [cited 2021 Jan 4]. Available from: https://almena.uva.es/discovery/fulldisplay?docid=alma991008176660205774&context=L&vid=34BUC_UVA:VU1&lang=es&adaptor=Local Search Engine
 32. Gómez Sánchez S, González Hernando C (dir), Velázquez Barbado R (dir). *Aportación de Enfermería sobre esterilidad: prevención, origen y tratamientos* [trabajo final de grado en Internet]. [Valladolid]: Universidad de Valladolid, 2016 [cited 2021 Apr 18]. Available from: <http://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/18003/TFG-H474.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
 33. Klipstein S, Fallat ME, Savelli S. Fertility Preservation for Pediatric and Adolescent Patients With Cancer: Medical and Ethical Considerations. *Pediatrics.* 2020;145(3):1-20. doi: 10.1542/peds.2019-3994
 34. Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida. *Boletín Oficial del Estado*, núm 126, (27 de mayo de 2006).
 35. Trullás DM, Diaz-García C. Recomendaciones sobre la preservación de la fertilidad en enfermedades hematológicas [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Fertilidad; 2018 [cited 2020 Dec 23]. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0025775311002405>
 36. McCracken K, Nahata L. Fertility preservation in children and adolescents: current options and considerations. *Curr Opin Obstet Gynecol.* 2017;29(5):283–8. doi: 10.1097/GCO.0000000000000395

37. Asensio del Barrio C, Palma Ruiz M. Estudio de la efectividad y de la seguridad de la criopreservación de ovocitos y de tejido ovárico para la preservación de la fertilidad en pacientes oncológicas. [Internet]. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social; 2018 [cited 2021 Jan 1]. Available from: <http://gesdoc.isciii.es/gesdoccontroller?action=download&id=22/01/2019-ab7c1e0f31>
38. Oktay K, Harvey BE, Partridge AH, Quinn GP, Reinecke J, Taylor HS, et al. Fertility Preservation in Patients With Cancer: ASCO Clinical Practice Guideline Update. *J Clin Oncol.* 2018;36(19):1994–2001. doi: 10.1200/JCO.2018.78.1914
39. Balduzzi A, Dalle J-H, Jahnukainen K, von Wolff M, Lucchini G, Ifversen M, et al. Fertility preservation issues in pediatric hematopoietic stem cell transplantation: practical approaches from the consensus of the Pediatric Diseases Working Party of the EBMT and the International BFM Study Group. *Bone Marrow Transplant.* 2017;52(10):1–10. doi: 10.1038/bmt.2017.147
40. Medrano J V., Luján S, Andrés M del M, Pellicer A. Estado actual de la criopreservación de la fertilidad en varones prepúberes. *Rev Int Andrología.* 2020;18(1):27–34. doi: 10.1016/j.androl.2018.07.006
41. Moravek MB, Appiah LC, Anazodo A, Burns KC, Gomez-Lobo V, Hoefgen HR, et al. Development of a Pediatric Fertility Preservation Program: A Report From the Pediatric Initiative Network of the Oncofertility Consortium. *J Adolesc Heal.* 2019;64(5):563–73. doi: 10.1016/j.jadohealth.2018.10.297
42. Fuchs A, Kashanian JA, Clayman ML, Gosiengfiao Y, Lockart B, Woodruff TK, et al. Pediatric Oncology Providers' Attitudes and Practice Patterns Regarding Fertility Preservation in Adolescent Male Cancer Patients. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2016;38(2):118–22. doi: 10.1097/MPH.0000000000000488
43. Lai TC, McDougall R, Feldman D, Elder C V., Pang KC. Fertility Counseling for Transgender Adolescents: A Review. *J Adolesc Heal.* 2020;66(6):658–65. doi: 10.1016/j.jadohealth.2020.01.007
44. Gris JM, Pérez Milán F. Preservación de la fertilidad en la paciente oncológica. Aspectos éticos y legales [Internet]. [cited 2021 Feb 11]. Available from: <http://www.doctorgris.com/admin/uploads/docs/Preservacion de la fertilidad en la paciente oncologica.pdf>

9. ANEXOS

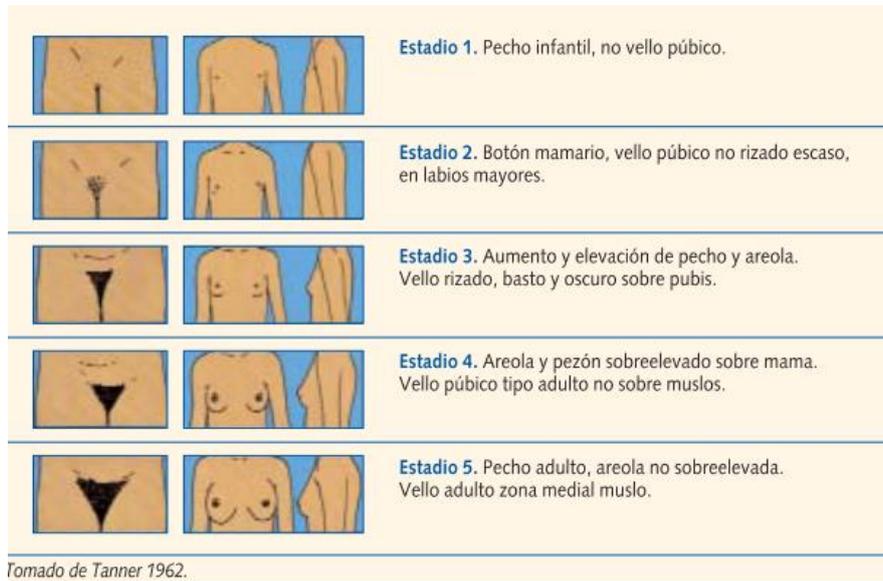
9.1. Anexo I: Diagrama de flujo de selección de artículos



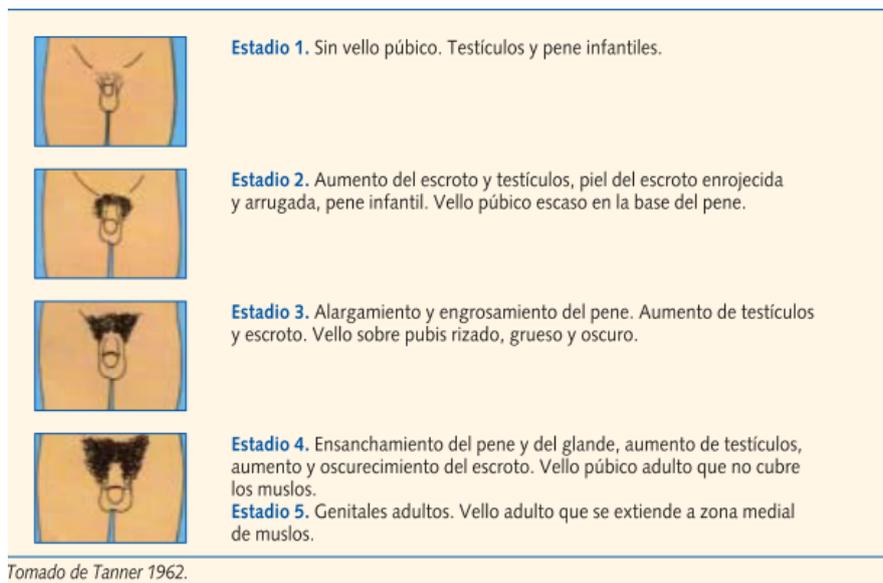
9.2. Anexo II: Criterios de inclusión en programa de criopreservación de tejido gonadal (23)

Chicas	Chicos
Edad < 35 años	Edad 0-16 años
No haber administrado quimioterapia ni radioterapia previa si tiene 15 años o más en el momento del diagnóstico. Se acepta quimioterapia leve no gonadotóxica si <15 años	Elevado riesgo de infertilidad > 80%
Pronóstico de supervivencia de 5 años	No puede producir una muestra de semen por masturbación
Riesgo elevado de Fallo ovárico precoz >50%	No padecer de enfermedad testicular previa
Consentimiento informado (padres y paciente si es posible)	Consentimiento informado (padres y paciente si es posible)
Serología de VIH, sífilis y hepatitis B negativa	Serología de VIH, sífilis y hepatitis B negativa

9.3. Anexo III: Escala Tanner en niñas (29)



9.4. Anexo IV: Escala Tanner en niños (29)



9.5 Anexo V: Tríptico informativo para padres (Elaboración propia)

Técnicas para preservar la fertilidad en su hija

- Pre-púber (antes de la pubertad)**
 - ↳ **Transposición ovárica**
Recolocación de los ovarios fuera del campo de radiación.
 - ↳ **Congelación de corteza ovárica**
Extracción de corteza ovárica.
- Post-púber (después de la pubertad)**
 - ↳ **Congelación de ovocitos**
Extracción de ovocitos mediante estimulación ovárica.
 - ↳ **Protección farmacológica de los ovarios**
Los ovarios se protegen de la quimioterapia mediante fármacos.
 - ↳ **Transposición ovárica**
 - ↳ **Congelación de corteza ovárica**

Con quién puedes hablar en caso de dudas o para obtener más información

Pediatra
Enfermera
Oncólogo pediátrico
Psicólogo

PRESERVACIÓN DE LA FERTILIDAD PEDIÁTRICA

¡RECUERDA!
Hablad con vuestro hijo/a sobre el tema, su opinión es importante!

¿Qué es la Preservación de la fertilidad?

La preservación de la fertilidad es la aplicación de tratamientos que permiten conservar la fertilidad y conseguir un embarazo pero de forma aplazada en el tiempo.

Algunas situaciones en las que puede ser necesario someterse a estos tratamientos son el diagnóstico de un cáncer.

¿Cómo afecta el cáncer a la fertilidad?

Los efectos secundarios derivados de los tratamientos para el cáncer pueden surgir durante o justo después de su administración o aparecer a lo largo del tiempo, conocidos como efectos tardíos como los que afectan a la fertilidad y al desarrollo sexual.

El riesgo de que se vea afectada la fertilidad va a depender de

- Tipo de cáncer
- Localización del tumor
- Edad
- Tratamiento utilizado y dosis

Efectos sobre la fertilidad de su hijo

- Daño en los testículos, disminuyendo la producción de espermatozoides de forma temporal o permanente.
- Alteración en los niveles de las hormonas sexuales afectando al desarrollo sexual.

Efectos sobre la fertilidad de su hija

- Fallo ovárico precoz (cese de la actividad de los ovarios de forma prematura).
- Daños en el útero: reducción del volumen uterino, mayor riesgo de aborto durante el embarazo o de nacimientos prematuros.

¿Por qué es importante preservar la fertilidad?

Aunque es difícil pensar en el deseo de su hijo/a de tener hijos a largo plazo y en esta situación, es importante pensar en la posibilidad de preservar su fertilidad.

Preservar la fertilidad ANTES del tratamiento permite

↓ Ansiedad y frustración ↑ Calidad de vida

Opciones de Preservación de la fertilidad

Las técnicas elegidas dependerán de la edad, del tratamiento elegido y del tiempo disponible.

Todas las técnicas presentan ventajas e inconvenientes que deben ser contemplados.

Técnicas para preservar la fertilidad en su hijo

- Pre-púber (antes de la pubertad)**
 - ↳ **Congelación de tejido testicular**
Extracción de tejido testicular inmaduro y posterior trasplante en el futuro.
- Post-púber (después de la pubertad)**
 - ↳ **Congelación de esperma**
Obtención de muestra de semen.
 - ↳ **Congelación de tejido testicular**