

## Cuidado paliativo pediátrico en cardiopatías complejas: la integración temprana en el equipo de toma de decisiones

### *Early palliative care in children with complex congenital heart defects: the missing piece of the heart team*

Catalina Vargas-Acevedo<sup>1,2\*</sup> y Ma. Adelaida Córdoba<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Departamento de Pediatría, Hospital Universitario Fundación Santa Fe de Bogotá; <sup>2</sup>Instituto de Cardiopatías Congénitas, Fundación Cardioinfantil-La Cardio. Bogotá, Colombia

¿Será momento de pensar en las consecuencias de cada una de nuestras intervenciones y no en las consecuencias clínicas, los desenlaces, la sobrevida, la saturación de oxígeno y la prueba de seis minutos, y no sólo las consecuencias de las intervenciones terapéuticas, de los tratamientos, de las cirugías, sino también en las consecuencias que tiene cada encuentro, cada palabra? ¿Alguna vez hemos reconocido la manera en la que, en medio de este interminable esfuerzo de salvarle la vida a nuestras niñas y niños, somos también los encargados de infligirles dolor, miedo, angustia y una cantidad interminable de sufrimiento? Sin quitarle valor a la maravillosa evolución del campo de las cardiopatías congénitas, nos preguntamos: ¿será que hay cosas que hemos dejado por fuera?

Sin lugar a duda, en los últimos años estas preguntas han llevado a que el manejo de un paciente con una cardiopatía congénita se deba hacer en el contexto de un “equipo del corazón”. Los resultados de los centros experimentados han demostrado, una y otra vez, el valor de la creación y el fortalecimiento adicional de cada miembro de este equipo con una variedad de especialidades diferentes; desde cirugía cardíaca congénita, imágenes cardíacas, cuidado intensivo cardiovascular, cardiología intervencionista, enfermería, entre otras especialidades clínicas que, en conjunto, toman decisiones terapéuticas, desde intervenciones

prenatales o neonatales, necesidad de procedimientos paliativos, tiempo hasta la cirugía correctiva, tratamientos farmacológicos e incluso el momento de dejar de hacer, de no operar, de acompañar a morir.

Por tanto, este manejo integral, especialmente en las cardiopatías congénitas complejas, ha cambiado significativamente la sobrevida de pacientes que antes no vivían más allá del primer año de vida. Sin embargo, con esa mayor sobrevida, el campo se ha visto obligado a cambiar su enfoque no solo hacia las particularidades terapéuticas, sino también hacia la calidad de vida de estos niños y niñas, luego adolescentes y también mujeres y hombres que cargan consigo esa línea indeleble en medio del pecho.

Pero este concepto de calidad de vida debe abarcar, tanto más que las escalas que tenemos para su medición, una evaluación y apreciación que parte desde el primer diagnóstico, durante todo su ciclo de vida, que casi siempre implica múltiples procedimientos invasivos, hospitalizaciones prolongadas y seguimiento continuo en el contexto de una condición crónica. Más aún, la calidad de vida de nuestros pacientes incluye, también, situaciones de fin de vida. Es más, la mayoría de niños, niñas y adolescentes con cardiopatías congénitas complejas mueren en el contexto de una unidad de cuidado intensivo con compromiso multiorgánico grave<sup>1-3</sup>.

**\*Correspondencia:**

Catalina Vargas-Acevedo

E-mail: cv.acevedo@uniandes.edu.co

0120-5633 / © 2022 Sociedad Colombiana de Cardiología y Cirugía Cardiovascular. Publicado por Permanyer. Este es un artículo *open access* bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Fecha de recepción: 25-07-2022

Fecha de aceptación: 09-08-2022

DOI: 10.24875/RCCAR.22000056

Disponible en internet: 23-12-2022

Rev Colomb Cardiol. 2022;29(5):527-529

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

El reconocimiento de la calidad de vida de nuestros pacientes nos obliga a evaluar una cantidad de dimensiones que desbordan los aspectos clínicos y, que, por ende, amplían los especialistas que debemos acompañar a estos niños, niñas y sus familias<sup>2,4</sup>. Y aunque es una preocupación creciente para quienes ejercen el cuidado de estos pacientes, suele ser una preocupación tardía, después de las intervenciones, de las cirugías. No obstante, hay un enfoque, una especialidad, que en su definición intrínseca ejerce el oficio de considerar cada una de estas esferas desde el primer momento del diagnóstico de una enfermedad: el cuidado paliativo. Pero cuando nos hablan de cuidado paliativo nuestras mentes siempre se van a muerte, a fin de vida, a situaciones en las que se nos acaban las opciones terapéuticas. Y para el caso de las cardiopatía congénita, esa fase de fin de vida es mucho más difícil de reconocer<sup>5,6</sup>. Pese a ello, si entendemos el cuidado paliativo como el ejercicio de “la prevención y el alivio del sufrimiento de los pacientes adultos y pediátricos y sus familias, enfrentando los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales” quizás se vuelve relevante desde el momento del diagnóstico inicial<sup>1</sup>.

Específicamente en el contexto de un cardiópata, la integración temprana del cuidado paliativo dentro del grupo de toma de decisiones tiene el potencial de abarcar un diverso grupo de preocupaciones (como las dimensiones clínica, psicológica, social y espiritual); desde el control sintomático, el proceso complejo de toma de decisiones con un enfoque dirigido a la familia, así como la calidad de vida, la comodidad y la dignidad de los pacientes y su núcleo familiar durante todo el curso de la enfermedad, no solamente en condiciones de fin de vida<sup>5</sup>. Es más, evidencia reciente insiste en la importancia de la integración de estos conceptos propios del cuidado paliativo que pueden ser aplicados por cualquier profesional, no solamente aquellos con entrenamiento específico en el campo<sup>1,2,4-8</sup>.

En cuanto a la carga sintomática, el seguimiento integral es esencial en términos de la cronicidad de muchos de los síntomas propios del cardiópata, la posibilidad de habituación a dicha sintomatología y la dificultad, por tanto, en el reporte de la misma<sup>2,5,6</sup>. La esfera psicológica en el contexto de una cardiopatía congénita tiende a tener quizás más complejidad si se considera el curso de la enfermedad de estos pacientes; hospitalizaciones prolongadas, desescolarización e intervenciones repetidas. Esto recae, entonces, sobre conceptos que trascienden más allá de la simple medición de la calidad de vida del paciente, y abarcan preguntas que tienen que ver con percepciones personales, sociales y culturales sobre la enfermedad y el proceso de la misma<sup>1,3,5</sup>.

Finalmente, las esferas social y espiritual deben abarcar un sinnúmero de factores que también hacen parte importante en el enfoque de estas enfermedades, desde el impacto socioeconómico del proceso de enfermedad, hasta las necesidades espirituales, no sólo religiosas, tanto del paciente como de su familia. Más aún, el acompañamiento continuo a las familias implica también entender y apoyar el complejo proceso de toma de decisiones en el contexto de estos pacientes: decisiones de cuándo operar, incluso ante un mal pronóstico, decisiones de cuándo dejar de hacerlo o de cuándo intervenir de manera diferente<sup>2-8</sup>. Dentro de este enfoque, e inmerso en el proceso de toma de decisiones, se incluye la necesidad en la anticipación de las mismas<sup>1,5</sup>; es decir, la comprensión, en conjunto, de las características anatómicas y fisiológicas del defecto, pero también las particularidades propias del paciente (defectos asociados, por ejemplo), así como el contexto social y cultural de la familia. Esto último permite trazar una posible línea, llena de predicciones inciertas, pero que permiten la discusión temprana de algunos de esos puntos en el tiempo en los que será determinante la toma oportuna de decisiones difíciles.

Por tanto, si se considera la gravedad de las cardiopatías congénitas, su complejidad anatómica, fisiológica y sus repercusiones clínicas, así como la cronicidad inherente a la mayoría de los defectos, es ineludible que su enfoque integral debe guardar los principios del cuidado paliativo, abarcar cada una de las dimensiones del manejo y ser transversal durante todo el proceso de atención en salud<sup>2-8</sup>. Surge, entonces, la pregunta: ¿será momento de integrar, de manera temprana, el cuidado paliativo en el equipo de toma de decisiones para niños, niñas y adolescentes con cardiopatías congénitas?

## Financiamiento

Los autores no recibieron financiamiento alguno para la escritura de este texto.

## Conflicto de intereses

Las autoras de este texto no tienen conflicto de intereses por declarar.

## Responsabilidades éticas

**Protección de personas y animales.** Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

**Confidencialidad de los datos.** Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

**Derecho a la privacidad y consentimiento informado.** Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

## Bibliografía

1. 2018 WHO. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. 2018.
2. Ann J, Davis M, Bass A, Humphrey L, Texter K, Garee A. Early integration of palliative care in families of children with single ventricle congenital heart defects: a quality improvement project to enhance family support. *Pediatr Cardiol.* 1234;41:114-22.
3. Goloff N, Joy BF. A part of the team: The changing role of palliative care in congenital heart disease. *Prog Pediatr Cardiol.* 2018;48:59-62.
4. Cruz López CLM, Martínez Palomino G, López Cruz LM. Plan de cuidados en un paciente pediátrico con cardiopatía congénita cianógena por ventrículo único. *Rev Mex Enfermería Cardiológica.* 2006;14:56-61.
5. Bertaud S, Llovd DFA, Laddie J, Razavi R. The importance of early involvement of paediatric palliative care for patients with severe congenital heart disease. *Arch Dis Child.* 2016;101(10):948-7. DOI: 10.1136/archdischild-2015-309789.
6. Mazwi ML, Henner N, Kirsch R. The role of palliative care in critical congenital heart disease. *Semin Perinatol* 2017;41:128-32.
7. Vemuri S, Butler AE, Brown K, Wray J, Bluebond-Langner M. Palliative care for children with complex cardiac conditions: survey results. *Arch Dis Child.* 2021;0:1-6.
8. Schwantes S, Wells O'brien H. Pediatric palliative care for children with complex chronic medical conditions. *Pediatr Clin N Am.* 2014;6(1):797-821. DOI: 10.1016/j.pcl.2014.04.011.