

DOI: <https://doi.org/10.56712/latam.v5i2.1903>

Impacto de intervenciones específicas de cuidado paliativo en niños con cardiopatías congénitas

Impact of specific palliative care interventions on children with congenital heart disease

Ángel David Flores Benalcazar

dgatoflores29@gmail.com

<https://orcid.org/0009-0009-2575-1621>

Universidad Iberoamericana del Ecuador

Quito – Ecuador

Artículo recibido: 14 de marzo de 2024. Aceptado para publicación: 01 de abril de 2024.

Conflictos de Interés: Ninguno que declarar.

Resumen

El interés principal de este estudio es comprender, a través de una revisión sistemática, cómo las intervenciones de cuidado paliativo son diseñadas para satisfacer las necesidades únicas de los niños afectados por cardiopatías congénitas las cuales afectan su bienestar, manejo del dolor, calidad de vida y apoyo a sus familias. Los estudios cualitativos que se realizaron a través de un proceso de selección meticuloso brindan perspectivas profundas sobre las experiencias de los pacientes pediátricos, sus familias y los profesionales de la salud que participan en su atención. Los resultados muestran que las intervenciones de cuidado paliativo mejoran la calidad de vida de estos niños y les brindan soporte emocional y psicológico. La investigación identifica obstáculos y dificultades en la implementación de intervenciones de cuidado paliativo, como la necesidad de mayor formación y sensibilización entre los profesionales de la salud, así como la importancia de sistemas de salud que integran de manera efectiva estas intervenciones dentro del espectro de servicios ofrecidos a niños con cardiopatías congénitas. Además, se destaca la importancia de una implementación temprana y personalizada del cuidado paliativo, destacando cómo puede adaptarse a las necesidades cambiantes de los niños a lo largo de su enfermedad. Este estudio destaca la importancia crucial de incorporar el tratamiento paliativo específico en los planes de tratamiento para niños con cardiopatías congénitas, y sugiere pautas para la práctica clínica y futuras investigaciones en este campo crucial.

Palabras clave: paliativo, cardiopatías, pediátricos

Abstract

The primary interest of this study is to understand, through a systematic review, how palliative care interventions are designed to meet the unique needs of children affected by congenital heart disease which affect their well-being, pain management, quality of life and support their families. Qualitative studies conducted through a meticulous screening process provide deep insights into the experiences of pediatric patients, their families, and the healthcare professionals involved in their care. The results show that palliative care interventions improve the quality of life of these children and provide them with emotional and psychological support. The research identifies obstacles and difficulties in the implementation of palliative care interventions, such as the need for greater training and awareness

among health professionals, as well as the importance of health systems that effectively integrate these interventions within the spectrum of services. Offered to children with congenital heart disease. Furthermore, the importance of early and personalized implementation of palliative care is highlighted, highlighting how it can adapt to the changing needs of children throughout their illness. This study highlights the crucial importance of incorporating targeted palliative treatment into treatment plans for children with congenital heart disease and suggests guidelines for clinical practice and future research in this crucial field.

Keywords: palliative, heart disease, pediatric

Todo el contenido de LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades, publicados en este sitio está disponibles bajo Licencia Creative Commons . 

Cómo citar: Flores Benalcazar, Ángel D. (2024). Impacto de intervenciones específicas de cuidado paliativo en niños con cardiopatías congénitas. *LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades* 5 (2), 612 – 624. <https://doi.org/10.56712/latam.v5i2.1903>

INTRODUCCIÓN

La atención pediátrica de las cardiopatías congénitas es un desafío multifacético que involucra aspectos clínicos, emocionales y sociales para los pacientes y sus familias. Los cuidados paliativos, que se enfocan en mejorar la calidad de vida y aliviar completamente el sufrimiento, emergen como un componente esencial en este contexto. Por lo que el explorar y sistematizar los efectos de diferentes prácticas paliativas en esta población resulta importante. Con un análisis minucioso de intervenciones focalizadas, se busca dilucidar cómo dichas prácticas pueden mejorar el manejo del dolor, el confort, la comunicación efectiva y el apoyo emocional. Esto contribuye a un paradigma de atención que prioriza la dignidad y el bienestar del niño frente a la complejidad de su condición médica. Este método no solo cumple con las normas éticas de la medicina moderna, sino que también responde a la necesidad urgente de humanizar la atención en situaciones clínicas de alta vulnerabilidad.

Desde su surgimiento en la década de los 90, los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) son una subespecialidad emergente de la pediatría. Se han creado unidades multidisciplinarias que brindan atención domiciliaria y tratan a pacientes que no son necesariamente terminales desde sus primeros pasos, dados por pediatras preocupados por ayudar a los pacientes terminales en hospitales. Aunque esto ha sido un gran éxito, existe una gran heterogeneidad dependiendo del área del paciente. Para reducir este desequilibrio, es fundamental que todos los profesionales relacionados con la atención pediátrica reciban capacitación en CPP. Esto creará una amplia red de profesionales con los conocimientos necesarios para brindar una atención adecuada de forma extrahospitalaria (Villegas y Antuña, 2012).

Según del Rincón (2008), la muerte de un niño se considera una de las pérdidas más dolorosas, tanto para los padres y la familia como para el médico que lo atiende. Los niños con enfermedades crónicas pueden enfrentar estresores como el dolor, la hospitalización, las visitas médicas, los efectos secundarios, las posibles limitaciones funcionales, el absentismo escolar y se pueden agudizar al término de la vida si no se tiene una atención integral.

Acompañar al paciente y a su familia en el camino hacia su caída es posible al concebir la muerte como un proceso cuyas fases se modifican e integran constantemente. Identificar las fases y las necesidades del paciente ayuda a diseñar la terapia para el mejor beneficio y bienestar del paciente. Los médicos pueden causar sufrimiento al paciente como persona cuando se enfocan en la curación de una enfermedad corporal, en cualquiera de los múltiples aspectos en los que una persona se identifica, se relaciona y se realiza como tal (del Rincón et al., 2008).

Cardiopatías congénitas

El corazón es el primer órgano que se forma y funciona en el embrión como un tubo primitivo, por lo que todos los eventos posteriores en la vida de un organismo dependen de su funcionamiento. Las mutaciones en los genes involucrados en el desarrollo del corazón embrionario pueden causar una enfermedad cardíaca congénita, que es la causa más común de defectos cardíacos en el mundo desarrollado (1% de todos los nacimientos), o anomalías en el corazón adulto, que son la causa más común de muerte en países desarrollados (Cruz et al., 2005).

Cruz y otros (2005), mencionan que las mutaciones simples causan una amplia gama de defectos congénitos que afectan la estructura y funcionamiento del corazón. Estas mutaciones tienen niveles extremadamente variados de especificidad cardíaca. Varios genes mutados se encuentran relacionados con síndromes con una presentación neuromuscular sistémica que también involucra al corazón. La ataxia de Friedreich y la distrofia muscular de Duchenne son ejemplos de síndromes que

involucran al corazón. Estas mutaciones genéticas provocan una amplia gama de defectos cardíacos, incluidas anomalías en la función electrofisiológica (defectos de conducción y arritmias).

Las cardiopatías son una de las enfermedades crónicas no contagiosas más comunes desde mediados del siglo XX. Tienen una frecuencia de 8 por cada 1000 nacidos vivos (NV) en el mundo, con un ligero predominio del sexo masculino y un rango de 4 a 12 por 1000 nacidos vivos, las variaciones pueden depender del momento del estudio, la población estudiada, los métodos diagnósticos y la frecuencia en mortinatos, abortos y lactantes pretérmino. Se estima que 27 de cada 1000 nacimientos son fetales, y el 15 % de los defectos cardíacos graves se han diagnosticado en la etapa prenatal. Aproximadamente 35.000 bebés nacen cada año con algún tipo de malformación congénita cardíaca, según la Asociación estadounidense del corazón. La cardiopatía congénita es responsable de más muertes en el primer año de vida que algún otro defecto de nacimiento (Rodríguez, 2018).

Es de gran importancia tener en cuenta el tipo de cardiopatías que pueden presentarse, que, en muchos casos necesitan un trato y guía diferente:

Cardiopatías leves

Los cortocircuitos izquierda a derecha (a nivel ventricular, auricular o ductal), la estenosis pulmonar leve, la válvula aórtica bicúspide nada o levemente estenótica y el prolapso mitral sin insuficiencia mitral son los más característicos. El cardiólogo suele etiquetarlas como leves, banales o sin efectos hemodinámicos en los informes, además del diagnóstico anatómico. La salud del niño no se ve afectada y su pronóstico es favorable. La mayoría de los cortocircuitos pequeños se cerrarán solos en los primeros meses o años, y las demás cardiopatías de este grupo o no empeorarán, o lo harán muy lentamente (en décadas). La única razón por la cual pueden experimentar una descompensación brusca e imprevisible es que tengan una endocarditis, lo cual es muy improbable. Como resultado, estos pacientes no requieren revisión pediátrica adicional que las de un niño bien controlado. Un exceso de atención lleva a la familia y al propio niño a pensar en una enfermedad más grave cuando es mayor. Este grupo incluye la mitad o más de los pacientes con cardiopatía (Jordán, 2009).

Cardiopatías asintomáticas, pero no leves

Son niños que tienen síntomas asintomáticos (o sólo algunos síntomas) y pueden seguir así durante meses o años. Sin embargo, no tienen cardiopatías leves. Solo hay algunos cortocircuitos que, aunque sean pequeños al principio, pueden evolucionar al cierre espontáneo durante los primeros años de vida. Los demás cortocircuitos y otras afecciones cardíacas en este grupo empeorarán y, en general, requerirán cirugía o cateterismo intervencionista en algún momento (Jordán, 2009). El cardiólogo infantil los citará con intervalos entre los cuales prevé que no sufrirán mucho deterioro, pero en algunos se pueden programar revisiones pediátricas intermedias (por ejemplo, en un lactante con comunicación interventricular y una curva ponderal escasa) (Vargas y Córdoba, 2022).

Cardiopatías sintomáticas

Este grupo se compone principalmente de bebés con enfermedades cardíacas graves que experimentan síntomas en las primeras semanas o meses de vida. Los cuidados pediátricos son muy necesarios, como veremos más adelante. El cardiólogo y el pediatra deben revisarlos con la frecuencia necesaria para cada caso. Para evaluar una posibilidad de deterioro, es muy beneficioso tener los informes de las revisiones del hospital, así como, si es posible, un electrocardiograma y una radiografía de tórax previos para comparar (Vargas y Córdoba, 2022).

En los últimos años, la cardiología pediátrica ha experimentado un cambio significativo gracias a nuevos descubrimientos embriológicos, patológicos y fisiológicos. Los diferentes tipos de cardiopatías congénitas son causados por problemas en el complejo desarrollo embriológico del corazón.

Según el estudio realizado por Machado (2021), los avances en el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento de los niños con CC (cardiopatía congénita) han mejorado la supervivencia, pero con problemas complicados que pueden afectar la calidad de vida. Las alteraciones nutricionales son una de las complicaciones más comunes. Las CC pueden detectar una variedad de grados y tipos de afectación nutricional, cuya fisiopatología depende de un aumento o disminución de la ingesta de nutrientes. El pronóstico a corto, mediano y largo plazo de la enfermedad de base se ve significativamente afectado por el estado nutricional y emocional.

Cuidados paliativos

Para la OMS (2022), los cuidados paliativos pediátricos se refieren al enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a enfermedades amenazantes para la vida a través de la prevención y alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales. La American Academy of Pediatrics agrega que estos cuidados mejoran la calidad de vida de pacientes y familias que el tratamiento o la muerte del niño.

Paciente paliativo

El término "paciente paliativo pediátrico" se refiere a un niño con una enfermedad limitante que no tiene una esperanza razonable de curación y probablemente causa la muerte del niño o amenazante para la vida, es decir, que puede tener esperanza de curación, pero puede fallar. La ACT (Asociación para niños con condiciones peligrosas o terminales y sus familias) clasifica a los pacientes paliativos pediátricos en cuatro categorías (Gómez, 2022).

Grupo I: Niños en riesgo de muerte y con tratamientos curativos que pueden fracasar, por ejemplo: niños con cáncer, cardiopatías congénitas complejas, etc.

Grupo II: Niños en situaciones en las que la muerte prematura es inevitable, pero reciben tratamientos enfocados en la fisiopatología de la enfermedad que pueden prolongar la vida y tienen una actividad normal.

Grupo III: Niños que tienen una enfermedad que se está extendiendo y no tiene una solución curativa. El tratamiento es paliativo y puede durar algunos años.

Grupo IV: Niños cuya enfermedad es irreversible pero no progresiva y tienen altas probabilidades de complicarse y causar muerte prematura (PCI, malformaciones cerebrales congénitas).

Comienzo de los cuidados paliativos

Según la OMS, la American Academy of Pediatrics (AAP) y la European Association for Palliative Care (EAPC), los momentos ideales para comenzar los cuidados paliativos pediátricos son (2014):

Al ser diagnosticado con una enfermedad que limita la vida, para garantizar un tratamiento centrado en la calidad de vida y el alivio de los síntomas.

En pacientes con enfermedades crónicas (Ej: enfermedades neurológicas) cuando el manejo de los síntomas es extremadamente difícil y existe mucho sufrimiento.

En los pacientes con cáncer al momento del diagnóstico, sin importar su pronóstico.

Principios de los cuidados paliativos pediátrico

Respeto a la dignidad del niño y su familia: el CPP debe conocer y respetar los deseos y miedos del paciente y su familia.

Accesibilidad a un plan de CPP competente y completo: el plan de CPP debe incluir consejería y apoyo a los familiares, educación, terapias espirituales, entre otros, además del manejo farmacológico de síntomas.

Apoyo para los integrantes del equipo de CPP: como ya mencionamos, el equipo tratante, tanto paliativista como no paliativista, se encuentra en riesgo de experimentar estrés debido al manejo y el apoyo que brindan a pacientes y familias en un contexto social y de salud complejo.

Optimar el apoyo social y profesional para el CPP: aún existen obstáculos económicos, sociales y educativos para la adecuada implementación del CPP en muchos lugares del mundo; es crucial desarrollar políticas que eliminen estos obstáculos para que los pacientes y sus familias puedan acceder al CPP.

Mejoramiento continuo del CPP: en la actualidad, muchos equipos de investigación están trabajando para mejorar continuamente las estrategias utilizadas para implementar una intervención oportuna y de alta calidad para el CPP, lo que resulta en un mejoramiento continuo en los servicios de salud prestados (Villegas y Antuña, 2012).

De esta manera, el principal objetivo de este estudio es analizar de manera sistemática y comprensiva cómo diferentes tipos de intervenciones de cuidado paliativo afectan a los niños con cardiopatías congénitas. Esta investigación examina los efectos de estas intervenciones en una variedad de aspectos de la calidad de vida de los pacientes pediátricos, como la gestión del dolor, el bienestar emocional, la comunicación efectiva entre el equipo médico y los pacientes y sus familias, y la satisfacción descubierta con la atención médica. Además, se investigarán correlaciones potenciales entre la implementación de estas intervenciones y resultados clínicos, como menos hospitalizaciones no programadas, mejor adherencia al tratamiento médico y efectos en la toma de decisiones compartidas entre profesionales.

Además, el desarrollo del estudio también abarca el identificar las técnicas de cuidado paliativo particulares que se utilizan para tratar a los niños con cardiopatías congénitas tanto en el hospital como en el hogar, así también el valorar cómo estas intervenciones mejoran el confort y el bienestar general de los pacientes pediátricos y controlan el dolor y los síntomas asociados. Adicionalmente se identificará las posibles relaciones entre las intervenciones de cuidado paliativo específicas y variables clínicas, como la reducción de hospitalizaciones no programadas, la mejora en la adherencia al tratamiento y la toma de decisiones compartidas entre profesionales de la salud y familias.

METODOLOGÍA

Este estudio es una revisión sistemática cualitativa y no experimental que se centra en sintetizar de manera exhaustiva la evidencia existente sobre el impacto de las intervenciones de cuidado paliativo específicas en niños con cardiopatías congénitas. Esta revisión busca identificar, evaluar y sintetizar los resultados de investigaciones cualitativas que exploran las experiencias, percepciones y resultados relacionados con dichas intervenciones desde la perspectiva de los pacientes pediátricos y sus familias, así como de los profesionales de la salud involucrados, a través de un riguroso proceso de búsqueda, selección y análisis de estudios previos. Este estudio no es un estudio experimental, por lo

que no busca establecer relaciones causales. En cambio, busca comprender en profundidad las dimensiones cualitativas y contextuales del cuidado paliativo en esta población específica. Al hacerlo, proporciona un conocimiento más rico y matizado que pueda ayudar a prácticas, políticas y futuras investigaciones en el campo.

Se utilizará un enfoque estructurado para llevar a cabo esta revisión sistemática cualitativa. Comenzará con la definición de criterios claros de inclusión y exclusión, y se centrará en estudios cualitativos que abordan intervenciones de cuidado paliativo en niños con cardiopatías congénitas. Para buscar literatura adicional, se hará uso de bases de datos académicos relevantes como PubMed, PsycINFO, CINAHL y Scopus. Además, revisaremos las referencias bibliográficas de los estudios seleccionados para encontrar trabajos adicionales. El estudio se seleccionará mediante un proceso de evaluación en dos etapas: primero, a nivel de título y resumen; luego, se realizará una evaluación completa del texto. Para el análisis de los datos, utilizaremos el método de síntesis temática, que implica la codificación de datos textuales, la búsqueda de temas y patrones entre los estudios y la integración de resultados para formular una comprensión cohesiva de las experiencias y resultados relacionados con las intervenciones de cuidado paliativo. Este método permite una interpretación profunda y matizada de la evidencia cualitativa, destacando los puntos de vista de los pacientes, las familias y los profesionales de la salud.

Para esta revisión sistemática cualitativa, los criterios de inclusión se centrarán en estudios publicados en inglés y español, sin restricciones de fecha de publicación, que aborden experiencias, percepciones y resultados de intervenciones de cuidado paliativo dirigidas específicamente a niños con cardiopatías congénitas. Los estudios también incluirán las perspectivas de pacientes, familias y profesionales de la salud. Se incluirán estudios cualitativos que proporcionen datos textuales detallados de cualquier diseño metodológico, como entrevistas, grupos focales o estudios de caso.

Los criterios de exclusión descartaron estudios cuantitativos, revisiones de literatura, editoriales, comentarios y estudios que no se centren específicamente en intervenciones de cuidado paliativo o en cardiopatías congénitas en adultos o en condiciones pediátricas no específicas. Además, los estudios que no proporcionen acceso completo al texto para una evaluación completa quedarán excluidos. Esta rigurosa garantía garantiza que la revisión se centra en evidencia relevante y selección de alta calidad. Esto ayudará de manera significativa a comprender el impacto de las intervenciones de cuidado paliativo en esta población en particular.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

A continuación, se presentan los resultados relevantes de una revisión exhaustiva de la literatura. Esta sección del estudio examina cómo las intervenciones de cuidado paliativo, adaptadas a las necesidades particulares de esta población vulnerable, afectan significativamente su bienestar y calidad de vida. A través de una conversación detallada, examinamos la eficacia de estas intervenciones, reflejando su capacidad para aliviar el sufrimiento físico y emocional, mejorar la comunicación entre los equipos de cuidado y las familias, y brindar un soporte completo en el manejo de las complejidades asociadas con las cardiopatías congénitas.

1° caso de estudio

Se presenta el estudio retrospectivo sobre ingresos hospitalarios en cuidados paliativos pediátricos en la Comunidad Autónoma de Madrid presenta las siguientes características (Noriega et al., 2020):

Tipo de estudio: Retrospectivo.

Objetivo: Analizar los ingresos hospitalarios de pacientes atendidos por la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Población: Pacientes atendidos por la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en la Comunidad Autónoma de Madrid.

Metodología

Recolección de datos sobre ingresos hospitalarios, incluyendo reingresos.

Análisis descriptivo de los datos utilizando el programa IBM SPSS Statistics.

Presentación de datos en cifras absolutas, frecuencias relativas y porcentajes.

Cálculo de mediana, rango intercuartílico y rango.

Empleo de la prueba t de Student para la comparación de variables cuantitativas.

Resultados

Predominio de varones en la población estudiada.

Distribución heterogénea por edades, con baja incidencia de ingresos en menores de un mes.

La mayoría de pacientes pertenecientes a los grupos iii y iv de la ACT, asociados a enfermedades neurológicas graves.

Motivos de ingreso más frecuentes: problemas respiratorios y neurológicos.

Conclusiones y recomendaciones

A lo largo del estudio, hubo un aumento en el número de hospitalizaciones, lo que demuestra la necesidad urgente de estudios adicionales que analicen los factores que contribuyen a la duración de estos ingresos y encuentren soluciones efectivas para reducirlos. Además, se enfatiza la necesidad de realizar estudios epidemiológicos regionales para identificar de manera precisa la población infantil susceptible de recibir cuidados paliativos pediátricos, con el fin de mejorar la planificación y la prestación de estos servicios vitales. Estas características proporcionan una visión general del diseño, la población estudiada, la metodología y los hallazgos del estudio retrospectivo sobre ingresos hospitalarios en cuidados paliativos pediátricos en la Comunidad Autónoma de Madrid.

2° caso de estudio

La investigación sobre cuidados paliativos pediátricos aborda varios aspectos importantes relacionados con el manejo del dolor en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas y avanzadas (Oliveira et al., 2016). A continuación, se describen algunas de las características clave de este estudio incluyen:

Enfoque en la evaluación y manejo del dolor en niños con enfermedades graves y progresivas.

Sobresale la importancia de identificar las características del dolor, como la localización, intensidad, calidad, duración y frecuencia, así como los factores que alivian o exacerban el dolor.

Toma en cuenta tanto medidas farmacológicas como no farmacológicas para el manejo del dolor en niños.

Reconoce la importancia de la comunicación efectiva en la evaluación y manejo del dolor en pacientes pediátricos.

Expone un enfoque en tres pasos para el manejo del dolor: evaluación y explicación del dolor, manejo terapéutico y monitoreo, y atención a los detalles.

Propone el uso de escalas de evaluación del dolor adecuadas para cada grupo de edad y situación clínica, como la Escala FLACC para niños menores de 4 años o aquellos con dificultades para verbalizar el dolor.

Enfatiza la importancia de abordar el impacto emocional y socioeconómico del dolor en la vida diaria de los niños y sus familias.

Finalmente, el estudio propone que, para mejorar la calidad de vida y el bienestar general de los pacientes pediátricos con enfermedades graves, se resalta la evaluación meticulosa y el manejo efectivo del dolor. Este enfoque completo no solo se ocupa del alivio físico del paciente, sino que también tiene en cuenta los aspectos emocionales, psicológicos y sociales del sufrimiento del paciente. Enfatiza la importancia de implementar estrategias multidisciplinarias personalizadas. Es esencial reconocer y tratar el dolor de estos pacientes de manera adecuada, ya que ayuda significativamente a mejorar su experiencia de vida, apoyar un desarrollo más saludable y desarrollar una mayor resiliencia frente a los desafíos de su condición.

3° caso de estudio

El tercer caso se enfoca en revisar los conocimientos actuales sobre el seguimiento de los niños con cardiopatía congénita en Atención Primaria. En los siguientes puntos se destaca la influencia y aporte de esta a la presente revisión sistemática (Jordán, 2009):

Revisión de la frecuencia de las cardiopatías congénitas y su impacto en la población pediátrica.

Estudio de la importancia del seguimiento en Atención Primaria para niños con cardiopatías congénitas, especialmente aquellos con defectos más complejos.

Evaluación de los cuidados pediátricos necesarios para pacientes con cardiopatías congénitas graves, incluyendo el manejo de secuelas neurológicas, retraso en el desarrollo psicomotor y otras complicaciones.

Discusión sobre la coexistencia de síndromes malformativos, el riesgo de recurrencia y la prevención de cardiopatías congénitas.

Recomendaciones sobre la alimentación domiciliar de lactantes con cardiopatía, considerando aspectos como la lactancia materna y la posición para evitar complicaciones.

Descripción de los riesgos de enfermedades intercurrentes en niños con cardiopatías congénitas y la importancia de su manejo.

Sistematización de los niños con cardiopatías congénitas en diferentes grupos según la gravedad de sus secuelas y la necesidad de seguimiento especializado.

Estas características resaltan la importancia de un enfoque integral en el seguimiento y cuidado de los niños con cardiopatía congénita en el ámbito de la Atención Primaria.

4° caso de estudio

En la investigación sobre la sedación paliativa en la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica de Madrid incluyen ciertos puntos relevantes a mencionar (Noriega y Martino, 2022):

Diseño del estudio: El estudio se llevó a cabo en dos fases: la primera fase consistió en el establecimiento de una definición estandarizada de sedación paliativa, mientras que la segunda fase implicó la aplicación de esta definición en la práctica clínica de la UAIPPM de Madrid [T4].

Población de estudio: Se analizaron datos de pacientes pediátricos atendidos en la UAIPPM de Madrid, tanto aquellos que recibieron sedación paliativa como los que no la recibieron [T3].

Variables analizadas: Se recopilaron datos sobre el género, edad al fallecimiento, clasificación por enfermedad oncológica vs. no oncológica, diagnóstico principal, tiempo de seguimiento por la UAIPPM y lugar de fallecimiento. Además, se registraron detalles específicos de la sedación paliativa administrada, como síntomas indicativos, tipo de sedación, monitorización, fármacos utilizados, dosis, efectos adversos, razón para finalizar la sedación y nivel de confort del paciente [T6].

Análisis estadístico: Se utilizó el software STATA v16.1 para comparar variables entre pacientes con y sin sedación paliativa, empleando pruebas paramétricas y no paramétricas según corresponda. Se estableció un nivel de significación de $p < 0,05$ [T6].

Dichas características resaltan la metodología utilizada para definir y evaluar la práctica de sedación paliativa en el contexto pediátrico de la UAIPPM de Madrid.

5° caso de estudio

El estudio "Cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos" examina la integración de cuidados paliativos en UCIPs, enfatizando en la importancia de una atención holística para pacientes pediátricos gravemente enfermos y sus familias. Aborda el dilema ético y emocional del uso excesivo de tecnología médica y propone que los cuidados paliativos se implementen juntamente con los curativos, independientemente de la expectativa de vida. Destaca la necesidad de formación integral en cuidados paliativos dentro de la educación médica y sugiere un modelo de atención que prioriza el bienestar emocional, psicológico, y físico del niño y apoyo a la familia, promoviendo la mejor calidad de vida posible (Alberti et al., 2008).

6° caso de estudio

El estudio "Importancia del diagnóstico prenatal de las cardiopatías congénitas" desarrolla una metodología para la detección temprana y el manejo perinatal de cardiopatías congénitas, aspirando a establecer un Programa Nacional de tamizaje. Maneja tecnologías de imagen avanzadas para realizar ecografías fetales y tamizajes cardíacos, permitiendo diagnósticos estructurales detallados y análisis avanzados del ritmo cardíaco fetal. Esta dirección interdisciplinaria involucra la colaboración de múltiples especialistas para mejorar el pronóstico y la atención de pacientes con estas afecciones desde etapas tempranas de la gestación (Mendoza et al., 2018).

7° caso de estudio

Por último, el artículo titulado "Cuidado paliativo pediátrico en cardiopatías complejas: la integración temprana en el equipo de toma de decisiones" aborda la importancia de incorporar cuidados paliativos desde el diagnóstico inicial en niños con cardiopatías congénitas complejas. Destaca la multidimensionalidad del cuidado, incluyendo aspectos clínicos, psicológicos, sociales y espirituales. Resalta la necesidad de un enfoque holístico que mejore la calidad de vida y apoye a las familias en el

proceso de toma de decisiones. La investigación subraya cómo la integración temprana de cuidados paliativos puede ofrecer un alivio significativo del sufrimiento y promover la dignidad de los pacientes a lo largo de su enfermedad (Vargas y Córdoba, 2022).

Las estrategias que utilizan para niños con cardiopatías congénitas pueden ayudar, siempre y cuando el paciente tenga una red de apoyo, e incluso según los casos de estudio, el tener estrategias adecuadas evaluando cada situación de la persona influiría directamente a la salud del niño, refiriéndose a esta como la física, emocional y mental. Es por ello que la mayoría de los estudios reflejan la necesidad de saber cuándo, dónde, cómo y con quién intervenir en el ámbito del cuidado paliativo.

CONCLUSIÓN

En base a los casos de estudios presentados y los antecedentes analizados se puede presentar ciertas conclusiones en cuanto al enfoque de la investigación.

Escasez de Personalización en el Cuidado: este indicador muestra que la efectividad de las intervenciones de cuidado paliativo en niños con cardiopatías congénitas resalta la importancia de un enfoque personalizado que atienda las necesidades específicas físicas, emocionales y sociales de cada paciente y su familia.


Relevancia de la Integración Temprana: La integración temprana de cuidados paliativos en el tratamiento de pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas mejora significativamente la calidad de vida y el bienestar, subrayando la necesidad de incorporar estos cuidados desde el diagnóstico inicial.

Llamado a la Investigación Futura: Hay un llamado claro a la realización de más estudios epidemiológicos y análisis de factores asociados a la duración de la hospitalización, con el objetivo de mejorar la eficiencia de los cuidados paliativos pediátricos y reducir las estancias hospitalarias.

REFERENCIAS

- Alberti, M., Lores, R., & Menchaca, A. (2008). Cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. *Revista Médica del Uruguay*(24), 50-55. http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-03902008000100008&script=sci_abstract
- Cruz, R., Peña, A., Arce, M., García, J., Pérez, Ó., & Vargas, G. (2005). Genética y biología molecular de las cardiopatías congénitas y adquiridas. *Archivos de cardiología de México*, 75(4). https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-99402005000400016#:~:text=Las%20mutaciones%20heredadas%20en%20los,causa%20m%C3%A1s%20prevalente%20de%20morbi%E2%80%9393
- del Rincón, C., Martino, R., Catá, E., & Montalvo, G. (2008). CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. EL AFRONTAMIENTO DE LA MUERTE EN EL NIÑO ONCOLÓGICO. *PSICOONCOLOGÍA*, 5(2-3), 425-437. https://www.researchgate.net/profile/Ricardo-Martino/publication/27595707_Cuidados_paliativos_pediaticos_el_afrontamiento_de_la_muerte_en_el_nino_oncologico/links/54b81b8f0cf28faced6203b1/Cuidados-paliativos-pediaticos-el-afrontamiento-de-la-muerte-en-e
- Gómez, V. (2022). Cuidados paliativos pediátricos: ¿Quiénes y cuando? 1ª MESA REDONDA. *CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS*, 46(2).
- Jordán, H. (2009). Control de los niños con cardiopatía congénita en Atención Primaria. *Revista Pediatría de Atención Primaria*, 11(44), 1-17. https://scielo.isciii.es/pdf/pap/v11n44/10_revision1.pdf
- Machado, K., Silva, M., Guerrero, P., & Catalina, P. (2021). Hospitalizaciones por cardiopatías congénitas en la Unidad de Cardiología Pediátrica del Centro Hospitalario Pereira Rossell. *Scielo: Archivos de Pediatría del Uruguay*, 92(2). <https://doi.org/https://doi.org/10.31134/ap.92.2.4>
- Mendoza, C., Martínez, A., & Acevedo, S. (2018). Importancia del diagnóstico prenatal de las cardiopatías congénitas. *Prinatology y reproducción humana*, 32(3), 127-130.
- Noriega, I. R., & Martino, R. (2022). Análisis descriptivo de la sedación paliativa en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. *anales de pediatría*, 96, 385-393.
- Noriega, I., Barcelo, M., Perez, M., Puertas, V., Garcia, A., & Martino, R. (2020). Ingresos hospitalarios en cuidados paliativos pediátricos: estudio retrospectivo. *analesdepediatría*, 92(2), 94-101. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2019.02.001>
- Oliveira, S., Ribeiro, A., & Constantino, C. (2016). Pediatric palliative care. *Sociedad Brasileira de pediatría*, 6(1), 46-54.
- Rodríguez, A. (2018). Cardiopatías congénitas en edad pediátrica, aspectos clínicos y epidemiológicos. *Scielo: Revista Médica Electrónica*, 40(4). https://doi.org/http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1684-18242018000400015&script=sci_arttext
- Vallejo, J., & Garduño, A. (2014). Cuidados paliativos en pediatría. *Acta pediátrica de México*, 35(5). https://doi.org/https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0186-23912014000500010
- Vargas, C., & Córdoba, A. (2022). Cuidado paliativo pediátrico en cardiopatías complejas: la integración temprana en el equipo de toma de decisiones. *Revista Colombiana de Cardiología*, 29(5), 527-529. <http://www.scielo.org.co/pdf/rcca/v29n5/0120-5633-rcca-29-5-527.pdf>

Villegas, J., & Antuña, M. (2012). Cuidados Paliativos Pediátricos. Boletín Pediátrico(221).
https://www.sccalp.org/documents/0000/1873/Bol_SCCALP_221_Completo.pdf#page=8

Todo el contenido de **LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades**, publicados en este sitio está disponibles bajo Licencia Creative Commons .