

Alba Brunet Roldán

Jennifer Díaz Pino

**CLAVES DEL CUIDADO ENFERMERO EN EL NIÑO
CANDIDATO A TRASPLANTE CARDÍACO: HACIA UN
PROTOCOLO DE ACTUACIÓN EN LAS UNIDADES DE
CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS ESPAÑOLAS**

TRABAJO DE FINAL DE GRADO

Dirigido por: Dra. Leticia Bazo-Hernández



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Facultat d'Infermeria

ENFERMERÍA

TARRAGONA 2026

AGRADECIMIENTOS

Queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a todas aquellas personas que, de una manera u otra, nos han ayudado y han formado parte de este Trabajo de Fin de Grado, contribuyendo así a su realización.

En primer lugar, queremos dar las gracias a nuestros familiares, especialmente a nuestros padres y abuelos, por el apoyo incondicional que nos han proporcionado a lo largo del Grado y del trabajo, por su paciencia, sus consejos y el esfuerzo constante que han realizado para ver cumplir nuestros sueños y metas.

Asimismo, deseamos dedicarle unas palabras especiales a nuestras parejas, aquellas personas imprescindibles en nuestra vida por su comprensión, amor y cariño; gracias por estar presentes incluso en momentos difíciles y de cansancio.

También agradecemos a todas aquellas personas que han participado en nuestro trabajo a través de entrevistas y de evaluaciones de expertos que de manera desinteresada han aportado gran información para la realización de este estudio.

Por otra parte, queremos dar testimonio de gratitud a la tutora del trabajo por guiarnos y ayudarnos en su desarrollo, aportando conocimientos, orientación y motivación.

Finalmente, con mucho amor propio, nos agradecemos a nosotras mismas por el gran trabajo realizado, por las horas de dedicación y esfuerzo que hemos empleado para conseguir un sueño más en nuestras vidas.

ÍNDICE

Resumen	6
Abstract	6
1. Introducción	8
2. Pregunta de investigación y objetivos	10
2.1 Pregunta de investigación	10
2.2 Objetivos	10
Objetivos específicos:	10
3. Marco teórico	10
3.1 Marco conceptual del trasplante cardíaco pediátrico	10
3.1.1 Paciente pediátrico crítico	10
3.1.2 Trasplante de órganos	11
3.1.3 Sistema español de trasplantes y Organización Nacional de Trasplantes	11
3.1.4 Trasplante cardíaco pediátrico	11
3.2 Características del niño candidato a un trasplante cardíaco	12
3.3 Cuidados intensivos en el paciente pendiente de un trasplante cardíaco	14
3.4 Rol de enfermería de UCIP ante un paciente candidato a trasplante	19
3.5 Comunicación terapéutica y atención centrada en el paciente y la familia	20
3.6 Coordinación interdisciplinaria en el proceso de trasplante	21
3.7 Protocolos clínicos asistenciales y protocolos enfermeros	22
3.8 Investigación cualitativa en enfermería: grupo focal y entrevista individual	23
3.9 Aplicación del Modelo de Roy en el cuidado del niño candidato a trasplante cardíaco	23
4. Metodología	25
4.1 Diseño del estudio	25
4.2 Método Delphi	25
4.3 Ámbito y participantes	27
4.4 Técnicas de recogida de datos	28
4.5 Análisis de datos	29
4.6 Consideraciones éticas	30
5. Resultados	30
5.1 Análisis del Delphi	30
5.2 Análisis temático de las entrevistas	33
6. Discusión	35
6.1 Cuidados enfermeros al paciente pediátrico candidato a trasplante cardíaco: rol técnico y autonomía profesional	35
6.2 Dimensión emocional, social y familiar: impacto de la hospitalización y necesidad de soporte estructurado	36
6.3 Ausencia de protocolización enfermera	39
6.4 Cuidado integral y modelo de adaptación: de las necesidades fisiológicas a la dimensión psicosocial	40
6.5 Formación y competencias: especialización, simulación clínica y desigualdad entre centros	41
6.6 Síntesis integradora: hallazgos, objetivos y Modelo de adaptación de Roy	43
7. Conclusiones	45

8. Limitaciones del estudio y futuras líneas de investigación	45
9. Bibliografía	48
10. Anexos	58
10.1 C-CHEWS: Cardiac Children's Hospital Early Warning Score	58
10.2 CAMEO: Complexity Assessment and Monitoring to Ensure Optimal Outcomes	59
10.3 Cuestionario de necesidades de los familiares de pacientes	60
10.4 Hoja de información al participante	61
10.5 Consentimiento informado	63
10.6 Cartel informativo para la captación de participantes	64
10.7 Transcripciones de las entrevistas	64
10.8 Análisis de la entrevista 1	65
10.9 Análisis de la entrevista 2	67
10.10 Análisis de la entrevista 3	69
10.11 Análisis de la entrevista 4	71
10.12 Análisis de la entrevista 5	73
10.13 Propuesta esquemática de intervención enfermera en el niño candidato a trasplante cardíaco en UCIP	75

Índice de Tablas

Tabla 1: Escalada de cuidados enfermeros según el estado clínico del paciente.	14
Tabla 2: Expertos participantes en el método Delphi	26
Tabla 3: Información sobre participantes del estudio.	28
Tabla 4: Resultados de la primera ronda del método Delphi	31
Tabla 5: Resultados de la segunda fase del método Delphi.	32
Tabla 8: Entrevista 1	66
Tabla 9: Entrevista 2	68
Tabla 10: Entrevista 3	70
Tabla 11: Entrevista 4	72
Tabla 12: Entrevista 5	74
Tabla 13: Propuesta esquemática de intervención enfermera en el niño candidato a trasplante cardíaco en UCIP	76

Índice de Figuras

Figura 1: C-CHEWS: Cardiac Children's Hospital Early Warning Score	58
Figura 2: CAMEO: Complexity Assessment and Monitoring to Ensure Optimal Outcomes	59
Figura 3: Cuestionario de Necesidades de los Familiares de Pacientes de Cuidados Intensivos (CCFNI), versión breve adaptada al español.	60
Figura 4: Cartel de difusión del estudio para la captación de participantes	64

Lista de abreviaturas

AEEP: Asociación Española de enfermería Pediátrica

AV: Asistencia Ventricular

CAMEO: Complexity Assessment and Monitoring to Ensure Optimal Outcomes

CCFNI: Cuestionario de Necesidades de los Familiares de Pacientes de Cuidados
Intensivos

CEIPSA: Comité Ético de Investigación en Personas, Sociedad y Medio Ambiente

CHUIMI: Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil

CSUR: Centros, Servicios y Unidades de Referencia

C-CHEWS: Cardiac Children's Hospital Early Warning Score

ECMO: Oxigenación por Membrana Extracorpórea

HLA: Antígenos Leucocitarios Humanos

HUCI: Humanización de los Cuidados Intensivos

H. U.: Hospital Universitario

ISHLT: Sociedad Internacional de Trasplante de Corazón y Pulmón

OMS: Organización Mundial de la Salud

ONT: Organización Nacional de Trasplantes

PICC: Catéter Central de Inserción Periférica

SECIP: Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos

SEM: Sistema de Emergencias Médicas

TEP: Tromboembolismo Pulmonar

TFG: Trabajo Final de Grado

UCIN: Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales

UCIP: Unidad de Cuidados Intensivos Pediátrica

URV: Universidad Rovira y Virgili

Resumen

Introducción: En la actualidad, uno de los pacientes más complejos que existen en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) son los niños pendientes de trasplante cardíaco, ya que requieren de una atención sanitaria altamente especializada y coordinada. Aunque existen protocolos médicos para el manejo de estos pacientes, en España no se dispone de un protocolo enfermero común y específico en este ámbito, lo que puede resultar en diferencias en la práctica asistencial y dificultades en la estandarización de los cuidados entre hospitales.

El propósito de este estudio fue analizar los cuidados y el rol enfermero en la atención al paciente pediátrico pendiente de trasplante cardíaco en las UCIP españolas, incluyendo las dimensiones clínicas, emocionales y familiares, con la finalidad de obtener datos actualizados que permitan fundamentar futuros protocolos enfermeros en esta área.

Método: Se realizó un estudio cualitativo descriptivo-interpretativo a través de entrevistas semiestructuradas a profesionales de enfermería con experiencia en UCIP y con este tipo de pacientes. El guion de las preguntas empleado previamente fue validado por un grupo de expertos mediante el método Delphi.

Resultados: Los resultados obtenidos enfatizan la necesidad de mantener la estabilidad hemodinámica y la monitorización constante del paciente. Además, el estudio evidencia la elevada complejidad técnica del rol asistencial, siendo esencial el control de dispositivos de asistencia ventricular y de oxigenación por membrana extracorpórea (ECMO); y el correcto manejo de fármacos entre otros. También cabe destacar el acompañamiento emocional tanto a paciente como a familiares, facilitando la adaptación y participación en el nuevo entorno.

Conclusión: En definitiva, el estudio pone en valor el trabajo fundamental de enfermería en el cuidado integral del niño candidato a trasplante cardíaco, revelando la necesidad de avanzar hacia una mayor especialización y protocolización de los cuidados en las UCIP españolas.

Palabras clave: Trasplante cardíaco pediátrico, cuidados intensivos pediátricos, protocolo enfermero, cuidados de enfermería, investigación cualitativa.

Abstract

Introduction: Currently, one of the most complex patient groups in Pediatric Intensive Care Units (PICUs) are children awaiting heart transplantation, as they require highly specialized and coordinated sanitary care. Although medical protocols for the management of these patients exist, Spain still lacks a specific and standardized nursing protocol in this field,

which may lead to differences in clinical practice and difficulties in standardizing care among hospitals.

The purpose of this study was to analyse nursing care and the nursing role in the management of pediatric patients awaiting heart transplantation in Spanish PICUs, including the clinical, emotional and family dimensions, with the aim of obtaining updated data that will allow future nursing protocols in this field.

Method: A descriptive-interpretative qualitative study was conducted through semi-structured interviews with nursing professionals experienced in PICUs and with this kind of patients. The script of the questions used had previously been validated by a panel of healthcare experts using the Delphi method.

Results: The findings highlighted the importance of maintaining hemodynamic stability and continuous patient monitoring. Furthermore, the study shows the high technical complexity of the nursing role, emphasizing the essential management of ventricular assist devices, ECMO, and high-risk medications, among other interventions. Emotional support for both patients and their families was also identified as a key aspect, facilitating adaptation and participation within the new environment.

Conclusion: In conclusion, this study highlights the fundamental role of nursing in the comprehensive care of children awaiting heart transplantation and reveals the need to move toward greater specialization and standardization of nursing care in Spanish PICUs.

Key words: Pediatric heart transplantation, pediatric intensive care, nursing protocol, nursing care, qualitative research.

1. Introducción

El trasplante cardíaco pediátrico es una de las intervenciones médicas más avanzadas y complejas que se desarrollan en los cuidados intensivos pediátricos. Para muchos niños con enfermedades cardíacas graves, representa la única alternativa terapéutica para mejorar su calidad de vida o prolongar su supervivencia.

Este procedimiento quirúrgico consiste en reemplazar el corazón enfermo de un niño por el corazón sano de un donante fallecido. Se indica principalmente en situaciones de insuficiencia cardíaca terminal, cuando han fracasado otras opciones terapéuticas médicas o quirúrgicas.

En perspectiva histórica, el primer trasplante cardíaco pediátrico fue realizado en Nueva York en 1967 por el Dr. Kantrowitz, con resultado desfavorable, a un niño de tan solo tres semanas de vida (1). No fue hasta 1984 que se logró el primer trasplante pediátrico con éxito, llevado a cabo por el Dr. Bailey, principalmente gracias a los avances en fármacos inmunosupresores que reducen el riesgo de rechazo (2).

Actualmente, este procedimiento está indicado principalmente en pacientes con cardiopatías congénitas complejas, miocardiopatías avanzadas o fracaso de procedimientos previos reconstructivos o paliativos. El perfil del paciente pediátrico candidato a un trasplante ha ido variando a lo largo de los años, disminuyendo los niños con cardiopatías congénitas y aumentando los pacientes con antecedentes de diversas intervenciones (1).

En España, el trasplante cardíaco pediátrico se realiza en un número reducido de hospitales de referencia, entre los cuales destacan el Hospital Universitario (H. U.) Reina Sofía, el H. U. Gregorio Marañón y el H. U. Vall d'Hebrón, hecho que refleja la elevada especialización que se requiere para su abordaje. Entre 2019 y 2024, las indicaciones a trasplante cardíaco pediátrico en nuestro país se centraron en pacientes con cardiopatías congénitas y miocardiopatías dilatadas, representando entre un 85 y un 90% de los casos totales (3).

Según la última publicación del Registro español de trasplante cardíaco, en España se realizan en torno a 15-25 trasplantes cardíacos pediátricos al año (aprox. 5-10% del total de trasplantes cardíacos). La supervivencia al año tras el procedimiento se sitúa sobre el 75% (4), cifra algo inferior a la registrada internacionalmente por la International Society for Heart and Lung Transplantation (ISHLT), que se aproxima al 85-90% (5). Esta diferencia puede atribuirse al perfil de mayor complejidad de los pacientes pediátricos españoles, con un uso más frecuente de terapias puente y una mayor proporción de casos intervenidos en situación de urgencia (5), aunque ambos registros reflejan una tendencia de mejora progresiva en los últimos años.

A pesar de los buenos resultados de los trasplantes, la aplicación de esta terapia ha disminuido y entre sus causas destacan: el gran número de reintervenciones y la dificultad de las reparaciones y reconstrucciones anatómicas que presentan los pacientes. Otro factor a tener en cuenta es el aumento del tiempo en las listas de espera, desencadenando intervenciones puente antes del trasplante como la asistencia ventricular (1).

Estos pacientes suelen ingresar en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP), donde son monitorizados, estabilizados y preparados para la posibilidad de un trasplante próximo, por lo que estas unidades juegan un papel esencial en su asistencia. En las UCIP se llevan a cabo cuidados avanzados, como la estabilización y soporte hemodinámico, la administración de fármacos y el manejo de dispositivos de asistencia ventricular como la asistencia ventricular extracorpórea con oxigenador de membrana (ECMO) (6), todo ello coordinado por equipos multidisciplinares especializados (7). Sin embargo, la manera de llevar a cabo estos cuidados depende de guías específicas de cada centro, lo que puede ocasionar una importante variabilidad en la práctica clínica.

Pese a la existencia de protocolos médicos, en España actualmente no existe un protocolo enfermero unificado que aborde el manejo del paciente pediátrico candidato a un trasplante cardíaco. Algunos centros de referencia cuentan con sus propias guías (8, 9), lo que puede llevar a variabilidad en la atención, comprometer la seguridad del paciente y dificultar la estandarización de los cuidados y la comunicación entre diferentes servicios. Por otro lado, disponemos de bibliografía que desarrolla los aspectos médicos o quirúrgicos de los trasplantes cardíacos pediátricos, pero es escasa aquella que hace referencia al rol de enfermería en sus cuidados. La falta de estudios limita la posibilidad de desarrollar protocolos basados en la experiencia profesional y la realidad asistencial.

En este contexto, se considero necesario realizar un estudio que tenga en cuenta la experiencia de las enfermeras de UCIP que atienden a niños candidatos a trasplante cardíaco, con la finalidad de identificar las actuaciones, las necesidades y las dificultades percibidas. Dado que el fenómeno de estudio implica experiencias subjetivas y prácticas clínicas difícilmente cuantificables, se optó por un enfoque cualitativo descriptivo-interpretativo, que permite explorar en profundidad la perspectiva real de los profesionales y obtener información contextualizada para fundamentar futuros protocolos enfermeros en este ámbito.

2. Pregunta de investigación y objetivos

2.1 Pregunta de investigación

¿Cómo perciben las enfermeras de UCIP españolas los cuidados, protocolos y necesidades formativas en la atención al paciente pediátrico candidato a trasplante cardíaco?

2.2 Objetivos

Objetivo general

Analizar las actuaciones de enfermería en la atención a pacientes pediátricos pendientes de trasplante cardíaco en las UCIP españolas, con la finalidad de obtener datos actualizados que permitan fundamentar futuros protocolos en este ámbito.

Objetivos específicos:

1. Definir los cuidados enfermeros en la atención al paciente pediátrico candidato a trasplante cardíaco.
2. Explorar la dimensión emocional, social y familiar del paciente pediátrico candidato a trasplante cardíaco.
3. Analizar las percepciones de los enfermeros sobre los protocolos establecidos y las actuaciones realizadas en este ámbito.
4. Identificar los cuidados integrales y el modelo enfermero en esta área.
5. Describir las formaciones y competencias esenciales para los cuidados enfermeros en pacientes pediátricos pendientes de trasplante cardíaco.
6. Sintetizar los hallazgos obtenidos en una propuesta estructurada que sirva de base para el desarrollo de futuros protocolos enfermeros.

3. Marco teórico

3.1 Marco conceptual del trasplante cardíaco pediátrico

3.1.1 Paciente pediátrico crítico

Paciente que presenta alteraciones agudas o reagudizadas provocando una limitación funcional variable. El estado fisiológico se encuentra modificado afectando parámetros basales como la frecuencia cardíaca, la presión arterial y la diuresis, entre otros; por esta razón la persona requiere de apoyo clínico como monitorización o intervenciones sensibles en una UCIP para evitar un mayor deterioro o incluso la muerte (10, 11).

3.1.2 Trasplante de órganos

El trasplante de órganos es un procedimiento médico quirúrgico en el cual se extrae un órgano de un cuerpo (donante) y se implanta en el receptor para reemplazar un órgano con fallo terminal con el objetivo de salvar la vida o mejorar de manera sustancial la calidad de vida de la persona receptora cuando otros tratamientos no son eficientes (12).

Existen diferentes tipos de trasplante como el autotrasplante, donde el donante y el receptor son la misma persona; el homotrasplante donde donante y receptor son personas diferentes de la misma especie; o el isotrasplante donde el donante y el receptor son gemelos idénticos. Por otra parte, el donante es la persona viva, muerta o en muerte encefálica, avalada por un grupo de expertos, la cual realiza la donación del órgano que se encuentra en buen estado funcional (13).

3.1.3 Sistema español de trasplantes y Organización Nacional de Trasplantes

España es líder mundial en donación y trasplante de órganos desde hace más de tres décadas, con tasas de donantes y de trasplantes por millón de población más altas del mundo (14), gracias al denominado modelo español de trasplantes, una estrategia de organización y clínica recomendada por la OMS, reconocida como referencia internacional. El modelo se basa en una red de coordinación a tres niveles (nacional, autonómico y hospitalario), en la figura del coordinador hospitalario de trasplantes y en la planificación activa de la donación, lo que permite optimizar la detección de donantes garantizando la equidad en el acceso al trasplante en el conjunto del Sistema Nacional de Salud.

La Organización Nacional de Trasplantes (ONT) es el organismo técnico de ámbito estatal encargado de coordinar la política de donación y trasplante, que actúa como estructura de soporte y armonización entre la administración sanitaria, las comunidades autónomas y los equipos hospitalarios. La ONT coordina la obtención y distribución de órganos, gestiona las listas de espera nacionales, organiza la logística de los trasplantes y canaliza la información y la formación de profesionales, aspectos clave para la consolidación del elevado rendimiento y calidad del sistema español de trasplantes (14, 15).

3.1.4 Trasplante cardíaco pediátrico

El trasplante cardíaco pediátrico es un tratamiento quirúrgico para lactantes, niños y adolescentes, en los cuales se sustituye el corazón enfermo de un niño por el corazón sano de un donante. Este tratamiento se lleva a cabo en casos de insuficiencia cardíaca terminal o grave irreversible, cuando no existen otros tratamientos que permitan mantener una

calidad de vida adecuada. Se suele emplear principalmente en cardiopatías congénitas complejas y miocardiopatías (16, 17).

3.2 Características del niño candidato a un trasplante cardíaco

El trasplante cardíaco pediátrico es el tratamiento de elección en niños que padecen enfermedad cardíaca terminal o insuficiencia cardíaca avanzada, que no puede resolverse mediante otros tratamientos convencionales, tratamiento farmacológico o cirugía.

Los diagnósticos que se relacionan con mayor frecuencia a la necesidad de realizar un trasplante varían según la edad: en lactantes son más habituales las cardiopatías congénitas complejas; mientras que en niños mayores y adolescentes predominan las cardiopatías, especialmente la miocardiopatía dilatada y el fracaso de circuitos univentriculares o de la circulación de Fontan (18, 19, 20).

Esta terapia puede también estar indicada en tumores cardíacos no resecables, miocardiopatías hipertróficas y restrictivas, arritmias malignas y pacientes con secuelas de la enfermedad de Kawasaki¹ que presentan aneurismas coronarias. Avances recientes en el tratamiento del síndrome de corazón izquierdo hipoplásico permiten evitar el trasplante, mediante la cirugía Norwood² (21).

Es importante destacar el número elevado de pacientes trasplantados con historia previa de cirugía cardíaca a causa de disfunciones miocárdicas refractarias, por ejemplo, en pacientes con ventrículo único con cirugía de Fontan³ o por shock cardiogénico refractario post cirugía cardíaca asistidos por ECMO o por mantenimiento ventricular.

Uno de los principales inconvenientes que se presentan en esta área es la dificultad de encontrar donantes y la aceptación del injerto, ya que en pacientes menores a un año presentan una inmadurez del sistema inmune condicionando de manera importante el rechazo de los trasplantes. Además, el rechazo se convierte en una de las complicaciones más comunes provocando incluso el retrasplante.

¹ Enfermedad de Kawasaki: Vasculitis aguda que afecta vasos de pequeño y mediano tamaño, de agente causal desconocido, se sospecha posible agente infeccioso. Es la causa más común de enfermedad cardíaca adquirida en niños en nuestro medio (23).

² Cirugía Norwood: Intervención paliativa del síndrome de corazón izquierdo hipoplásico, destinada a permitir el flujo sistémico y pulmonar con un solo ventrículo funcional (24).

³ Cirugía Fontan: Cirugía paliativa que conecta la vena cava a la arteria pulmonar para mejorar la oxigenación en corazones con un solo ventrículo funcional (25).

En la actualidad se emplean terapias inmunosupresoras facilitando los trasplantes y permitiendo la aceptación por parte del cuerpo del paciente receptor, de esta manera se avanza en esta dirección y se crean tratamientos innovadores (22).

Definir al niño candidato a un trasplante cardíaco requiere de un proceso de evaluación multidisciplinario extenso, integrando criterios médicos y psicosociales. Desde el punto de vista clínico, la evaluación pretrasplante incluye el estudio del estado hemodinámico, la valoración de la función de otros órganos, el estudio inmunológico, el cribado de infecciones y el análisis del grado de deterioro clínico, además de una clasificación de la gravedad y el riesgo asociado a la espera en la lista de candidatos (19, 20).

Por otro lado, la valoración psicosocial del niño y su entorno familiar es un elemento esencial del proceso de evaluación, ya que factores como la adherencia al tratamiento, la capacidad de cuidados de los cuidadores principales, la salud mental, las condiciones socioeconómicas y el apoyo social tienen influencia sobre la inclusión en la lista y los resultados del trasplante tras la intervención (26, 27).

Las guías internacionales publicadas por la ISHLT definen que presentar una candidatura a un trasplante cardíaco pediátrico requiere una evaluación integral donde se combinen aspectos médicos, psicosociales, ambientales y evolutivos, que se adapten al desarrollo infantil y que estos criterios sirven también para orientar la práctica clínica a nivel español (28).

En España, los candidatos a trasplante cardíaco pediátrico son seleccionados mediante un programa nacional. Según el Registro Español de Trasplantes de Corazón, que incluye todos los trasplantes pediátricos realizados desde 1984, este tratamiento es el de elección en pacientes con cardiopatías terminales en situación funcional avanzada en la que no se dispone de otras opciones médicas o quirúrgicas (22).

España cuenta con un programa nacional estandarizado que está coordinado por la Sociedad Española de Cardiología y la ONT que son los encargados de aprobar el cumplimiento de los criterios de elegibilidad (29).

La inclusión en la lista de trasplantes requiere de una evaluación previa a la persona receptora, la cual consiste en:

- Valoración integral cardiológica: historia clínica, exploración física, clase funcional, ecocardiograma, radiografía de tórax, electrocardiograma y exploraciones según conveniencia como cateterismo.
- Analítica: aportar valores importantes como grupo sanguíneo, serologías (hepatitis B, C, varicela, etc.), prueba de la tuberculina.

- Estudio de sistema HLA (Antígenos Leucocitarios Humanos) y de anticuerpos citotóxicos.
- Evaluación neurológica, renal y psicológica.

Tras un exhaustivo estudio, si se decide integrar al paciente a la lista de espera, la conclusión se transmite a la ONT dando inicio al proceso de candidato de trasplante.

La principal característica que ha de cumplir este proceso de donación es la compatibilidad de grupo sanguíneo ABO, además de relacionar el peso del donante con el receptor siendo la relación de 1-3/1, realizando excepciones de corazones de mayor tamaño en situaciones de máxima urgencia del receptor.

Por otra parte, los motivos principales de muerte del donante son los traumatismos craneoencefálicos, accidentes cardiovasculares y encefalopatías anóxicas; con ello se condiciona a no poder realizar en muchas ocasiones una evaluación completa de la función cardíaca, ya que son la mayoría fallecimientos espontáneos inesperados (21).

3.3 Cuidados intensivos en el paciente pendiente de un trasplante cardíaco

Características clínicas del paciente	Cuidados enfermeros
Paciente potencialmente estable	Monitoreo + tratamiento farmacológico
Paciente con Insuficiencia Cardíaca Avanzada	Cuidados anteriores + tratamiento inotrópico y/o ventilación mecánica
Paciente con Insuficiencia Cardíaca Avanzada persistente	Cuidados anteriores + asistencia ventricular (dispositivo Berlin Heart EXCOR en asistencia ventricular de larga duración)
Paciente con Insuficiencia Cardíaca Avanzada persistente con choque o hipoxemia refractaria	Cuidados anteriores + ECMO

Tabla 1: Escalada de cuidados enfermeros según el estado clínico del paciente.

En la UCIP, la monitorización hemodinámica continua es indispensable en los cuidados del niño en lista de espera para un trasplante, ya que permite la detección precoz de deterioro y la prevención de una disfunción multiorgánica (30, 31).

El personal de enfermería debe realizar una monitorización exhaustiva que integre el control de constantes vitales (saturación de oxígeno, frecuencia cardíaca, presión arterial, temperatura y frecuencia respiratoria), el balance hídrico, el lactato y las gasometrías, junto con la exploración física (perfusión periférica, relleno capilar y estado de consciencia) y

parámetros de monitorización avanzada como la presión venosa central, la saturación venosa central de oxígeno o la ecocardiografía funcional. Esta valoración integral permite individualizar las intervenciones y prevenir la aparición de hipovolemia o sobrecarga de volumen (30, 32).

La enfermera de la UCIP debe realizar una vigilancia estrecha de la respuesta del paciente a bolos de fluidos, notificar al equipo cambios hemodinámicos, ajustar la ventilación y oxigenoterapia y contribuir a la prevención de complicaciones relacionadas con catéteres invasivos mediante el uso de una rigurosa técnica aséptica y la revisión periódica de los puntos de inserción (33, 34).

El trabajo de enfermería en estas unidades y en pacientes tan complejos se basa en una evaluación frecuente, documentación precisa, capacidad y formación para interpretar tendencias y la comunicación efectiva con el equipo multidisciplinario para aumentar o reducir el soporte (fármacos inotrópicos, asistencia ventricular, ECMO) si es oportuno, con la finalidad de mantener al paciente hemodinámicamente estable a la espera del trasplante (18, 28, 34) ([Tabla 1](#)).

En el paciente con insuficiencia cardíaca avanzada incluido en lista de espera para un trasplante, los fármacos inotrópicos se emplean para mejorar la contractilidad miocárdica y mantener un gasto cardíaco adecuado en los casos en que, a pesar de optimizar la volemia y usar vasopresores, se siguen observando signos de hipoperfusión de los tejidos y bajo gasto cardíaco (35, 36, 37). Estos fármacos pueden ofrecer un soporte de corta duración para la estabilización en episodios de descompensación aguda o como terapia puente hasta el trasplante cardíaco y/o el uso de dispositivos de asistencia circulatoria mecánica, como los dispositivos de asistencia ventricular o la ECMO (35, 38).

Desde la perspectiva enfermera, el principal objetivo del manejo de los inotrópicos es garantizar una administración segura y una respuesta hemodinámica adecuada, con la finalidad de minimizar la aparición de efectos adversos como arritmias, hipotensión o isquemia miocárdica (35, 36, 39). La enfermera de la UCIP tiene el papel más importante en la preparación de las perfusiones, la comprobación de incompatibilidades entre fármacos, el ajuste gradual de la dosis según la respuesta hemodinámica y la detección precoz de interacciones farmacológicas y/o reacciones adversas (39).

La vigilancia enfermera continua consiste en el seguimiento de parámetros hemodinámicos y de perfusión, que incluyen la presión arterial invasiva, la frecuencia y el ritmo cardíacos, la diuresis, el nivel de lactato y otros indicadores de perfusión tisular. Es necesario documentar los cambios y las respuestas a los ajustes de dosis para poder notificar al equipo médico en

caso de aparición de signos de toxicidad, que pueden presentarse como taquicardia mantenida, arritmias ventriculares, empeoramiento de la perfusión periférica o hipotensión (35, 36, 39).

En el niño pendiente de un trasplante, uno de los principales retos de enfermería es mantener una perfusión de los órganos y un estado hemodinámico adecuados con la menor dosis de fármacos inotrópicos y el menor tiempo posible. Todo ello implica que el registro sistemático de tendencias clínicas y la colaboración activa en la toma de decisiones relacionadas con la desescalada progresiva del soporte farmacológico o escalada del soporte mecánico tienen un papel esencial dentro de un plan de cuidados que se centre en la seguridad del paciente y su preparación para el trasplante (35, 38, 40).

Hasta el año 2016 estaba indicada la asistencia ventricular (AV) en el contexto de un fallo cardíaco resistente al tratamiento médico estándar con más de 2 fármacos inotrópicos, presencia de saturación venosa mixta inferior al 60% y disfunción de órganos secundarios debido a la mala perfusión periférica evidenciada por acidosis láctica y oligoanuria (41, 42).

La función de la AV es realizar el bombeo sanguíneo, sustituyendo la actividad cardíaca hasta la recuperación del corazón, o en este caso, hasta que se realice el trasplante. Asimismo, cuando se integra un oxigenador al circuito puede proporcionar soporte respiratorio supliendo la función pulmonar, convirtiéndose de esta manera en una oxigenación por membrana extracorpórea (ECMO) (43).

El empleo de este tratamiento inició con el uso de dispositivos AV de adultos en adolescentes obteniendo resultados favorables y tras ello, se utilizó en niños más pequeños con resultados desfavorables. Por este motivo, se han desarrollado dispositivos específicamente adaptados a pacientes pediátricos, mejorando la calidad de vida de los receptores. Es gracias a estos avances que en los últimos años se ha disminuido la mortalidad de estos pacientes (41, 42, 44).

La elección del dispositivo de AV debe realizarse de forma individualizada, considerando el tamaño corporal del paciente, las alteraciones hemodinámicas propias del crecimiento y las características anatómicas y funcionales presentes. Para su correcta implantación se valoran tres criterios: la finalidad del dispositivo (puente a trasplante en el caso pediátrico), la duración prevista (corta si es inferior a 14 días, larga si la supera), y la necesidad de uno o ambos ventrículos. En función de estos criterios se determina la localización del implante - extracorpórea, paracorpórea o intracorpórea - y el tipo de flujo, continuo o pulsátil (41, 42, 43, 44).

En la asistencia ventricular de larga duración el dispositivo más usado hasta el 2016 era el Berlin Heart EXCOR, siendo el único disponible en neonatos y lactantes. Es una bomba neumática paracorpórea de flujo pulsátil que puede asistir uno o dos ventrículos, además de poder emplear de manera puntual y transitoria un oxigenador. Para poder implantar este producto se ha de realizar con cirugía programada, evitando comorbilidades como la disfunción hepática-renal o del ventrículo derecho que aumentan las probabilidades de mortalidad. El Berlin Heart EXCOR presenta una tasa de éxito superior al 75% (41, 45).

Por tanto, la terapia de AV de larga duración se utiliza principalmente como tratamiento puente al trasplante cardíaco; de igual modo que en pacientes adolescentes se utiliza como terapia destino.

Para poder realizar esta terapia se necesitan grandes cantidades de anticoagulantes y antiagregantes, los cuales pueden provocar problemas tromboembólicos y son más difíciles de controlar en niños que en adultos a pesar de los controles avanzados que existen como el tromboelastograma; asimismo, la tasa de morbilidad neurológica es notablemente elevada, pudiendo llegar hasta el 29% (41, 42, 44). De ahí la necesidad de vigilancia en centros hospitalarios bajo la supervisión de profesionales sanitarios requiriendo el uso de materiales específicos y personal especializado/formado en esta área, requerimientos que no se encuentran en todos los centros y dificultan la asistencia de estos pacientes (41).

Cabe destacar las contraindicaciones absolutas para implantar una AV de larga duración, las cuales son: paciente con fallo multiorgánico terminal, alteración neurológica o cromosomopatía de mal pronóstico, infección activa y prematuridad y/o bajo peso extremo (41, 42).

Una vez cumplido el objetivo, es de vital importancia iniciar una rehabilitación física con la finalidad de mejorar la calidad de vida del paciente, realizando extubación si se precisa, deambulación, restablecimiento de la nutrición enteral, evaluación neurológica y psicológica (41, 44).

El paciente pediátrico pendiente de un trasplante presenta un riesgo muy alto de complicaciones, tanto por la propia cardiopatía avanzada como por la situación clínica crítica y los tratamientos intensivos necesarios para mantener la estabilidad hemodinámica (46, 47, 48). En este contexto, los episodios de choque cardiogénico o mixto son frecuentes, en que se presenta hipotensión, hipoperfusión tisular y acidosis, y que pueden progresar hacia fracaso multiorgánico si no se revierten de forma precoz (46). La insuficiencia cardíaca avanzada a menudo se asocia con una congestión sistémica y pulmonar, deterioro progresivo de la función renal y un aumento del riesgo de mortalidad (49).

El mantenimiento prolongado del soporte farmacológico inotrópico y vasopresor, como también la asistencia circulatoria mecánica, puede empeorar la función renal y hepática, la isquemia periférica y la instauración de un síndrome de fallo multiorgánico, aumentando la complejidad clínica y el riesgo de complicaciones graves (46, 47). En paralelo, el fracaso cardíaco y la sobrecarga hídrica predisponen al desarrollo de edema agudo de pulmón y síndrome de distrés respiratorio agudo, lo que puede requerir de ventilación mecánica invasiva o no invasiva (48). El uso de ECMO puede ser necesario en situaciones de choque o hipoxemia refractaria, lo que conlleva mayor riesgo de hemorragia, trombosis, incidencias mecánicas del circuito o complicaciones neurológicas (46, 47).

El riesgo de infección se ve aumentado en este tipo de pacientes, relacionado con la inmunosupresión por la enfermedad crónica, la desnutrición, el uso de dispositivos invasivos, la ventilación mecánica y, en algunos casos, la inmunosupresión previa al trasplante. Las infecciones nosocomiales son una de las principales causas de deterioro clínico y mortalidad (46, 47, 48).

Hematológicamente, los pacientes con asistencia ventricular o ECMO requieren de anticoagulación y antiagregación intensiva, lo que implica el riesgo tanto de hemorragia grave como de trombosis del circuito e ICTUS. Las complicaciones neurológicas son especialmente graves ya que aumentan las tasas de mortalidad y de secuelas funcionales a largo plazo (46, 47, 48).

Son frecuentes también las complicaciones metabólicas, renales y nutricionales, como la insuficiencia renal aguda, trastornos hidroelectrolíticos, desequilibrios ácido-base y desnutrición calórico-proteica, que pueden comprometer la respuesta inmunitaria, dificultar la cicatrización y empeorar la vulnerabilidad del paciente (49).

Los pacientes en la UCIP están expuestos a inmovilizaciones prolongadas, uso de fármacos corticoides y sedaciones profundas, lo que les predispone a desarrollar miopatía y polineuropatía frecuentes en pacientes críticos que puede llevar a debilidad, dificultad para el destete del ventilador y una limitación funcional a largo plazo (49, 50).

Por último, la estancia prolongada en la UCIP, la gravedad del diagnóstico y la incertidumbre que se asocia a la espera de un trasplante tienen un impacto psicológico en el niño y la familia, aumentando la ansiedad, el estrés, los trastornos emocionales y la sobrecarga del cuidador principal (51). Por estos motivos toma especial importancia el abordaje integral y multidisciplinario, incorporando el apoyo psicológico y trabajo social, que forma parte de un modelo de cuidados centrados en la familia.

3.4 Rol de enfermería de UCIP ante un paciente candidato a trasplante

El profesional de enfermería de la UCIP tiene un papel fundamental en el cuidado de los niños con insuficiencia cardíaca avanzada pendientes de un trasplante, en este entorno de elevada complejidad clínica y emocional.

El rol enfermero en este contexto puede estructurarse sobre tres puntos principales: valoración integral del paciente, administración de tratamientos especializados y gestión de dispositivos avanzados, todo ello enmarcado en un trabajo en equipo multidisciplinario (52, 53).

En primer lugar, la valoración integral del paciente supone un elemento clave para la detección precoz de cambios clínicos y nuevas situaciones. Las enfermeras especializadas en cuidados intensivos de pacientes pediátricos cardíacos deben contar con habilidades de evaluación y un juicio clínico avanzado para poder dar respuesta a la rápida evolución, a menudo imprevisible, de estos pacientes (52, 53). Esta valoración incluye la monitorización cardiopulmonar continua, especialmente atenta al ritmo y la frecuencia cardíaca, la perfusión periférica, el estado respiratorio, la presión arterial y los signos de descompensación clínica (52). El uso de herramientas de alarma precoz y evaluación de la gravedad, como C-CHEWS⁴ o CAMEO⁵ (Anexos 10.1 y 10.2), herramientas validadas que facilitan la identificación y codificación de cambios sutiles (54, 55).

La valoración integral de enfermería incluye también un seguimiento de otros aspectos clínicos del organismo, como la función renal, neurológica, endocrina o nutricional, pues los niños en estado crítico con patología cardíaca tienden a presentar afectación multisistémica (54, 55). Por otro lado, es parte de la responsabilidad de la enfermera la educación y el apoyo emocional (28), realizando una valoración psicosocial del paciente y su familia, que incluye la carga emocional de los cuidadores principales, su capacidad para participar en los cuidados, aspectos ineludibles de la atención de enfermería en el ámbito pediátrico (53, 56).

En segundo lugar, enfermería es responsable de la administración y seguimiento de los tratamientos pautados. En los pacientes con insuficiencia cardíaca grave se han descrito los cuidados enfermeros como un elemento clave que puede tener un impacto igual o superior al tratamiento médico en determinadas situaciones clínicas (54). Entre sus funciones destaca la administración de fármacos inotrópicos, vasoactivos, diuréticos, antiarrítmicos, anticoagulantes y otros fármacos de alto riesgo, que requieren precisión en el cálculo de

⁴ C-CHEWS: Herramienta de alerta precoz diseñada para identificar de forma temprana el deterioro clínico en niños con cardiopatía, en unidades de hospitalización y UCIP (57).

⁵ CAMEO: Herramienta de evaluación de la complejidad asistencial en UCIP para clasificar el nivel de gravedad y la necesidad de cuidados del paciente (55).

dosis y vigilancia constante por la posible aparición de efectos adversos (54, 58, 59). La enfermera participa activamente en el soporte hemodinámico y respiratorio mediante la gestión de la oxigenoterapia, la ventilación mecánica, el control del balance hídrico y aquellas intervenciones realizadas para reducir la carga cardíaca y el estrés pulmonar (60).

En último lugar, gestionar dispositivos avanzados y de elevada demanda técnica es también parte del rol de la enfermera de UCIP, quien es responsable de la vigilancia y uso de los dispositivos de monitorización invasiva, como catéteres venosos centrales, líneas arteriales y otros accesos vasculares (59). En los pacientes que requieren del uso de dispositivos de asistencia ventricular, el personal de enfermería se encarga del mantenimiento de la estabilidad hemodinámica, la prevención de complicaciones y el apoyo en la rehabilitación durante el periodo de espera hasta el trasplante (18, 61). La enfermera es la encargada de la vigilancia continua del paciente y la gestión de las alarmas; por lo que su papel, en la toma de decisiones, se ve reforzado para garantizar la seguridad del paciente (52, 59).

Por todas estas actuaciones descritas, que la enfermera desarrolla formando parte de un equipo multidisciplinario, se evidencia la importancia del rol de estos profesionales, especialmente en la coordinación de los cuidados, la promoción de la seguridad del paciente y la comunicación entre los profesionales que intervienen.

3.5 Comunicación terapéutica y atención centrada en el paciente y la familia

La comunicación y la atención a las necesidades del paciente y la familia son un elemento fundamental de los cuidados a los pacientes que requieren cuidados intensivos, especialmente en situaciones tan complejas como un niño en espera de un trasplante cardíaco. Estudios desarrollados en este entorno sugieren que la satisfacción de las familias respecto a la atención que se les proporciona es buena, pero a menudo manifiestan sentir déficits de información, participación o apoyo emocional. Las familias expresan sus deseos de recibir información con honestidad y de ser incluidos tanto en los cuidados como en la toma de decisiones (62).

A pesar de su aparente satisfacción, el entorno de las UCIP se continúa percibiendo como hostil, hecho condicionado tanto por el entorno complejo como por la gravedad de la situación de los pacientes, lo que requiere que los profesionales hagan énfasis en la atención holística del paciente y la muestra de empatía para lograr una relación terapéutica adecuada (62).

Para identificar estos aspectos se dispone con una herramienta validada en España, el Cuestionario de Necesidades de los Familiares de Pacientes de Cuidados Intensivos (CCFNI) (Anexo 1). Su aplicación facilita la detección de necesidades no cubiertas y proporciona información relevante para orientar las intervenciones enfermeras con la finalidad de mejorar la comunicación, el apoyo y la participación familiar en los cuidados, ajustándose a un modelo de cuidados centrado en la familia (63).

En España, el movimiento de humanización de los cuidados intensivos ha impulsado iniciativas como el proyecto HUCI (Humanización de los Cuidados Intensivos), que promueve la apertura de las unidades, la participación de las familias en los cuidados y la mejora de la comunicación entre profesionales, pacientes y familiares (64). Estas iniciativas refuerzan el modelo de cuidados centrados en la familia, especialmente relevante en el ámbito pediátrico.

El modelo de Cuidados Centrados en la Familia constituye uno de los marcos conceptuales más utilizados en la atención pediátrica. Este enfoque reconoce a la familia como parte fundamental del proceso asistencial y promueve su participación activa en los cuidados y en la toma de decisiones clínicas. En el contexto de la UCIP, este modelo cobra especial relevancia debido al impacto emocional que genera la enfermedad crítica y la hospitalización prolongada. La enfermería desempeña un papel clave en la implementación de este modelo mediante la comunicación terapéutica, la educación sanitaria y el acompañamiento emocional de las familias (65).

3.6 Coordinación interdisciplinaria en el proceso de trasplante

En España disponemos del *Modelo Español de Trasplantes*, que se basa en una estructura pública coordinada que integra la Organización Nacional de Trasplantes, las coordinaciones autonómicas y los equipos de cada hospital. Gracias a este modelo se organiza de forma eficiente la detección de donantes, la asignación de órganos y la logística de extracción y transporte, todo ello requiere de una coordinación estrecha entre múltiples niveles asistenciales (46).

El trasplante cardíaco pediátrico se concentra en hospitales terciarios de alta complejidad, pediátricos o mixtos, que forman parte de redes regionales y estatales de insuficiencia cardíaca avanzada y shock cardiogénico, que promueven una planificación y coordinación a escala estatal y autonómica (46, 66).

En la asistencia al niño candidato a un trasplante cardíaco, la participación de un equipo con diferentes profesionales de disciplinas diversas es indispensable, debido a la alta demanda técnica y las complicaciones potenciales que se asocian a esta intervención. El equipo que interviene incluye cardiólogos pediátricos, cirujanos cardíacos infantiles, intensivistas, anestesistas, enfermería formada en UCIP cardíaca, perfusionista, rehabilitadores, farmacéuticos, psicólogos, trabajadores sociales y nutricionistas, entre otros profesionales que pueden implicarse en algunas fases del proceso asistencial (67, 68). Es esencial la coordinación entre los profesionales para asegurar una atención integral, continua y segura para el paciente, a lo largo de todo su proceso asistencial.

La coordinación se organiza mediante comités de trasplante y reuniones multidisciplinarias periódicas, con la finalidad de consensuar aspectos clave: la indicación del trasplante, la priorización en la lista de espera, el manejo de dispositivos de asistencia circulatoria y las estrategias terapéuticas si se presentan situaciones de shock cardiogénico. Gracias a la puesta en común en estos espacios de trabajo se pueden unificar los criterios clínicos, aplicar protocolos compartidos y utilizar una terminología homogénea (46, 66). Además, gracias a la existencia de los registros nacionales, como el Registro Español de Trasplante Cardíaco se favorece una visión global de los resultados, contribuyendo a la unificación de prácticas clínicas entre equipos y territorios (46, 69).

La coordinación interdisciplinaria como elemento de estructura para el trasplante cardíaco pediátrico en España es imprescindible para garantizar la continuidad asistencial desde el diagnóstico hasta el seguimiento tras el trasplante a largo plazo.

3.7 Protocolos clínicos asistenciales y protocolos enfermeros

Un protocolo de práctica clínica es la aplicación concreta de las directrices clínicas a la práctica asistencial diaria. Consiste en un documento detallado, aceptado en el contexto local y específico para cada equipo de profesionales, que transforma las recomendaciones generales en acciones prácticas y claras.

Para su elaboración, es necesario definir el contexto y la población a quien va destinado, describir el circuito asistencial del paciente, designar responsabilidades a los diferentes profesionales, especificar las actuaciones y la documentación necesaria e incorporar mecanismos de seguimiento, evaluación y revisión periódica.

Cuando el protocolo se aplica a una patología o situación clínica concreta su contenido es más específico y facilita una actuación homogénea y segura (70, 71).

Los protocolos médicos se centran en el diagnóstico de enfermedades y la toma de decisiones sobre el tratamiento en el ámbito legal del médico. Por otro lado, los protocolos enfermeros se basan en la evaluación continua, atención, monitorización y las intervenciones basadas en protocolos en el ámbito de la enfermería. Ambos son complementarios y la principal diferencia son las decisiones que cada profesional está formado y autorizado legalmente a tomar (72, 73).

Los protocolos de práctica clínica en enfermería se basan en la evidencia y contribuyen a estructurar y guiar a los profesionales en el desempeño de sus tareas diarias. Entre las ventajas de trabajar con el apoyo de protocolos destacan la mejora en la seguridad del paciente, incrementar la autonomía y la eficiencia de la enfermera, mejora de la satisfacción del profesional y del paciente, estandarización de las actuaciones y mejora de la comunicación y el trabajo en equipo (74, 75).

3.8 Investigación cualitativa en enfermería: grupo focal y entrevista individual

La metodología cualitativa aplicada a estudios de la rama de la salud permite comprender mejor experiencias, percepciones y significados en procesos complejos desde la perspectiva real de los implicados. Este enfoque pretende explorar el fenómeno de estudio de forma más profunda y así conocer aspectos subjetivos que difícilmente comprenderemos mediante métodos cuantitativos (76).

Una de las técnicas más utilizadas en la investigación cualitativa en salud es el grupo focal, que consiste en una discusión grupal moderada en la que varios participantes comparten y debaten sus experiencias y opiniones sobre un tema concreto. Su principal ventaja es que permite obtener una gran cantidad de información en poco tiempo y que favorece la aparición de ideas que pueden surgir del propio intercambio entre participantes.

Sin embargo, cuando la disponibilidad o la accesibilidad de los participantes dificultan la realización de sesiones grupales, la entrevista individual semiestructurada es una alternativa igualmente válida y ampliamente utilizada en la investigación cualitativa. Esta técnica permite profundizar en las experiencias y percepciones de cada profesional de forma individualizada, a partir de un guion basado en preguntas abiertas que permite adaptar la conversación a las respuestas del participante (76).

3.9 Aplicación del Modelo de Roy en el cuidado del niño candidato a trasplante cardíaco

Para enmarcar teóricamente los cuidados enfermeros, se adopta el Modelo de Adaptación de Callista Roy como referente conceptual.

Según la autora Callista Roy, las personas son sistemas adaptativos holísticos, se encuentran en constante relación con el ambiente intercambiando información, energía y materia. Este entorno influye de manera positiva o negativa a la persona, la cual a través de su sistema de adaptación y supervivencia responde ante estos estímulos (77).

Por tanto, el Modelo Callista Roy contempla a la persona como un ser biopsicosocial que interactúa y se manifiesta ante los estímulos de su entorno, teniendo la capacidad de autodeterminarse, empleando mecanismos de adaptación y afrontamiento fisiológicos y cognitivos, por tanto, es un modelo que entiende a la persona como un sistema adaptativo integral (78, 79).

Roy define la salud como el estado de convertirse en un ser humano integrado y completo. Según este modelo existen cuatro modos de adaptación humana (77):

- Modo fisiológico físico: se refiere a los procesos biológicos y físicos del organismo, incluyendo cinco necesidades básicas; oxigenación, nutrición, eliminación, actividad y descanso, protección.
- Modo de autoconcepto-identidad de grupo: se centra en los aspectos psicológicos y espirituales dando importancia a la integridad psíquica y espiritual.
- Modo de función del rol: se enfoca en los roles sociales que realiza la persona, trascendiendo como necesidad básica la integridad social.
- Modo de interdependencia: enfatiza las relaciones personales cercanas. Analiza la capacidad de dar y recibir apoyo, afecto, respeto, conocimientos y recursos.

En el contexto del niño candidato a trasplante cardíaco existen diferentes factores que influyen en la conducta del paciente y de los familiares como los tratamientos intensivos, la larga hospitalización o la misma enfermedad grave.

Es importante tener en cuenta que las personas pueden ser incapaces de afrontar los factores que surgen alterando su vida y conduciendo al fracaso, por ello es importante el papel enfermero en esta área para favorecer respuestas adaptativas eficaces en diferentes dimensiones del paciente incluyendo a la persona, el entorno, la propia experiencia, los recursos de apoyo y la familia (79).

El rol enfermero en este modelo es de vital importancia, ya que, según Roy, la enfermería es una profesión sanitaria centrada en los procesos de la vida humana, la cual promueve la salud de las personas, de los familiares y sociedad en su conjunto. Ejercen un papel importante ampliando la capacidad de adaptación y mejora en la transformación de la persona a través de las evaluaciones e intervenciones planificadas (79).

La incorporación de este marco teórico permite interpretar las actuaciones enfermeras desde una visión integral del cuidado facilitando el análisis de los resultados cualitativos obtenidos en el estudio. Este modelo guiará el análisis de los resultados obtenidos, tal como se desarrolla en la sección de discusión.

Por tanto, se destaca el rol enfermero y sus cuidados orientados a valorar estímulos y respuestas, identificar problemas de adaptación para planificar intervenciones con el objetivo de promover respuestas saludables.

4. Metodología

4.1 Diseño del estudio

Se realizó un estudio cualitativo descriptivo-interpretativo, que permite explorar las experiencias y percepciones de las enfermeras de UCIP que atienden a pacientes pediátricos candidatos a recibir un trasplante cardíaco.

Este enfoque metodológico permite comprender mejor el rol profesional e identificar puntos donde difieren o coinciden los diferentes centros, recogiendo así la información de los protocolos actuales y los cuidados enfermeros que se ofrecen. De este modo, la metodología cualitativa permite comprender fenómenos complejos, teniendo en cuenta los diferentes contextos asistenciales.

4.2 Método Delphi

Con el objetivo de validar el contenido de la entrevista semiestructurada y alcanzar consenso entre expertos en el ámbito de la enfermería en cuidados intensivos pediátricos, se utilizó la técnica Delphi. Este método permite recoger y consensuar la opinión de profesionales con experiencia en el área (80). Los resultados obtenidos en este proceso forman parte de los resultados del estudio y se presentan en el apartado 6.1.

En la fase de preparación se seleccionaron profesionales para participar en el panel para el Delphi, quienes debían tener experiencia directa con pacientes candidatos a trasplante cardíaco y/o hayan participado en programas de trasplante o manejo de la insuficiencia cardíaca pediátrica, o ejerzan la profesión en dicho ámbito. Los miembros del panel seleccionados y sus perfiles se recogen en la [Tabla 2](#).

	Perfil profesional	Comunidad autónoma	Especialidad	Otras consideraciones
1	Enfermero/a asistencial en UCIP Doctor/a	Andalucía	UCIP	Miembro SECIP* y Comité Científico AEPP**
2	Enfermero/a coordinador/a de UCIP	Andalucía	UCIP	Miembro Comisión Nacional de Enfermería Pediátrica
3	Enfermero/a coordinador/a de UCIP	Cataluña	UCIP	
4	Enfermero/a asistencial en UCIP	Comunidad de Madrid	UCIP y UCIN	Miembro de la SEEN***
5	Enfermero/a de soporte clínico	Cataluña	UCIP	
6	Enfermero/a asistencial en UCIP	Cataluña	UCIP	Miembro SECIP
7	Enfermero/a asistencial en UCIP Doctor/a	Comunidad de Madrid	UCIP	Ganador/a "Best Researcher Award"

Tabla 2: Expertos participantes en el método Delphi

*Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos

**Comité Científico de la Asociación Española de Enfermería Pediátrica

***Sociedad Española de Enfermería Neonatal

El método Delphi se llevó a cabo mediante un cuestionario online, enviado a expertos identificados con el apoyo de la tutora académica a partir de su red de contactos en el ámbito de los cuidados intensivos pediátricos, facilitando así la difusión y respuesta del formulario.

En la fase de consultas se efectúan todas las rondas de consulta necesarias hasta llegar al consenso. Dado que los resultados de la primera ronda mostraron un grado de consenso suficiente en la mayoría de los ítems, se realizó una segunda ronda únicamente para las preguntas con puntuaciones más bajas.

Para que exista consenso, se considera necesaria una media superior o igual a 4 puntuada según la escala Likert de 1 a 5, o un porcentaje superior o igual al 75% de acuerdo. Se realizó un análisis descriptivo de los resultados mediante cálculo de la mediana para determinar el grado de acuerdo (81).

Tras finalizar la primera ronda se procesan las respuestas a los cuestionarios. Para determinar el grado de consenso en cada ítem se calculó la media de las puntuaciones

Likert y el porcentaje de acuerdo, entendido este último como la proporción de expertos que otorgan una puntuación de 4 o 5 sobre 5. Los ítems que no alcanzaron el umbral de consenso en la primera ronda fueron sometidos a una segunda ronda tras la retroalimentación de resultados al panel.

La fase de consenso, o segunda ronda, fue realizada en aquellas cuestiones que generaron mayor desacuerdo en la primera fase y fue enviado directamente a los mismos profesionales que ya habían participado.

4.3 Ámbito y participantes

El estudio se realizó en el contexto de las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos de hospitales españoles en que se atiende a pacientes pediátricos candidatos a un trasplante cardíaco.

La recogida de datos se ejecuta de manera virtual mediante plataforma online (Teams), facilitando de esta manera la participación de los profesionales.

La población diana está formada por profesionales titulados en Grado de Enfermería que trabajen o hayan trabajado en el cuidado de niños candidatos a trasplante cardíaco, con un mínimo de 6 meses de experiencia y que hayan ejercido en dicho ámbito en los últimos 10 años. Todos los participantes deben trabajar en España y poder responder en castellano o catalán. Se aceptó también la participación de profesionales de centros que derivan estos casos pero con experiencia en el manejo de pacientes con patología cardíaca grave, dado que su perspectiva aporta una visión complementaria y relevante para los objetivos del estudio.

El muestreo es por criterio. La recogida de datos se llevó a cabo mediante entrevistas individuales semiestructuradas, modalidad que se adoptó ante las dificultades para coordinar la participación simultánea de varios profesionales, inicialmente prevista en formato grupo focal (4-9 participantes).

La difusión de la invitación a participar en el estudio se realizó a través del Grupo de Enfermería de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos (SECIP), se contactó con la ONT a través del correo institucional, así como mediante redes profesionales y grupos de trabajo relacionados con los cuidados intensivos pediátricos. Asimismo, se comunicó con profesionales de hospitales con experiencia en el manejo de pacientes pediátricos candidatos a trasplante cardíaco. Este procedimiento permitió identificar profesionales con experiencia directa en este ámbito asistencial.

Finalmente, la muestra quedó conformada por 5 participantes. En investigación cualitativa el tamaño muestral no se determina de forma estadística, sino en función del principio de saturación teórica: el punto a partir del cual la incorporación de nuevos participantes deja de aportar información sustancialmente nueva (82). En este estudio, el acceso a profesionales con experiencia directa resultó especialmente limitado, dado el carácter altamente especializado de este ámbito asistencial y el reducido número de centros en España que atienden estos casos. A pesar de las dificultades de reclutamiento, los participantes presentan perfiles heterogéneos en cuanto a años de experiencia y centros de trabajo, lo que permitió recoger perspectivas diversas y complementarias sobre el fenómeno de estudio.

Las características principales de los participantes se recogen en la [Tabla 3](#):

Participante	Años de experiencia en UCIP	Lugar de trabajo	Tipo de centro
Participante 1	6 años	Hospital la Fe	Trasplanta dor
Participante 2	3,5 años	Hospital la Fe	Trasplanta dor
Participante 3	3 años	Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil (CHUIMI)	Derivador
Participante 4	21 años	Hospital Vall d'Hebron	Trasplanta dor
Participante 5	11 años	Hospital Vall d'Hebron	Trasplanta dor

Tabla 3: Información sobre participantes del estudio.

4.4 Técnicas de recogida de datos

La información es recogida mediante entrevistas individuales semiestructuradas, moderada por las investigadoras, con ayuda de un guión en el que se plantean las siguientes cuestiones:

1. ¿Qué cuidados de enfermería considera prioritarios durante el ingreso en UCIP de un paciente pediátrico con insuficiencia cardíaca avanzada candidato a trasplante cardíaco? (Por ejemplo: monitorización, estabilización hemodinámica, coordinación del equipo, información a la familia, preparación para pruebas diagnósticas)
2. ¿Qué procedimientos técnicos de enfermería considera esenciales en el manejo del paciente pediátrico candidato a trasplante cardíaco durante su ingreso en UCIP?

(Por ejemplo: monitorización hemodinámica, administración de fármacos inotrópicos, manejo de dispositivos de asistencia circulatoria, prevención de complicaciones)

3. ¿Qué aspectos emocionales, sociales y familiares considera prioritarios en la atención de enfermería al paciente pediátrico candidato a trasplante cardíaco en UCIP?
4. ¿Dispone su unidad de protocolos específicos de enfermería para el manejo del paciente pediátrico candidato a trasplante cardíaco en UCIP? En caso afirmativo, ¿Cómo se aplican en la práctica clínica?
5. ¿Qué dificultades encuentra en la coordinación con otros servicios (cardiología, cirugía cardíaca, coordinación de trasplantes, etc.)?
6. ¿Qué carencias o áreas de mejora identifica en relación con la formación del personal de enfermería, los recursos disponibles o los circuitos asistenciales para el manejo del paciente pediátrico candidato a trasplante cardíaco en UCIP?
7. ¿Qué elementos considera imprescindibles que debería incluir un futuro protocolo enfermero para el niño candidato a trasplante cardíaco?

La duración de la entrevista es de entre 30 y 60 minutos. Las entrevistas son grabadas, previo consentimiento, transcritas literalmente y analizadas mediante análisis temático.

Este guión recoge las preguntas en su versión reformulada tras el proceso de validación mediante el Método Delphi. Las versiones originales, sometidas a revisión en la primera ronda, pueden consultarse en la [Tabla 4](#) del apartado de Resultados.

4.5 Análisis de datos

El análisis temático se llevó a cabo siguiendo la metodología de Braun y Clarke, estructurado en cinco fases. En primer lugar, se realizó la transcripción literal de las entrevistas y una lectura exhaustiva del material para lograr una familiarización profunda con los datos. A continuación, se identificaron patrones de significado en el texto, asignando códigos a fragmentos relevantes relacionados con actuaciones, percepciones y necesidades de los participantes. En la tercera fase se revisaron los códigos obtenidos para agruparlos en temas coherentes, verificando su adecuación al conjunto del material. Posteriormente, los temas fueron clasificados y definidos en categorías principales y subcategorías, que se organizan en tablas individuales por entrevista. Finalmente, se seleccionaron fragmentos representativos del discurso de los participantes para ilustrar cada categoría, facilitando la transferibilidad de los resultados.

El proceso de codificación fue realizado de forma independiente por las dos investigadoras del estudio, lo que constituye una triangulación que refuerza la credibilidad del análisis. Tras la codificación individual, se llevó a cabo una sesión de contraste para comparar los códigos obtenidos y resolver las discrepancias mediante consenso. El análisis se realizó de forma manual, sin el uso de software especializado como Atlas.ti o NVivo.

4.6 Consideraciones éticas

Este estudio asegura la confidencialidad y anonimato de datos y la participación voluntaria de los profesionales, siendo informados mediante la hoja de información al participante (Anexo 9.4) solicitando consentimiento informado (Anexo 9.5) por escrito y contando con la aprobación del Comité de Ética de Investigación correspondiente (CEIPSA) bajo la referencia CEIPSA-2025-TFG-0193.

Las entrevistas fueron grabadas en audio previo consentimiento informado de los participantes. Las grabaciones serán destruidas una vez finalizado el análisis.

5. Resultados

5.1 Análisis del Delphi

En la primera ronda del método Delphi participaron 7 expertos. Las siete preguntas del cuestionario fueron valoradas utilizando una escala Likert en función de tres criterios: relevancia, claridad y adecuación metodológica ([Tabla 4](#)).

Globalmente, las puntuaciones obtenidas fueron elevadas. El criterio de relevancia fue el mejor valorado en conjunto, superando el 85% en todas las preguntas. La pregunta con mayor puntuación en las tres esferas fue la número 7, relativa a los elementos imprescindibles de un futuro protocolo enfermero, que obtuvo un 94,3% de relevancia, un 91,4% en claridad y un 85,7% en adecuación metodológica.

En cuanto a la claridad, las puntuaciones resultaron más variables: las preguntas 1, 3, 4 y 6 presentaron valores inferiores al 75%, siendo la pregunta 3 la peor valorada en este criterio (68,6%). Estas puntuaciones más bajas sugieren que determinados conceptos, como la visión holística de los cuidados, pueden resultar ambiguos o susceptibles de múltiples interpretaciones. Por otro lado, la pregunta 5 mostró una alta puntuación en todos los criterios, indicando un alto grado de consenso. Respecto a la adecuación metodológica, las puntuaciones fueron generalmente altas, destacando las preguntas 3 y 6 (85,7% y 88,6%, respectivamente), lo que sugiere que, a pesar de algunas dificultades de claridad, el contenido de las preguntas se percibió como adecuado.

Preguntas	Media	Valoración (%)
1. ¿Cuáles son las actuaciones de enfermería cuando ingresa un niño en la UCIP como posible candidato a un trasplante cardíaco?		
Relevancia	4,57	91,4%
Claridad	3,57	71,4%
Adecuación Metodológica	3,86	77,1%
2. ¿Qué procedimientos técnicos considera esenciales en este tipo de pacientes (monitorización, administración de fármacos, dispositivos, prevención de complicaciones, etc.)?		
Relevancia	4,43	91,4%
Claridad	3,86	77,1%
Adecuación Metodológica	4	80%
3. ¿Cómo se incorpora una visión holística en la atención al niño candidato a trasplante? ¿Qué aspectos emocionales, sociales o familiares considera más relevantes?		
Relevancia	4,57	91,4%
Claridad	3,43	68,6%
Adecuación Metodológica	4,29	85,7%
4. ¿Dispone su unidad de protocolos específicos de enfermería para estos pacientes? ¿Cómo se aplican en la práctica real?		
Relevancia	4,43	88,6%
Claridad	3,71	74,3%
Adecuación Metodológica	3,71	74,3%
5. ¿Qué dificultades encuentra en la coordinación con otros servicios (cardiología, cirugía cardíaca, coordinación de trasplantes, etc.)?		
Relevancia	4,29	85,7%
Claridad	4,29	85,7%
Adecuación Metodológica	4,43	88,6%
6. ¿Qué carencias identifica en relación con formación, recursos, materiales o circuitos asistenciales?		
Relevancia	4,43	88,6%
Claridad	3,71	74,3%
Adecuación Metodológica	4,43	88,6%
7. ¿Qué elementos considera imprescindibles que debería incluir un futuro protocolo enfermero para el niño candidato a trasplante cardíaco?		
Relevancia	4,71	94,3%
Claridad	4,57	91,4%
Adecuación Metodológica	4,29	85,7%

Tabla 4: Resultados de la primera ronda del método Delphi

Tras el análisis de los resultados y las sugerencias de los miembros del panel, se decidió reformular algunas preguntas con el objetivo de mejorar su claridad, manteniendo su contenido conceptual.

En la segunda ronda participaron los mismos 7 profesionales. En esta fase, se solicitó nuevamente la valoración de las preguntas que habían obtenido puntuación más baja, la 1 y la 4 (Tabla 5). Se observó un ligero descenso en las puntuaciones en comparación con la primera ronda, en especial en los criterios de claridad y adecuación metodológica: la pregunta 1 obtuvo una claridad del 66,7% y una adecuación metodológica del 69%, mientras que la pregunta 4 obtuvo valores del 69% en ambos criterios. Este resultado puede explicarse por una mayor reflexión crítica por parte de los participantes, quienes tras una

primera valoración tienden a adoptar una postura más exigente en la segunda ronda. Asimismo, la modificación de las preguntas, aunque orientada a mejorar su precisión, pudo haber influido en su interpretación, haciendo que algunos elementos fueran percibidos como más restrictivos. Cabe señalar que la realización de una segunda ronda no siempre implica una mejora en las puntuaciones, sino la estabilización del juicio de los miembros del panel.

A pesar de estas variaciones, las puntuaciones de relevancia se mantuvieron en niveles moderadamente altos (76,2% y 78,6%), lo que indica que el contenido del cuestionario continúa siendo considerado pertinente. La variabilidad observada puede atribuirse en parte al tamaño reducido de la muestra, dado que la elevada especificidad del perfil requerido limitó el número de expertos disponibles, y pequeñas diferencias en las valoraciones individuales pueden tener un impacto significativo en los porcentajes globales.

En conjunto, los resultados obtenidos muestran un grado de consenso adecuado en relación con la relevancia de los ítems, lo que refuerza la validez del contenido del cuestionario y su adecuación para analizar el rol de enfermería en el paciente pediátrico candidato a trasplante cardíaco. Este proceso ha permitido desarrollar un instrumento basado en la experiencia clínica y el consenso profesional, constituyendo una base sólida para el análisis cualitativo posterior.

Preguntas	Media	Valoración (%)
1. ¿Qué cuidados de enfermería considera prioritarios durante el ingreso en UCIP de un paciente pediátrico con insuficiencia cardíaca avanzada candidato a trasplante cardíaco? (Por ejemplo: monitorización, estabilización hemodinámica, coordinación del equipo, información a la familia, preparación para pruebas)		
Relevancia	4,71	78,6%
Claridad	4	66,7%
Adecuación Metodológica	4,14	69,0%
4. ¿Dispone su unidad de protocolos específicos de enfermería para el manejo del paciente pediátrico candidato a trasplante cardíaco en UCIP? En caso afirmativo, ¿cómo se aplican en la práctica clínica?		
Relevancia	4,57	76,2%
Claridad	4,14	69,0%
Adecuación Metodológica	4,14	69,0%

Tabla 5: Resultados de la segunda fase del método Delphi.

Una vez validado el cuestionario para la recogida de datos, se realizaron un total de cinco entrevistas a profesionales de enfermería de UCIP de diferentes centros españoles. A continuación, se presentan los resultados analizados individualmente y, posteriormente, sintetizados por categorías temáticas.

5.2 Análisis temático de las entrevistas

El análisis transversal de las categorías temáticas permite identificar patrones comunes en las entrevistas de los profesionales, así como matices diferenciales.

Los profesionales coinciden en situar la estabilidad hemodinámica como eje central de la atención, determinando la organización de los cuidados. Como expresa uno de los participantes *“si está inestable hemodinámicamente, pues la prioridad sería la estabilidad hemodinámica y la estabilidad en cuanto a tema cardíaco y cardiovascular. Si todo eso se cumple, [...], pues ya poquito a poco todo lo demás”* (P1). De forma complementaria, todos destacan la necesidad de individualizar la atención según la situación clínica del paciente.

El rol técnico enfermero se caracteriza por un elevado nivel de complejidad, con especial protagonismo de la monitorización continua y el manejo de dispositivos avanzados. La combinación del componente técnico con los cuidados básicos configura un abordaje integral del paciente. Tal y como relata uno de los participantes: *“Son niños que muchas veces, una vez tienen el soporte extracorpóreo, tienen más capacidad de moverse, de interactuar, y esto también repercute en el hecho de tener que ir con más cuidado con las cánulas y con el dispositivo, que no haya ningún evento adverso”* (P4).

La dimensión emocional, familiar y social se encuentra presente de forma transversal en todas las entrevistas realizadas. Los profesionales coinciden en señalar el impacto del proceso en la familia, el beneficio de su implicación en los cuidados y el papel de enfermería como apoyo principal. En palabras de un participante: *“nos centramos mucho en el aspecto técnico y físico de los niños, pero luego el emocional se deja ahí, y muchos luego tienen secuelas importantes”* (P2).

En lo que respecta a la evaluación emocional, los participantes identifican de forma reiterada la ausencia de herramientas estructuradas, prevaleciendo una valoración basada en la experiencia.

Sobre los protocolos asistenciales, los profesionales reconocen la existencia de guías para el manejo de situaciones clínicas y dispositivos concretos, pero señalan unánimemente la ausencia de protocolos puramente enfermeros dirigidos al paciente a la espera de un trasplante cardíaco.

La coordinación interdisciplinaria está presente en todos los casos, en que la interacción entre profesionales y los grados de participación de enfermería difieren.

Por último, las carencias del sistema identificadas giran en torno a la sobrecarga asistencial, la necesidad de mejorar la especialización y la variabilidad en la formación del personal. Como propuestas de mejora, los participantes plantean el desarrollo de protocolos específicos, la estandarización de cuidados y la integración de recursos de apoyo.

Con la finalidad de ilustrar cada categoría con voz directa de los participantes, la [Tabla 6](#) recoge las citas representativas extraídas de las entrevistas, organizadas por categoría y subcategoría temática. Las citas recogidas evidencian la coherencia de los hallazgos y sirven de base para el análisis interpretativo desarrollado en el apartado de discusión.

Categoría	Subcategoría	Cita representativa	P
Priorización de los cuidados	Estabilidad hemodinámica como eje central	"Sobre todo en función de cómo esté el paciente inestable, pues prioridad [...] la prioridad sería la estabilidad hemodinámica y la estabilidad en cuanto a tema cardíaco y cardiovascular."	P1
	Individualización según estado clínico	"Depende de en qué situación se encuentre [...] tenemos niños que están más estables e incluso podrían estar en su casa. Y tenemos niños que previo a un trasplante están en situación de ECMO."	P2
	Visión longitudinal: la espera como proceso	"Esto es una carrera de fondo que sabemos cuándo entramos, pero no sabemos cuándo salimos [...] la idea es ver el día a día."	P5
Rol técnico enfermero	Manejo de dispositivos y seguridad del paciente	"Controlamos sobre todo que los dispositivos funcionen bien, que no haya presencia de coágulos [...] siempre en base a la seguridad del paciente."	P1
	Control de coagulación y complicaciones	"Riesgo muy alto de trombos y de sangrado [...] control neurológico, pulsos pedios, coloración."	P2
	Cuidados integrales más allá de lo técnico	"Desde higiene bucal [...] hasta preparación de medicación [...] los procedimientos de enfermería no solo son técnicas invasivas."	P5
Modelo de cuidados	Cuidados adaptados a necesidades, no al diagnóstico	"Los cuidados han de ser los mismos que cualquier niño en UCI [...] lo que va a cambiar son los tratamientos [...] según lo que lleve el paciente."	P5
	Reivindicación de la autonomía enfermera	"Somos autosuficientes y tenemos los conocimientos [...] enfermería debería darle mucha más importancia a los cuidados propiamente enfermeros."	P2
Dimensión emocional, social y familiar	Impacto del diagnóstico en la familia	"Recogerlos [...] del golpe que es saber que la solución a su problema va a ser hacerle un trasplante cardíaco con todo lo que esto lleva."	P4
	Carga emocional sobre el profesional	"Se nos hace duro [...] los que somos padres nos ponemos en la piel de esos padres [...] para el personal supone una carga extra de trabajo."	P3
	Enfermería como primer soporte emocional	"Acabamos siendo su paño de lágrimas [...] se nos acaban diciendo incluso a veces nos chillan como podrías chillar a tu padre o a tu madre."	P5
	Impacto del desplazamiento geográfico	"Se ven abocados a trasladarse de un lugar a otro sin apoyo familiar, pasan casi las 24 horas del día a pie de cama."	P3
Evaluación emocional	Ausencia de herramientas estructuradas	"No tenemos ningún tipo de valoración [...] a los papás es soporte de apoyo emocional, pero no llevamos ningún tipo de medida. Que estaría bien, también."	P1
	Feedback informal como única vía de mejora	"Los papás muchas veces nos dejan alguna recomendación [...] esto nos ayuda a mejorar para la siguiente vez."	P4
Protocolos asistenciales	Ausencia generalizada de protocolo pretrasplante enfermero	"En cuanto a enfermería, de paciente candidato a trasplante, no tenemos nada [...] antes de trasplante y enfermería, menos todavía."	P1
	Aprendizaje basado en la experiencia, no en protocolos	"No hay un protocolo [...] no existe un protocolo escrito al que, por ejemplo, una persona nueva se acoja."	P2
	Protocolos existentes basados en la visión médica	"Los protocolos a veces son muy médicos [...] enfermería debería tener sus propios protocolos, enfocados en los cuidados que nos pertenecen."	P2
Formación y carencias del sistema	Necesidad de simulación clínica	"La simulación es fundamental [...] queremos hacer hincapié en la simulación [...] son las que más se suele ayudar para ponerte en la piel de cuando haya algún tipo de emergencia."	P1
	Aprendizaje informal y desigualdad formativa	"Muchas veces acabas aprendiendo a pico y pala, es decir, trabajando y preguntando e informándote por tu cuenta."	P5
	Necesidad de subespecialización en UCIP	"Los cuidados intensivos pediátricos tendrían que ser una subespecialidad [...] aparte de realizar un máster necesitas una trayectoria."	P5

Tabla 6: Síntesis del análisis temático: categorías, subcategorías y verbatim de los participantes.

P = Participante. Las citas han sido extraídas de las transcripciones de las entrevistas (Anexo 10.7). Las categorías corresponden al análisis temático realizado según el método de Braun & Clarke.

El conjunto de los hallazgos evidencia la necesidad de avanzar hacia un modelo de cuidados enfermeros específico, protocolizado y teóricamente fundamentado para el paciente pediátrico candidato a trasplante cardíaco, respondiendo así a los objetivos planteados en este estudio. A modo de propuesta, se recoge en el Anexo 10.13 ([Tabla 13](#)) una representación esquemática de las intervenciones enfermeras identificadas, que integra las dimensiones clínicas, emocional y familiar del cuidado.

6. Discusión

El presente estudio ha permitido examinar de forma detallada el rol de enfermería en la atención al paciente pediátrico candidato a trasplante cardíaco en UCIP pudiendo analizar los aspectos positivos, las fortalezas, así como los puntos de mejora en la práctica clínica asistencial. A partir de las cinco entrevistas realizadas se ejecuta un análisis cualitativo, teniendo en cuenta la evidencia científica.

6.1 *Cuidados enfermeros al paciente pediátrico candidato a trasplante cardíaco: rol técnico y autonomía profesional*

Los resultados obtenidos ponen en evidencia que el rol de enfermería en la atención al paciente pediátrico que espera un trasplante cardíaco en UCIP cuenta con una elevada complejidad técnica y clínica, incluyendo situaciones que van desde la monitorización hemodinámica continua y la administración de fármacos de alto riesgo hasta el manejo de dispositivos de soporte circulatorio como la ECMO o el Berlin Heart. Estas actuaciones, descritas constantemente por todos los participantes, coinciden con la literatura, que sitúa al personal de enfermería de UCIP como un elemento clave en la detección precoz de deterioro clínico, prevención de complicaciones y mantenimiento de la estabilidad hemodinámica del paciente crítico (52, 53).

El análisis permite también identificar la existencia de lo que podría denominarse una autonomía enfermera no formalizada: una capacidad real de toma de decisiones clínicas que los profesionales ejercen en la práctica diaria, pero que no está respaldada ni legitimada por protocolos específicos. Esta autonomía no cuenta con un reconocimiento institucional, sino que surge de la experiencia acumulada y la formación especializada de cada profesional, haciéndola vulnerable a la variabilidad individual y a la falta de continuidad asistencial.

Es relevante para la autonomía enfermera el fortalecimiento del personal, la organización del entorno y la forma en que la profesión es percibida tanto a nivel social como individual. Fomentar esta característica evidencia una mayor capacitación individual, una mejora en la

calidad asistencial, aspectos y actitudes más positivas hacia el sector y mejores logros laborales. Todo ello favorece el empoderamiento enfermero (83).

Según diversos estudios, cuando las enfermeras de UCI actúan según su autonomía profesional pueden mejorar los resultados de los pacientes, ya que esto impulsa una colaboración más eficaz entre enfermeras y médicos. A su vez, también se ha examinado las barreras que dificultan esta autonomía como la falta de educación y capacitación como barrera para el desarrollo de la enfermería; además de las limitaciones organizacionales como la jerarquización y el apoyo intra e interpersonal (83, 84).

Los participantes describen situaciones de deterioro clínico en las que enfermería actúa con un elevado nivel de responsabilidad sin un marco formal que los ampare, planteando una situación paradójica: el sistema se apoya en la competencia enfermera para garantizar la seguridad de los pacientes, pero no la reconoce ni la estandariza oficialmente, con las implicaciones que esto tiene tanto para la seguridad asistencial como para la satisfacción y el reconocimiento profesional (72, 73, 85).

Otros aspectos que revelan los resultados son que la coordinación con otros servicios y la toma de decisiones clínicas de mayor complejidad corresponde principalmente al equipo médico, en que enfermería adopta un rol de cooperación. Esta distribución de roles que describen los participantes coincide con el funcionamiento habitual de las UCIP, aunque algunos participantes señalan la necesidad de avanzar hacia un modelo en que las competencias enfermeras estén mejor definidas y reconocidas de manera formal (72, 73); además de mejorar la autonomía profesional si las relaciones entre enfermería y medicina no son jerarquizadas o condicionada por protocolos diseñados bajo autoridad médica: la enfermera valora y propone desde una visión integral y holística (83, 84).

En este sentido, la evidencia reciente da apoyo al desarrollo de competencias avanzadas en enfermería de cuidados intensivos pediátricos con el fin de mejorar la calidad asistencial y reducir la variabilidad en la práctica clínica (52, 54). Los resultados de este estudio sugieren que estos avances requieren tanto de formación especializada como de la creación de protocolos que respalden y visibilicen las actuaciones enfermeras en este ámbito.

6.2 Dimensión emocional, social y familiar: impacto de la hospitalización y necesidad de soporte estructurado

La dimensión emocional, social y familiar surge en todas las entrevistas realizadas como algo esencial que no se puede separar de los cuidados enfermeros. Los niños pendientes de un trasplante cardíaco y sus familias enfrentan una situación emocional muy compleja,

caracterizada por la incertidumbre de la espera, la gravedad del diagnóstico, el tiempo de hospitalización y las alteraciones en la dinámica familiar. La evidencia disponible coincide con que la hospitalización prolongada en UCIP tiene un gran impacto que perdura en el tiempo sobre el bienestar psicológico del paciente y su entorno familiar, generando respuestas como ansiedad, estrés postraumático y sobrecarga del cuidador que pueden persistir más allá del alta hospitalaria (51, 86).

Los participantes describen que el apoyo emocional se dirige principalmente a los padres, ya que tienden a ser más vulnerables en los momentos iniciales tras el ingreso, especialmente al tener mayor comprensión y llevar el peso del diagnóstico. Estas observaciones coinciden de nuevo con la evidencia, que señala que los principales factores de estrés de los padres en la UCIP incluyen la gravedad del estado de su hijo, la incertidumbre sobre el pronóstico, la pérdida del rol de padre/madre, las respuestas emocionales del niño, los múltiples procedimientos e intervenciones entre otros; siendo la necesidad de información sincera y continua la demanda más frecuente de las familias (26, 62), comprender la organización de la UCIP, crear rutinas familiares positivas en el entorno hospitalaria y adoptar nuevos roles parentales a través de la confianza (87).

Recientes estudios demuestran la existencia de una alta prevalencia de secuelas psicológicas entre los familiares de pacientes pediátricos en contexto de UCI. Las consecuencias del ingreso pediátrico en los familiares pueden durar meses o años aún después del alta, provocando un malestar general a la persona, a su entorno y dinámica familiar. Como comentan algunos participantes en nuestro estudio, algunas repercusiones psicológicas pasan desapercibidas y no se abordan. Es de notoria relevancia la comprensión cultural del impacto de la enfermedad sobre los familiares para así poder desarrollar una estratificación del riesgo, la identificación de grupos de alto riesgo y las intervenciones a realizar al entorno familiar para evitar estas consecuencias (88).

Por otro lado, los niños poseen menor experiencia de vida y, por tanto, menor gestión emocional y psicológica para ayudarlos a adaptarse a su situación que un adulto; como consecuencia son más vulnerables emocionalmente. Un ingreso supone para el paciente pediátrico vivir experiencias asociadas al miedo y a su vez tener menor sensación de control sobre su salud. A raíz de ello, los niños son más susceptibles a padecer secuelas psicológicas como por ejemplo trastorno de estrés postraumático, deterioro cognitivo y retraso del desarrollo entre otros.

Es de vital importancia, ofrecer unos cuidados enfermeros teniendo en cuenta la salud mental de los pacientes para evitar futuros problemas de salud, además de unos planes de

seguimiento a largo plazo para proporcionar unos cuidados plenos a nivel longitudinal en el tiempo (89).

El apoyo emocional al paciente pediátrico en estas situaciones debe ser adaptado a la edad y nivel de consciencia, por lo que debe ser más intenso en niños mayores y adolescentes ya que son más conscientes de su situación, esto coincide con los principios del modelo de cuidados centrados en la familia, así como con el Modelo de Adaptación de Callista Roy, que reconoce la dimensión psicosocial como parte integral de la respuesta adaptativa del individuo (77).

Un hallazgo relevante en que coinciden los participantes es la ausencia generalizada de herramientas estandarizadas que permitan valorar el estado emocional de los pacientes y sus familias. Ninguno de los centros utiliza de forma sistemática escalas validadas de ansiedad, satisfacción o necesidades familiares, pese a que instrumentos como el Cuestionario de Necesidades de los Familiares de Pacientes de Cuidados Intensivos (CCFNI) están validados en población española y han demostrado ser útiles para identificar necesidades no cubiertas y orientar la intervención de enfermería (63). Esta carencia limita la capacidad de los profesionales para detectar de forma precoz situaciones de sobrecarga emocional y evaluar la efectividad de las intervenciones de apoyo realizadas.

Otro punto por destacar, en una de las entrevistas es el impacto específico del desplazamiento geográfico en caso de que el hospital de referencia para tratar estos casos no se encuentre cerca del lugar de residencia. En estos casos las familias deben afrontar el ingreso sin contar con una red de apoyo cercana lo que genera nuevas necesidades en estas familias. Esta realidad refuerza la importancia de la intervención del trabajo social y de los recursos de apoyo comunitario como parte de un plan de cuidados integral, tal como recomienda la evidencia sobre atención centrada en la familia en entornos de cuidados intensivos pediátricos (65, 90).

Finalmente, podemos destacar el dato del impacto emocional que el cuidado de estos pacientes genera sobre el personal asistencial, tal y como señala uno de los participantes. La exposición continuada a situaciones de alta carga emocional en unidades de cuidados intensivos pediátricos se asocia con el desarrollo de fatiga por compasión y *burnout*, reforzando así la necesidad de incluir soporte psicológico para los profesionales desde las instituciones como parte de un modelo de cuidados integral (91).

6.3 Ausencia de protocolización enfermera

Uno de los hallazgos más importantes y transversales del estudio es la falta generalizada de protocolos enfermeros específicos para el manejo del paciente pediátrico candidato a trasplante cardíaco en la fase pretrasplante. Este hecho ha sido identificado por todos los participantes, independientemente del nivel de especialización, lo que coincide con el vacío detectado en la revisión bibliográfica previa, en que las guías existentes abordan aspectos médicos y quirúrgicos del trasplante cardíaco, con mínima o nula atención al rol específico de enfermería (33, 34).

Se observa reflejado este análisis a nivel internacional, ya que las guías que actuales evalúan según cuidados centrados en criterios de selección, manejo de poblaciones específicas y soporte mecánico con enfoque médico, no desde una visión enfermera (92).

La falta de protocolos representa que la práctica clínica sea heterogénea, en que los cuidados dependen en gran parte de la experiencia individual del profesional y de los conocimientos transmitidos entre compañeros, lo que puede comprometer tanto la seguridad del paciente como la equidad en el acceso a una atención de calidad. Los cuidados se ven influenciados por el aprendizaje diario en los servicios realizados por parte de los enfermeros, según comentan los participantes.

Uno de los resultados más importantes de este estudio es la opinión unánime de los participantes sobre la falta de protocolización enfermera, la cual provoca variabilidad asistencial pudiendo reconocerse en diferentes fuentes señalando que la estandarización de los cuidados es un factor determinante en la mejora de los resultados clínicos y la seguridad del paciente en unidades de alta complejidad (74, 75).

El análisis comparativo entre centros muestra una diferencia significativa entre los hospitales de referencia con acreditación CSUR, que disponen de protocolos específicos por dispositivo, como el manejo de la asistencia ventricular o la ECMO, y los centros con menor volumen de trasplante o sin programa como tal, donde los marcos de referencia son inexistentes. Esta desigualdad evidencia cómo la concentración de la actividad referente a los trasplantes en un número reducido de centros especializados, característica del modelo español (46), fomenta el desarrollo de protocolos internos y a su vez dificulta la transferencia de conocimiento y la estandarización a nivel nacional.

A pesar de las diferencias, todos los participantes coincidieron en demandar un protocolo enfermero centrado en las competencias propias de enfermería, diferenciándose de las guías específicas médicas ya disponibles. Esta demanda se relaciona directamente con los

datos que indican que los protocolos enfermeros basados en evidencia mejoran la seguridad del paciente, contribuyen a estandarizar las actuaciones en entornos de alta demanda y aumentan la autonomía profesional (74, 75).

6.4 Cuidado integral y modelo de adaptación: de las necesidades fisiológicas a la dimensión psicosocial

A través de los resultados obtenidos se revela que los profesionales participantes adoptan de forma natural un enfoque de cuidados que va más allá de una dimensión estrictamente biomédica, incorporando las necesidades emocionales, familiares y sociales del paciente y su entorno como parte esencial de su práctica asistencial. Esta visión integral del cuidado es coherente con el Modelo de Adaptación de Callista Roy, marco teórico de referencia del presente estudio, que concibe a la persona como un sistema adaptativo holístico en constante interacción con su entorno y que sitúa a la enfermería como disciplina responsable de facilitar respuestas adaptativas eficaces en la atención al paciente en su totalidad (77).

La autora del modelo enfatiza la necesidad de cuidados enfermeros en las personas enfermas para que sus esfuerzos obtengan resultados eficaces adaptándose física y psicológicamente a su estado. Para poder conseguir la integridad del paciente, éstos han de conseguir adaptarse a los estímulos del entorno en las diferentes dimensiones. Las intervenciones se enfocan principalmente en cuatro dimensiones de adaptación: la fisiológica, el autoconcepto, la interdependencia y el desempeño de roles (93).

En el contexto del niño candidato a trasplante cardíaco, los factores que condicionan el bienestar del paciente y de su familia son diversos: la gravedad del diagnóstico, la incertidumbre de la espera, los tratamientos invasivos y la duración de la hospitalización. Los participantes explican cómo estos factores generan respuestas adaptativas variables en cada paciente y familia, exigiendo una individualización de los cuidados que va más allá de la aplicación de protocolos estandarizados. Esta perspectiva conecta con los cuatro modos de adaptación del modelo de Callista Roy (fisiológico, autoconcepto, función del rol e interdependencia), que en estos pacientes se ven comprometidos de forma simultánea (77, 86).

Un aspecto para destacar que emerge del análisis es la reflexión aportada por uno de los participantes, que introduce un matiz conceptual importante: los cuidados enfermeros de estos pacientes no deben diferenciarse por el hecho que sean candidatos a trasplante, sino por sus necesidades clínicas y humanas específicas en cada momento. Esta idea centra el cuidado en la persona y no en el diagnóstico, distanciándose de un modelo biomédico

centrado en la enfermedad y acercándose a un modelo enfermero que se centre en la respuesta adaptativa del paciente, así como propone Roy (77). Esta perspectiva tiene implicaciones directas para el diseño de futuros protocolos enfermeros, que deberían estructurarse en torno a las necesidades del paciente y no solo en lo que refiere a los dispositivos o las patologías.

La evidencia disponible respalda este enfoque integral, señalando que la atención centrada en la familia y en las necesidades individuales del paciente pediátrico crítico mejora los resultados clínicos y la satisfacción del paciente y su alrededor (62, 65). En este sentido, las conclusiones del estudio sugieren que los profesionales de enfermería de UCIP ya aplican de manera intuitiva muchos de los principios de los cuidados centrados en la familia, pese a la falta de respaldo formal de marcos de referencia enfermeros o fundamentos teóricos que lo estructuren.

6.5 Formación y competencias: especialización, simulación clínica y desigualdad entre centros

La falta de formación específica y continuada en el manejo del paciente pediátrico pendiente de un trasplante cardíaco es identificada como una necesidad relevante por la mayoría de los participantes. Los resultados ponen en evidencia una desigualdad formativa entre centros en que los hospitales de referencia con mayor volumen de actividad en trasplantes disponen de programas de formación periódica en dispositivos de soporte circulatorio avanzado, y en otros centros la formación se basa principalmente en la observación de compañeros con más experiencia y en aprendizaje por ensayo y error de la práctica clínica diaria. Esta desigualdad coincide con la distribución del trasplante cardíaco pediátrico concentrada en un número reducido de centros especializados en España, lo que genera diferencias en las oportunidades formativas del personal de enfermería (46).

En la actualidad existen diversas disciplinas que forman a los enfermeros en áreas específicas otorgando competencias exclusivas de alto nivel, educación específica, políticas de apoyo e investigación continua; un ejemplo de ello es la especialidad en enfermería pediátrica la cual ejerce en diferentes entornos proporcionando protección, prevención, promoción, optimización y recuperación de la salud de los niños. Por consiguiente, es muy importante promover las especializaciones; en especial en esta área ya que la enfermería pediátrica proporciona alta calidad de cuidados y resultados en la salud infantil (94).

Adicionalmente, los participantes identifican la simulación clínica como la metodología formativa mejor valorada para el manejo de situaciones críticas y dispositivos especializados, como ilustra uno de los participantes: *"A veces en nuestra unidad pasamos*

de tener una ECMO o ninguna a pasar a tener cuatro ECMOs y dos AV. Entonces es difícil a veces tener tanto profesional preparado para llevar de manera solvente o con mucha experiencia este tipo de dispositivos". Esta formación permite entrenar habilidades técnicas y toma de decisiones en entornos seguros, sin riesgo para el paciente, y ha demostrado ser eficaz en el desarrollo de competencias avanzadas en enfermería de cuidados intensivos (95).

Hallazgos de revisiones sistemáticas demuestran la gran eficacia del empleo de realidad virtual en formaciones, las cuales proporcionan una comprensión más profunda y una mejor captación de la información. De esta manera se fortalecen las habilidades clínicas de los estudiantes enfermeros obteniendo unas competencias prácticas esenciales para la atención de la salud. Por lo tanto, potencia positivamente el pensamiento crítico y reflexivo en un ambiente seguro y controlado, desarrollando la confianza, el liderazgo y el trabajo grupal en los participantes, además de promover la empatía y la autoconfianza (96).

A pesar del reconocimiento, estas formaciones son implementadas en un número limitado y desigual entre los centros participantes, por lo que indican los profesionales.

La formación respecto al manejo de dispositivos de asistencia ventricular como la ECMO o el Berlin Heart es señalada como una necesidad prioritaria, especialmente en momentos en que se utilizan varios dispositivos de forma simultánea, situación que genera una presión asistencial sobre el personal con menor experiencia. Enlazando con la literatura, podemos comprobar que la exigencia cada vez mayor de los pacientes en UCIP requiere de un nivel de competencia enfermera cada vez más especializado, siendo la formación continuada un factor determinante para garantizar la seguridad del paciente en entornos de alta exigencia (52, 59).

Por último, los resultados reflejan una reivindicación transversal del reconocimiento formal de las competencias propias de enfermería, que se diferencien de las actuaciones de carácter médico. Esta demanda conecta con el debate actual sobre el desarrollo de roles avanzados en enfermería de cuidados intensivos, que se identifica como una vía para mejorar la calidad asistencial, reducir la variabilidad en la práctica clínica y aumentar la satisfacción de los profesionales (97).

En conjunto, los resultados del presente estudio reflejan una realidad asistencial que se caracteriza por una elevada competencia técnica y una profunda implicación humana por parte de los profesionales de enfermería en UCIP, que ejercen un rol altamente complejo a pesar de no contar con el respaldo de protocolos específicos ni de guías de referencia que sistematizan y visibilizan sus actuaciones. La alineación de los hallazgos con la evidencia

disponible refuerza la necesidad de avanzar hacia un modelo de cuidados enfermeros estandarizado y teóricamente fundamentado. Dicho modelo debería integrar las dimensiones clínica, emocional, familiar y formativa identificadas en este estudio como ejes fundamentales de la práctica asistencial en el paciente pediátrico candidato a trasplante cardíaco.

6.6 Síntesis integradora: hallazgos, objetivos y Modelo de adaptación de Roy

A modo de síntesis, la [Tabla 7](#) recoge los principales hallazgos del análisis cualitativo organizados por categoría temática y subcategoría, estableciendo la correspondencia con los objetivos específicos del estudio y con los modos de adaptación del Modelo de Adaptación de Callista Roy. Esta interrelación permite observar estructuradamente cómo los hallazgos emergentes de las entrevistas sintonizan con el marco teórico del trabajo y con los objetivos específicos del estudio.

Categoría	Subcategoría	Hallazgo principal	Objetivo	Modo de adaptación (Roy)
Priorización de los cuidados	Estabilidad hemodinámica como eje central	La estabilidad cardiovascular organiza toda la jerarquía de cuidados en el paciente crítico	O1 / O4	Modo fisiológico - físico
	Individualización según estado clínico	Los cuidados se adaptan al estado de ingreso de cada paciente, sin un protocolo único aplicable	O1 / O4	Modo fisiológico - físico
	Visión longitudinal: la espera como proceso	El ingreso se vive como una carrera de fondo; el día a día marca el ritmo de los cuidados	O1 / O4	Modo de autoconcepto - identidad
Rol técnico enfermero	Manejo de dispositivos y seguridad del paciente	El control de dispositivos avanzados (ECMO, Berlín Heart) y la prevención de complicaciones centran la actuación enfermera	O1 / O4	Modo fisiológico - físico
	Control de coagulación y valoración clínica avanzada	El riesgo simultáneo de trombosis y sangrado exige vigilancia neurológica y vascular continua	O1 / O4	Modo fisiológico - físico
	Cuidados integrales más allá de lo técnico	La práctica enfermera abarca desde la higiene bucal hasta la preparación farmacológica, superando la dimensión técnico - invasiva	O1 / O4	Modo fisiológico - físico / Modo función de rol
Modelo de cuidados	Universalidad y adaptación según necesidades, no diagnóstico	Los cuidados deben ser equivalentes a los de cualquier niño en UCIP; lo que varía son los tratamientos según el dispositivo	O4	Modo fisiológico - físico / Modo función de rol
	Reivindicación de la autonomía enfermera	Enfermería posee conocimientos suficientes para gestionar los cuidados propios con autonomía, sin depender del enfoque médico	O4	Modo de función de rol
Dimensión emocional, social y familiar	Impacto del diagnóstico en la familia	La noticia del trasplante supone un golpe emocional intenso para la familia que requiere acompañamiento inmediato	O2	Modo de interdependencia / Modo de autoconcepto
	Carga emocional sobre el profesional de enfermería	El cuidado de estos pacientes genera impacto emocional en el personal	O2	Modo de autoconcepto - identidad
	Enfermería como primer soporte emocional	Los profesionales de enfermería asumen el rol de soporte emocional principal para las familias durante la hospitalización	O2	Modo de interdependencia
	Impacto del desplazamiento geográfico	Las familias que requieren desplazarse para la intervención ven su red de apoyo fragmentada, generando necesidades adicionales	O2	Modo de interdependencia
Evaluación emocional	Ausencia generalizada de protocolo pretrasplante enfermero	No existe ningún protocolo enfermero específico para el paciente candidato a trasplante cardíaco en fase de espera	O2 / O3	Modo de autoconcepto / modo de interdependencia
	Mejora basada en feedback informal	Las recomendaciones de las familias al alta sirven de aprendizaje para futuras actuaciones, sin sistematización formal	O2 / O3	Modo de interdependencia
Protocolos asistenciales	Ausencia generalizada de protocolo pretrasplante enfermero	No existe ningún protocolo enfermero específico para el paciente candidato a trasplante cardíaco	O3 / O6	Modo de función de rol
	Aprendizaje basado en la experiencia, no en protocolos	La práctica clínica se transmite entre compañeros y mediante la experiencia diaria ante la falta de protocolos escritos	O3 / O6	Modo de función de rol
	Protocolos existentes centrados en la visión médica	Los protocolos disponibles responden a criterios médicos; enfermería carece de guías propias orientadas a los cuidados	O3 / O6	Modo de función de rol
Formación y carencias del sistema	Necesidad de formación específica y simulación clínica	La simulación clínica se identifica como herramienta clave para preparar al personal ante situaciones de emergencia	O5	Modo de función de rol
	Aprendizaje informal y desigualdad formativa	La formación depende en gran parte de la iniciativa individual y la transmisión informal de conocimiento entre compañeros	O5	Modo de función de rol
	Necesidad de subespecialización en UCIP	Los cuidados intensivos pediátricos requieren una formación de subespecialidad que combine máster y trayectoria asistencial	O5	Modo de función de rol

Tabla 7: Síntesis comparativa de los hallazgos cualitativos por categoría temática, objetivos del estudio y Modelo de Adaptación de Callista Roy

7. Conclusiones

El presente estudio ha permitido conocer de forma directa el rol de enfermería en la atención al paciente pediátrico candidato a un trasplante cardíaco en las UCIP españolas, una realidad poco documentada desde la perspectiva enfermera y que presenta importantes áreas de mejora.

Los resultados obtenidos muestran que el rol de enfermería en este contexto es exigente, amplio y muy complejo desde el punto de vista técnico. Las enfermeras se encargan de la monitorización continua del paciente, el manejo de dispositivos avanzados, como la ECMO o el Berlin Heart, la administración de fármacos de alto riesgo y, a la vez, son la primera línea en el acompañamiento emocional del niño y la familia, adaptando su actuación en todo momento al estado clínico del paciente. Esta capacidad de respuesta, construida en gran parte sobre la experiencia propia y el aprendizaje entre compañeros, evidencia un alto nivel de competencia profesional que, sin embargo, no se ve respaldada por protocolos específicos que lo formalicen o estandaricen.

La ausencia de un marco de referencia enfermero diseñado para el paciente pendiente de un trasplante cardíaco es el hallazgo más consistente y transversal del estudio, lo que genera una variabilidad importante entre centros que puede repercutir directamente en la seguridad y la calidad de la atención. A esto se le suma la falta de herramientas estructuradas para la evaluación emocional y de formación continuada accesible para todos los centros.

Los datos recogidos sientan las bases para el desarrollo de futuros marcos de referencia enfermeros centrados en las necesidades reales del paciente, que integren las dimensiones clínica, emocional y familiar, y que visibilicen el rol propio de enfermería más allá de los protocolos médicos ya existentes. Como materialización de estos hallazgos, se presenta en el Anexo 10.13 una propuesta esquemática de intervención enfermera en el niño candidato a trasplante cardíaco en UCIP ([Tabla 13](#)), que sintetiza las actuaciones identificadas y pretende servir como base para el desarrollo de futuras guías específicas.

8. Limitaciones del estudio y futuras líneas de investigación

El presente estudio presenta una serie de limitaciones que deben ser consideradas al interpretar los resultados.

En primer lugar, el tamaño reducido de la muestra ($n=5$) supone una limitación importante. En investigación cualitativa, el tamaño muestral se suele determinar en función del principio

de saturación teórica, que se entiende como el punto a partir del cual incorporar participantes no aporta información sustancialmente nueva (82). Dado el carácter altamente especializado del perfil que se requiere y el reducido número de unidades en España que atienden a pacientes pediátricos a la espera de un trasplante cardíaco, el reclutamiento para este estudio fue especialmente difícil - lo que incluye la escasa respuesta de los profesionales y la dificultad para contactar con los servicios de UCIP de hospitales especializados -, por lo que no es posible afirmar que se haya alcanzado la saturación. Estos aspectos pueden haber limitado la diversidad de perspectivas recogidas, de modo que algunas realidades asistenciales podrían no quedar plenamente representadas.

También existe la posibilidad de sesgo de selección, ya que los participantes se obtuvieron mediante los diferentes métodos de difusión por deseo de participación propia. Por tanto, esto conlleva a que los diversos integrantes del estudio puedan tener mayor interés y/o experiencia en el tema, proporcionando una visión parcial de la realidad asistencial desde su punto de vista. De manera que este hecho puede repercutir en los resultados obtenidos orientándose a una temática más especializada e implicada, proporcionando homogeneidad al discurso.

Asimismo, cabe señalar la limitación en cuanto a transferibilidad de los resultados. Al tratarse de un estudio cualitativo con una muestra pequeña y un contexto asistencial tan específico, los hallazgos no son directamente extrapolables a otros centros o realidades. Sin embargo, la heterogeneidad de los perfiles participantes - en términos de experiencia, tipo de centro y ubicación - contribuye a enriquecer el análisis, permitiendo identificar patrones comunes que podrían orientar futuras líneas de investigación con muestras más amplias y representativas.

Por otro lado, la ausencia de guías previas, protocolos específicos y bibliografía suficiente sobre el rol de enfermería en este contexto ha condicionado el desarrollo del trabajo, tanto en el apartado de fundamentos teóricos como en la discusión y comparativa de los hallazgos obtenidos.

Por último, la experiencia limitada de las investigadoras en el desarrollo de estudios cualitativos puede considerarse una limitación en aspectos como la conducción de las entrevistas, la codificación de la información y la interpretación de los datos. No obstante, esta circunstancia se mitigó mediante la supervisión de la tutora académica y el uso del método Delphi para la validación del instrumento de recogida de datos, lo que contribuyó a reforzar el rigor metodológico del estudio.

En cuanto a futuras líneas de investigación, sería necesario ampliar la muestra a más centros y profesionales, incorporar la perspectiva de las familias y del resto del equipo multidisciplinar y evaluar el impacto de futuros protocolos una vez implementados. El impacto emocional del cuidado de estos pacientes sobre el personal de enfermería es también un área que merece una exploración más profunda.

En este sentido, una prioridad de cara al futuro sería someter los hallazgos de este estudio a una validación multicéntrica, que permita contrastar si las necesidades y dinámicas identificadas en las UCIP participantes son extrapolables al conjunto de centros españoles con programa de trasplante cardíaco pediátrico. Paralelamente, los resultados obtenidos podrían servir de base para el desarrollo de un protocolo enfermero piloto, diseñado de forma colaborativa con los profesionales de las unidades, que estandarice las actuaciones clave y reduzca la variabilidad actualmente existente entre centros.

Asimismo, la formación especializada emerge como una necesidad estructural en este ámbito. Futuras iniciativas deberían explorar la incorporación de la simulación clínica como herramienta de entrenamiento para el manejo de situaciones de alta complejidad - como soporte con ECMO o la gestión del deterioro hemodinámico agudo - así como el diseño de programas de formación específica accesibles para todos los centros, independientemente de su volumen asistencial.

9. Bibliografía

1. Rey J, Polo ML, Sánchez R, Centella T, González-Rocafort A, Lamas MJ, et al. Nuestra historia con el trasplante cardíaco pediátrico y en cardiopatas congénitos: experiencia de 24 años. *Cir Cardiovasc*. 2019;26:17-23. DOI: [10.1016/j.circv.2018.11.005](https://doi.org/10.1016/j.circv.2018.11.005)
2. Hospital Universitari Vall d'Hebron. Trasplante cardíaco [Internet]. Barcelona: Hospital Universitari Vall d'Hebron; 2024 [citado nov 2025]. Disponible en: https://cardiopatiascongenitas.net/cardiopatias-familiares-y-genetica/transplante/tecnica_y_resultados/
3. Organización Nacional de Trasplantes. Memoria de actividad de donación y trasplante cardíaco 2024 [Internet]. Madrid: ONT; 2024 [citado nov 2025]. Disponible en: <https://www.ont.es/wp-content/uploads/2025/02/ACTIVIDAD-DE-DONACION-Y-TRASPLANTE-CARDIACO-2024.pdf>
4. Vázquez de Prada JA, Barge Caballero E, Segovia Cubero J, Almenar Bonet L, Arizón del Prado JM, Sobrino Márquez JM, et al. Registro Español de Trasplante Cardíaco. XXXVI Informe Oficial de la Sociedad Española de Cardiología (2024). *Rev Esp. Cardiol*. 2025;78(10): 906-915. DOI: [10.1016/j.recesp.2025.04.010](https://doi.org/10.1016/j.recesp.2025.04.010)
5. International Society for Heart and Lung Transplantation. 2024 Annual Report from the ISHLT International Thoracic Organ Transplant (TTX) Registry. Addison (TX): ISHLT; 2024. DOI: [10.1016/j.healun.2025.04.014](https://doi.org/10.1016/j.healun.2025.04.014)
6. Polo ML, González-Rocafort A, Ramchandani B, Rey J, Sánchez R, Lamas MJ, et al. Congenital heart disease, how should we be prepared for transplantation? Surgical tips and tricks. *Cir Cardiovasc*. 2022;29(6):312-318. doi: [10.1016/j.circv.2021.12.005](https://doi.org/10.1016/j.circv.2021.12.005)
7. Hospital Universitari Vall d'Hebron. Coordinación de trasplantes [Internet]. Barcelona; 2022 [citado nov 2025]. Disponible en: <https://hospital.vallhebron.com/es/asistencia/especialidades/coordinacion-de-trasplantes>
8. Fernández-Díaz E, Izquierdo-Blasco J, Gómez-Serrano M, Maestre-Querol A, Melendo-Pérez S, Fernández-Polo A, et al. Protocolo de diagnóstico y tratamiento de la miocarditis aguda en pediatría [Internet]. Barcelona: Hospital Universitari Vall d'Hebron; 2017 [citado nov 2025]. Disponible en: https://www.upiip.com/sites/upiip.com/files/Protocolo%20de%20diagno%CC%81stico%20y%20tratamiento%20de%20la%20miocarditis%20aguda%20en%20pediatri%CC%81a%20%2803.02.17%29_0_0.pdf

9. Hospital Universitario La Paz. Protocolo de trasplante cardíaco [Internet]. Madrid; 2018 [citado nov 2025]. Disponible en: https://www.transplantchild.eu/wp-content/uploads/PROTOCOLO20UNIFICADO20TRASPLANTE20CARDc38dACO_compressed.pdf
10. Paladino MA. El niño en estado crítico sometido a cirugía. Rev. Mex. Anest. 25.2. 2002: 129-144. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/rma/cma-2002/cma022h.pdf>
11. Arias, A, Lintner-Rivera, M, Shafi, N, Abbas, Q., Abdelhafeez, A, Ali M, et al. A research definition and framework for acute paediatric critical illness across resource-variable settings: a modified Delphi consensus.. The Lancet. Global health. 2024 DOI: [10.1016/s2214-109x\(23\)00537-5](https://doi.org/10.1016/s2214-109x(23)00537-5)
12. Deshmukh C, Baheti A. Need, process and importance of organ transplantation. 2020; 6.DOI: [10.31024/ajpp.2020.6.2.6](https://doi.org/10.31024/ajpp.2020.6.2.6)
13. Pérez A.M, San Juan E, Baños A, Mariscal M. Consideraciones éticas del trasplante de órganos. Revista Electrónica AnestesiaR 13.9;2021. DOI: [10.30445/rear.v13i9.1017](https://doi.org/10.30445/rear.v13i9.1017)
14. La Moncloa. El modelo español de trasplantes: funcionamiento y claves de su liderazgo mundial [Internet]. Madrid: Presidencia del Gobierno; 2026 [citado mar 2026]. Disponible en: <https://www.lamoncloa.gob.es/serviciosdeprensa/notasprensa/sanidad14/Paginas/2024/modelo-trasplante-y-donacion-espana.aspx>
15. Organización Nacional de Trasplantes. Qué es el modelo español [Internet]. Madrid: ONT; 2024 [citado mar 2026]. Disponible en: <https://www.ont.es/informacion-al-ciudadano-3/que-es-el-modelo-espanol-3-3/>
16. Castleberry C, Ryan TD, Chin C. Transplantation in the Highly Sensitized Pediatric Patient. Circulation (New York, NY). June 3, 2014;129(22):2313–9. DOI: [10.1161/CIRCULATIONAHA.113.001378](https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.113.001378)
17. Ministerio de Sanidad. Trasplante cardíaco pediátrico [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad; 2018 [citado 2026 abr 15]. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/gl/areas/csur/centros/patologias/areasEspecializacion/docs/20R1._Trasplante_cardiaco_pediatico_H.pdf
18. Dipchand A. Current state of pediatric cardiac transplantation. Ann Cardiothorac Surg. 2018 Jan;7(1):31-55. DOI: [10.21037/acs.2018.01.07](https://doi.org/10.21037/acs.2018.01.07)
19. Muntean I, Barmou C. Pediatric heart transplantation: indication and preoperative assessment. Rom J Pediatr. 2020;69(1):33-37. DOI: [10.37897/rjp.2020.1.4](https://doi.org/10.37897/rjp.2020.1.4)
20. Azeka E, Hase F, Tomimoto Y. Pediatric heart transplantation: current status and perspectives. JHLT Open. 2025 Jul;10:100353. DOI: [10.1016/j.jhlto.2025.100353](https://doi.org/10.1016/j.jhlto.2025.100353)

21. Camino M, Maroto E, Greco R. Trasplante cardíaco pediátrico [Internet]. Madrid: Hospital Infantil Universitario Gregorio Marañón; s.f. [citado nov 2025]. Disponible en: <https://telecardiologo.com/descargas/94344.pdf>
22. Almenar-Bonet L. Spanish Heart Transplantation Registry: 18th official report of the Spanish Society of Cardiology Working Group on Heart Failure and Heart Transplantation (1984–2006). *Rev Esp Cardiol.* 2007;60(11):1177-1187. doi: [10.1016/S1885-5857\(08\)60048-1](https://doi.org/10.1016/S1885-5857(08)60048-1)
23. Barrios A, Centeno F, Rojo H, Fernández-Cooke E, Sánchez-Manubens J, Pérez-Lescure J. Consenso nacional sobre diagnóstico, tratamiento y seguimiento cardiológico de la enfermedad de Kawasaki. Madrid: SEIP; 2018. DOI: [10.1016/j.anpedi.2018.04.003](https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2018.04.003)
24. García-Hernández J, González-Rodríguez J, Martínez-López A, Canalejo-González D, Romero-Parreño A, Santos J, et al. Resultados de la intervención de Norwood para el síndrome del corazón izquierdo hipoplásico. *Rev Esp Cardiol.* 2007;60(7):732-738. DOI: [10.1157/13108279](https://doi.org/10.1157/13108279)
25. Hospital Universitario La Paz. Cirugía de Fontan [Internet]. Madrid; s.f. [citado ene 2026]. Disponible en: <https://www.cardiopatiascongenitaslapaz.com/desde-el-palpito/cirugia-de-fontan/>
26. Lefkowitz D, Triplett K, Schneider L, West K, Anton C, Rea K, et al. A consensus-based framework for the psychosocial evaluation of pediatric candidates for cardiothoracic transplant and ventricular assist devices. *J Heart Lung Transplant.* 2025;44(4):487-502. DOI: [10.1016/j.healun.2024.11.028](https://doi.org/10.1016/j.healun.2024.11.028)
27. Killian M, Mayewski S, Brumm S, He Z, Gupta D. Psychosocial considerations in pediatric heart transplantation: initial validation of the Pediatric Psychosocial Assessment Tool at a single center. *JHLT Open.* 2025 Jun 13;9:100319. DOI: [10.1016/j.jhlto.2025.100319](https://doi.org/10.1016/j.jhlto.2025.100319)
28. Peled Y, Ducharme A, Kittleson M, Bansal N, Stehlik J, Amdani S, et al. International Society for Heart and Lung Transplantation guidelines for the evaluation and care of cardiac transplant candidates—2024. *J Heart Lung Transplant.* 2024Oct;43(10):1529-1628.e54. DOI: [10.1016/j.healun.2024.05.010](https://doi.org/10.1016/j.healun.2024.05.010)
29. Crespo-Leiro M. Heart transplantation in Spain: review of the heart transplant programme since 1984. *Eur Heart J.* 2017;38(46):3414-3416. DOI: [10.1093/eurheartj/ehx699](https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehx699)
30. Singh Y, Villaescusa J, Da Cruz E, Tibby S, Bottari G, Saxena R, et al. Recommendations for hemodynamic monitoring for critically ill children. *Crit Care.* 2020 Oct;24(1):620. DOI: [10.1186/s13054-020-03326-2](https://doi.org/10.1186/s13054-020-03326-2)

31. Gazit A, Fehr J. Perioperative management of the pediatric cardiac transplantation patient. *Curr Treat Options Cardiovasc Med*. 2011 Oct;13(5):425-43. DOI: [10.1007/s11936-011-0143-8](https://doi.org/10.1007/s11936-011-0143-8)
32. Kumar A, Joshi R. Hemodynamic monitoring in pediatric cardiac critical care. *J Pediatr Crit Care*. 2025 Jun; 12(3):125-133. DOI: [10.4103/jpcc.jpcc_21_25](https://doi.org/10.4103/jpcc.jpcc_21_25)
33. Lohn V. Nursing care for patients submitted to heart transplantation: integrative review. *J Qual Health Care Econ*. 2022, 5(4):000291. DOI: [10.23880/jqhe-16000291](https://doi.org/10.23880/jqhe-16000291)
34. Jones M, Tucker D. Nursing considerations in pediatric cardiac critical care. *Pediatr Crit Care Med*. 2016 Ago;17(8):S383-S387. DOI: [10.1097/PCC.0000000000000856](https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000000856)
35. Bistola V, Arfaras-Melainis A, Polyzogopoulou E, Ikonomidis I, Parissis J. Inotropes in acute heart failure: from guidelines to practical use. *Card Fail Rev*. 2019 Nov;5(3):133-139. DOI: [10.15420/cfr.2019.11.2](https://doi.org/10.15420/cfr.2019.11.2)
36. Scheeren T, Bakker J, Kaufmann T, Annane D, Asfar P, Boerma E, et al. Current use of inotropes in circulatory shock. *Ann Intensive Care*. 2021 Jan;11(1):21. DOI: [10.1186/s13613-021-00806-8](https://doi.org/10.1186/s13613-021-00806-8)
37. García-Canales A, Peña-Juárez RA, Sandoval-Franco LM. Vasopresores e inotrópicos: uso en pediatría. *Arch Cardiol Mex*. 2018;88(1):39-50. DOI: [10.1016/j.acmx.2017.02.005](https://doi.org/10.1016/j.acmx.2017.02.005)
38. Gentile P, Marini C, Ammirati E, Perna E, Saponara G, Garascia A, et al. Long-term administration of intravenous inotropes in advanced heart failure. *ESC Heart Fail*. 2021 Jun;8(5): 4322-4327. DOI: [10.1002/ehf2.13394](https://doi.org/10.1002/ehf2.13394)
39. Sebastian S, Justin S, Daniel L, Sathyamurthy G, Thangavel S. Role of clinical pharmacist in medication management of inotropes and vasopressors in intensive care unit. *Indian J Pharm Pract*. 2020 Jun;13(2):138-144. DOI: [10.5530/ijopp.13.2.21](https://doi.org/10.5530/ijopp.13.2.21)
40. Tariq S, Aronow W. Use of inotropic agents in treatment of systolic heart failure. *Int J Mol Sci*. 2015 Dec;16(12):29060-8. DOI: [10.3390/ijms161226147](https://doi.org/10.3390/ijms161226147)
41. Polo L, Sánchez R, Aroca A. Asistencia mecánica circulatoria en el paciente pediátrico. *Cir Cardiovasc*. 2016;23(Suppl 1):55-61. DOI: [10.1016/j.circv.2016.05.003](https://doi.org/10.1016/j.circv.2016.05.003)
42. Menéndez JJ, Sánchez-Galindo AC, Balcells J, Tejero-Hernández MÁ, Ferrer-Barba Á, Ibiza-Palacios E, et al. Short- and long-term survival of children treated with ventricular assist devices in Spain based on 15 years' experience. *Eur J Cardiothorac Surg*. 2023 Feb 3;63(2):ezad050. DOI: [10.1093/ejcts/ezad050](https://doi.org/10.1093/ejcts/ezad050)
43. Cabo J, Hübner M, Herreros J, Hübner S, Villar M, García-Guereta L, et al. Asistencia ventricular y trasplante cardíaco en las cardiopatías congénitas. *Cir Cardiovasc*. 2011;18(3):189-198. DOI: [10.1016/S1134-0096\(11\)70054-7](https://doi.org/10.1016/S1134-0096(11)70054-7)
44. Lichtenstein K, Tunuguntla H, Peng D, Buchholz H, Conway J. Pediatric ventricular assist device registries: update and perspectives in the era of miniaturized

- continuous-flow pumps. *Ann Cardiothorac Surg.* 2021;10(3):329-338. DOI: [10.21037/acs-2020-cfmcs-18](https://doi.org/10.21037/acs-2020-cfmcs-18)
45. Hetzer R, Kaufmann F, Walter E. Paediatric mechanical circulatory support with Berlin Heart EXCOR: development and outcome of a 23-year experience. *Eur J Cardiothorac Surg.* 2016;50(2):203-210. DOI: [10.1093/ejcts/ezw011](https://doi.org/10.1093/ejcts/ezw011)
46. González-Vílchez F, Almenar-Bonet L, Gómez-Bueno M, Crespo-Leiro MG, Cobo-Belaustegui M, Crespín-Crespín M, et al. Registro Español de Trasplante Cardíaco. XXXVI Informe oficial de la Asociación de Insuficiencia Cardíaca de la Sociedad Española de Cardiología. *Rev Esp Cardiol.* 2025;78(10):906-915. DOI: [10.1016/j.recesp.2025.04.010](https://doi.org/10.1016/j.recesp.2025.04.010)
47. Torres-Maestro B, Polo-López L, González-Rocafort Á, Ramchandani-Ramchandani B, Rey-Lois J, Sánchez-Pérez R, et al. Asistencia de larga duración en pacientes pediátricos: 15 años de experiencia. *Cir Cardiovasc.* 2022 Feb;31(1):3-7. DOI: [10.1016/j.circv.2022.07.005](https://doi.org/10.1016/j.circv.2022.07.005)
48. Argudo E, Hernández-Tejedor A, Belda Hofheinz S, Fuset MP, Sánchez Galindo A, Burgueño P, et al. Recomendaciones de consenso sobre el transporte de pacientes en ECMO de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC) y la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos (SECIP). *Med Intensiva.* 2022;46(8):446-454. DOI: [10.1016/j.medin.2022.03.010](https://doi.org/10.1016/j.medin.2022.03.010)
49. Gil-Martínez P, Curbelo J, Roy-Vallejo E, Mesado-Martínez D, Ciudad-Sañudo M, Suárez-Fernández C. Evaluación del grado de congestión clínica y hemodinámica como predictores de mortalidad en pacientes ambulatorios con insuficiencia cardíaca de edad avanzada. *Rev Clin Esp.* 2022 Sep; 222(7):377-384. DOI: [10.1016/j.rce.2021.12.003](https://doi.org/10.1016/j.rce.2021.12.003)
50. Cerqueiro-González J, González-Franco Á, Carrascosa-García S, Soler-Rangel L, Ruiz-Laiglesia F, Epelde-Gonzalo F, et al. Beneficios de un modelo asistencial integral en pacientes con insuficiencia cardíaca y fracción de eyección preservada: programa UMIPIC. *Rev Clin Esp.* 2022 Jun; 222(6):339-347. DOI: [10.1016/j.rce.2021.11.004](https://doi.org/10.1016/j.rce.2021.11.004)
51. Gómez-García D, Bejarano-Barragán L, García-Perdomo H. Estrategias de prevención de la insuficiencia cardíaca: enfoque integral en diferentes momentos de la enfermedad. *REC CardioClinics.* 2023 Mar; 59(1):61-70. DOI: [10.1016/j.rccl.2023.09.008](https://doi.org/10.1016/j.rccl.2023.09.008)
52. Colvin E, Shiderly D, Maihle T, Casciato D. Nursing care of the pediatric cardiac patient. En: *Critical care of children with heart disease*. Cham: Springer; 2020. DOI: [10.1007/978-1-84882-262-7_12](https://doi.org/10.1007/978-1-84882-262-7_12)

53. Staveski S, Lincoln P. Introduction to nursing care of the cardiac patient. En: *Pediatric and congenital cardiology, cardiac surgery and intensive care*. London: Springer; 2020. DOI: [10.1007/978-1-4471-4999-6_198-2](https://doi.org/10.1007/978-1-4471-4999-6_198-2)
54. Li F, Mao A, Niu X, Zhou Q. Based on C-CHEWS study on the application value of comprehensive perioperative nursing based on scoring in critically ill children with pediatric cardiovascular surgery. *Front Pediatr*. 2025 Sep;13:1605731. DOI: [10.3389/fped.2025.1605731](https://doi.org/10.3389/fped.2025.1605731)
55. Pignatiello G. Discussion guide for the Connor article. *Am J Crit Care*. 2022;31(2):127-128. DOI: [10.4037/ajcc2022553](https://doi.org/10.4037/ajcc2022553)
56. Deshpande S, Gajarski R, Das B, Zhang W, Peng D, Cabrera A, et al. Critical care therapies pre and post heart transplant and their impact: analysis from the Pediatric Cardiac Critical Care Consortium. *J Heart Lung Transplant*. 2024;43(9):1434-1449. DOI: [10.1016/j.healun.2024.05.009](https://doi.org/10.1016/j.healun.2024.05.009)
57. McLellan MC, Connor J. The Cardiac Children's Hospital Early Warning Score (C-CHEWS). *J Pediatr Nurs*. 2013;28(2):171-178. DOI: [10.1016/j.pedn.2012.07.009](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2012.07.009)
58. Ji J, Yang H, Yang L, Jiang Y, Tang P, Lu Q. Nursing perspectives on transitional care between pediatric intensive care units and general wards: a focus group study. *J Nurs Manag*. 2022;30(7):3430-3439. DOI: [10.1111/jonm.13804](https://doi.org/10.1111/jonm.13804)
59. Hirao D, Jesmin S, Sugawara T, Maqbool A, Shimojo N. Nursing management in pediatric intensive care in South Asia. *Children (Basel)*. 2025;12(6):726. DOI: [10.3390/children12060726](https://doi.org/10.3390/children12060726)
60. Mohammed B, Salih A. Quality of nursing services for heart problems in pediatric hospital intensive care unit. *Medico-Legal Update*. 2020;20(2):543-548. DOI: [10.37506/mlu.v20i2.1166](https://doi.org/10.37506/mlu.v20i2.1166)
61. Lorts A, Conway J, Schweiger M, et al. ISHLT consensus statement for the selection and management of pediatric and congenital heart disease patients on ventricular assist devices: endorsed by the American Heart Association. *J Heart Lung Transplant*. 2021;40(8):709-732. DOI: [10.1016/j.healun.2021.04.015](https://doi.org/10.1016/j.healun.2021.04.015)
62. Padilla-Lamadird M, Pardo-Fernández A, Torres-Luna R, García-Gómez A, et al. Percepción de necesidades de los familiares de pacientes en unidades de cuidados críticos pediátricos. *Enferm Intensiva*. 2025;36(4):500-557. DOI: [10.1016/j.enfi.2025.500557](https://doi.org/10.1016/j.enfi.2025.500557)
63. Molero Jurado MM, Pérez-Fuentes MC, Gázquez Linares JJ, Simón Márquez MM, Martos Martínez Á, Barragán Martín AB. Adaptación y validación de la versión breve del Cuestionario de Necesidades de los Familiares de Pacientes de Cuidados Intensivos (CCFNI) en población española. *An Sist Sanit Navar*. 2011;34(3):349-361. DOI: [10.4321/S1137-66272011000300002](https://doi.org/10.4321/S1137-66272011000300002)

64. Grupo de trabajo de certificación de Proyecto HU-CI. Manual de Buenas Prácticas en Unidades de Cuidados Intensivos. 2.^a ed. Madrid: Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias (SEEIUC); 2019 [Internet]. [Citado feb 2026]. Disponible en: https://seeiuc.org/wp-content/uploads/2019/12/Manual_BP_HUCI_rev2019_web.pdf
65. Rubio Garrido P. Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias [tesis]. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili; 2024. [Citado feb 2026]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10803/692672>
66. Alonso-Pulpón L, Segovia J. Aspectos organizativos contemporáneos del trasplante cardíaco: visión del clínico. Rev Esp Cardiol Supl. 2015;15:21-26. DOI: [10.1016/s1131-3587\(15\)30004-2](https://doi.org/10.1016/s1131-3587(15)30004-2)
67. Almenar L, Delgado J, Crespo M, Segovia J. Situación actual del trasplante cardíaco en España. Rev Esp Cardiol. 2010;63(1):132-149. DOI: [10.1016/s0300-8932\(10\)70146-9](https://doi.org/10.1016/s0300-8932(10)70146-9)
68. Hollander B, Rubino A, Pamar J, Falter F. Caring for Heart and Lung Transplant Patients. J Intensive Care Med. 2025 Jul; 15:8850666251351592. DOI: [10.1177/08850666251351592](https://doi.org/10.1177/08850666251351592)
69. Ferrer F, García F, Picarzo J, Noguer F, Malfaz F, Murcia M, Brotons D. Current situation of the organisation, resources and activity in paediatric cardiology in Spain. An Pediatr (Engl Ed). 2019;90(2): 94-101. DOI: [10.1016/j.anpede.2018.03.010](https://doi.org/10.1016/j.anpede.2018.03.010)
70. Correia M. Clinical and economic impact of protocols. In: The Practical Handbook of Perioperative Metabolic and Nutritional Care. Amsterdam: Elsevier; 2019. p. 235-247. DOI: [10.1016/b978-0-12-816438-9.00022-2](https://doi.org/10.1016/b978-0-12-816438-9.00022-2)
71. Kredo T, Bernhardsson S, Machingaidze S, Young T, Louw Q, Ochodo E, Grimmer K. Guide to clinical practice guidelines: the current state of play. Int J Qual Health Care. 2016;28(1):122-128. DOI: [10.1093/intqhc/mzv115](https://doi.org/10.1093/intqhc/mzv115)
72. Maier C, Köppen J, et al. Task shifting between physicians and nurses in acute care hospitals: cross-sectional study in nine countries. Hum Resour Health. 2018;16(1):24. DOI: [10.1186/s12960-018-0285-9](https://doi.org/10.1186/s12960-018-0285-9)
73. Downie S, Walsh J, Kirk-Brown A, Haines T. How can scope of practice be described and conceptualised in medical and health professions? A systematic review for scoping and content analysis. Int J Health Plann Manage. 2023;38(5):1184-1211. DOI: [10.1002/hpm.3678](https://doi.org/10.1002/hpm.3678)
74. Mahmoud A, Ragheb M, Mohamed S, Ibrahim A. Effect of implementing nursing care protocol on critical patients' safety outcomes. J Nurs Sci Benha Univ. 2022;7:45-52. DOI: [10.21608/jnsbu.2022.215389](https://doi.org/10.21608/jnsbu.2022.215389)

75. Gawthorne J, Curtis K, McCloughen A. The barriers and enablers to implementing nurse-initiated protocols in the emergency department: a focus group study. *J Clin Nurs*. 2025;34(3):1234-1245. DOI: [10.1111/jocn.17744](https://doi.org/10.1111/jocn.17744)
76. Bedregal P, Besoain C, Reinoso A, Zubarew T. La investigación cualitativa: un aporte para mejorar los servicios de salud. *Rev Med Chile*. 2017;145(3):373-379. DOI: [10.4067/S0034-98872017000300012](https://doi.org/10.4067/S0034-98872017000300012)
77. Alligood MR. Modelos y teorías en enfermería. 10a ed. Barcelona: Elsevier; 2023.
78. Giraldo Montoya DI, Rodriguez Padilla LM, Vargas Betancur M del P, Suarez Yepes M, Trujillo Bedoya LN, Rodriguez Obando C, et al. Afrontamiento y adaptación en cuidadores principales de niños hospitalizados, según el modelo de Callista Roy. *Medicina UPB*. 1 de julio de 2021;40(2):13. DOI: [10.18566/medupb.v40n2.a03](https://doi.org/10.18566/medupb.v40n2.a03)
79. Molina LL, Cortez Flores CR. Estados emocionales, afrontamiento y adaptación de los internos de enfermería según Callista Roy. *Ibero-American Journal of Health Science Research* 6.1 (2026): 353-360. DOI: [10.56183/iberojhr.v6i1.927](https://doi.org/10.56183/iberojhr.v6i1.927)
80. Romero-Collado A. Essential elements to elaborate a study with the (e)Delphi method. *Enferm Intensiva*. 2021 Apr-Jun;32(2):100-104. DOI: [10.1016/j.enfi.2020.09.001](https://doi.org/10.1016/j.enfi.2020.09.001)
81. García Valdés M, Suárez Marín M. El método Delphi para la consulta a expertos en la investigación científica. *Revista Cubana de Salud Pública* [Internet]. [citado 8 Mar 2026]. 2013;39(2):253-267. Disponible en: <https://www.scielo.org/pdf/rcsp/2013.v39n2/253-267/es>
82. Guest G, Bunce A, Johnson L. How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods*. 2006;18(1):59–82. DOI: [10.1177/1525822X05279903](https://doi.org/10.1177/1525822X05279903)
83. Taleghani F, Dehbozorgi R, Babashahi M, Monemian S, Masoumi M. Analysis of the concept of nurses' autonomy in intensive care units: a hybrid model. *Invest Educ Enferm*. 2023;41(2):e17. DOI: [10.17533/udea.iee.v41n2e17](https://doi.org/10.17533/udea.iee.v41n2e17)
84. Ito Y, Oe R, Sakai S, Fujiwara Y, Kishimoto H. Intensive care unit nurses' professional autonomy: a scoping review. *Cureus*. 2024;16(3):e57350. doi:10.7759/cureus.57350.
85. Masterson K, Connolly M, Alexander D, Brenner M. Voice of the nurse in paediatric intensive care: a scoping review. *BMJ Open*. 2024 Dec 20;14(12):e082175. DOI: [10.1136/bmjopen-2023-082175](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2023-082175)
86. Rennick JE et al. Family Members' Perceptions of Their Psychological Responses One Year Following Pediatric Intensive Care Unit (PICU) Hospitalization: Qualitative Findings From the Caring Intensively Study. *Front Pediatr*. 2021; Vol 9. DOI: [10.3389/fped.2021.724155](https://doi.org/10.3389/fped.2021.724155)

87. Grandjean C, Ullmann P, Marston M, Maitre M, Perez M, Ramelet A. Sources of stress, family functioning, and needs of families with a chronic critically ill child: a qualitative study. *Front Pediatr*. 2021;9:740598. doi:10.3389/fped.2021.740598.
88. Ko M, Lee W, Sultana R, Murphy B, Heng K, Loh S, et al. Psychological outcomes in families of PICU survivors: a meta-analysis. *Pediatrics*. 2024. DOI: [10.1542/peds.2023-064210](https://doi.org/10.1542/peds.2023-064210)
89. Ko MSM, Poh PF, Heng KYC, Sultana R, Murphy B, Ng RWL, et al. Assessment of long-term psychological outcomes after pediatric intensive care unit admission: a systematic review and meta-analysis. *JAMA Pediatr*. 2022;176(3):e215767. DOI: [10.1001/jamapediatrics.2021.5767](https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2021.5767)
90. Andretta V, Cerrone V, Strini V, Prendin A. Family-Centered Care in Pediatric and Neonatal Intensive Care Units: A Systematic Review of Effects on Parental Satisfaction and Length of Stay. *Patient Experience Journal*. 2025; 12(2):76-82. DOI: [10.35680/2372-0247.2034](https://doi.org/10.35680/2372-0247.2034)
91. Panagou E, Missouridou ED, Zartaloudi A et al. Compassion Fatigue and Compassion Satisfaction in Pediatric Intensive Care Professionals. *Mater Sociomed*. 2023. DOI: [10.5455/msm.2023.35.28-32](https://doi.org/10.5455/msm.2023.35.28-32)
92. Peled Y, Ducharme A, Kittleson M, Kobashigawa JA, Mehra MR, Lund LH, et al. International Society for Heart and Lung Transplantation guidelines for the evaluation and care of cardiac transplant candidates—2024. *J Heart Lung Transplant*. 2024. DOI: [10.1016/j.healun.2024.05.010](https://doi.org/10.1016/j.healun.2024.05.010)
93. Hosseini M, Soltanian M. Application of Roy's Adaptation Model in Clinical Nursing: A Systematic Review. *Journal of Iranian Medical Council*. 2022;5(4). Available from: https://www.jimc.ir/article_162553.html. DOI: 10.18502/jimc.v5i4.11327
94. Jogdeo B. Improving child outcomes through nursing care: a review. *Indian J Nurs Sci*. 2025;10(3). doi:10.31690/ijns.2025.v010i03.006
95. Karageorge N, Muckler VC, Toper M, Hueckel R. Using Simulation With Deliberate Practice to Improve Pediatric ICU Nurses' Knowledge, Clinical Teamwork, and Confidence. *J Pediatr Nurs*. 2020 Sep-Oct;54:58-62. DOI: [10.1016/j.pedn.2020.05.020](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.05.020)
96. Toasa-Ortiz FP, Acosta-Lalaleo DP, Maya-Calva FP, Montesdeoca-Tello A, Lalaleo-Portero TJ. Innovaciones en la enseñanza de enfermería: uso de simulación clínica y realidad virtual. *Innova Science Journal*. 2025;3(2):126-137. DOI: [10.63618/omd/isj/v3/n2/59](https://doi.org/10.63618/omd/isj/v3/n2/59)
97. Woo BFY, Lee JXY, Tam WWS. The impact of the advanced practice nursing role on quality of care, clinical outcomes, patient satisfaction, and cost in the emergency and



critical care settings: a systematic review. Hum Resour Health. 2017 Sep 11;15(1):63.

DOI: [10.1186/s12960-017-0237-9](https://doi.org/10.1186/s12960-017-0237-9)

10. Anexos

10.1 C-CHEWS: Cardiac Children's Hospital Early Warning Score



Children's Hospital Boston

Cardiac-Children's Hospital Early Warning Score					
	0	1	2	3	Score
Behavior/Neuro	- Playing/sleeping appropriately - Alert, at patient's baseline	Sleepy, somnolent when not disturbed	- Irritable, difficult to console - Increase in patient's baseline seizure activity	- Lethargic, confused, floppy - Reduced response to pain - Prolonged or frequent seizures - Pupils asymmetric or sluggish	
Cardiovascular	- Skin tone appropriate for patient - Capillary refill ≤ 2 seconds	- Pale - Capillary refill 3-4 seconds - Mild* tachycardia - Intermittent ectopy or irregular HR(not new)	- Grey - Capillary refill 4-5 seconds - Moderate* tachycardia	- Grey and mottled - Capillary refill >5 seconds - Severe* tachycardia - New onset bradycardia - New onset/increase in ectopy, irregular HR or heart block	
Respiratory	- Within normal parameters - no retractions	- Mild* tachypnea/increased WOB (flaring, retracting) - Up to 40% supplemental oxygen - Up to 1L NC $>$ patient's baseline need - Mild desaturations $<$ patient's baseline - Intermittent apnea self-resolving	- Moderate* tachypnea/increased WOB (flaring, retracting, grunting, use of accessory muscles) 40-60 % oxygen via mask 1-2 L NC $>$ patient's baseline need - Nebs q 1-2 hr - Moderate desaturations $<$ patient's baseline - Apnea requiring repositioning or stimulation	- Severe* tachypnea - RR $<$ normal for age - Severe increased WOB (i.e. head bobbing, paradoxical breathing) >60 % oxygen via mask > 2 L NC $>$ patient's baseline need - Nebs q 30 minutes – 1 hr - Severe desaturations $<$ patient's baseline - Apnea requiring interventions other than repositioning or stimulation	
Staff Concern		Concerned			
Family Concern		Concerned or absent			
					Total
		Mild*	Moderate*	Severe*	
Infant		$\geq 10\%$ $\uparrow$ for age	$\geq 15\%$ $\uparrow$ for age	$\geq 25\%$ $\uparrow$ for age	
Toddler and Older		$\geq 10\%$ $\uparrow$ for age	$\geq 25\%$ $\uparrow$ for age	$\geq 50\%$ $\uparrow$ for age	

Figura 1: C-CHEWS: Cardiac Children's Hospital Early Warning Score

Fuente: McLellan & Connor (2013) (57).

10.2 CAMEO: Complexity Assessment and Monitoring to Ensure Optimal Outcomes

Supplemental Figure 1a: Complexity Assessment and Monitoring to Ensure Optimal Outcomes (CAMEO II®)

Bedspace Number (#) _____ Unit: _____

Date at Start of Shift: _____ Shift: AM / PM _____ Medical Record Number: _____ Patient: Medical/ Surgical/ Off service _____

of patients at start of shift: _____ # of transfers/admissions: _____ # of discharges: _____ # of patients at end of shift: _____

Registered Nurse Years of Experience: _____ 0-2 years _____ 3-5 years _____ 6-10 years _____ 11-15 years _____ 16+ years _____

Form Instructions: Circle answer items as applicable. Item points are in parentheses.

Nursing Management Trend Throughout Shift (circle all that apply) Patient (P), Behavioral: Escalation of care (2) Maintenance of care (2) De-escalation of care (2) PT Clinical: Escalation of care (2) Maintenance of care (2) De-escalation of care (2) Family/Caregiver: Escalation of care (2) Maintenance of care (2) De-escalation of care (2) Developmental Considerations (circle all that apply) Patient Age: Premature (<38 weeks) (2) >18 years old (2) Developmental Age: Age appropriate (1) Delayed (2) Monitoring (circle all that apply) Fluid balance (Urine output [UO], Chest tubes [CT], Peritoneal dialysis [PD], Continuous Veno-Venous Hemofiltration [CVVH], drains) Every 30 minutes (Q 30 min) (1); Every 15 minutes (Q 15 min) (2); Less than every 15 minutes (Q <15 min) (3) Noninvasive Ventilation Support (heart rate [HR], respiratory rate [RR], blood pressure [BP], temperature [temp], oxygen saturation [O2 sat], ventilation settings, pupils, level of consciousness [LOC], pain) Q 30 min (1); Q 15 min (2); Q <15 min (3) Invasive (central venous pressure [CVP], Umbilical Artery Pressure [UAP]/Umbilical Venous Pressure [UVP], arterial BP, intracardiac pressures, intracranial pressure [ICP], intra-abdominal pressure [IAP]) Q 1 hour (1); Q 30 min (2); Q 15 min (3); Q <15 min (4) Chest tubes/drains (2) Extracorporeal Membrane Oxygenation (ECMO) (4) Seizures (4) Open chest (2) Pacer - temporary wires (2) Assist device (ventricular assist device [VAD], Impella, Quadrox) (5) Pacer/automated implantable cardioverter defibrillator - permanent (2) Intermittent Medications (circle all that apply) Nasogastric [NG]/Nasojejunal [NJ]/ Gastric Tube [GT]/Jejunal [JT]/oral (2) Patient control analgesia (PCA)/nurse controlled analgesia (NCA) (2) Topical/otic/ophthalmic/rectal (1) Fluid bolus (3) Inhalation: Metered dose inhaler [MDI]/Nebulizer (2) Chemotherapeutic agents (3) Injection: subcutaneous/intramuscular (2) Blood products (includes 5% albumin) (4) Standard intravenous (IV) meds (2) Intravenous immunoglobulin (IVIg) (4) Number of Medications Administered (circle the range that applies) 1-10 (1); 11-20 (2); 21-30 (3); 31-40 (4); >41 (5) Vasoactive Medications (circle total number that applies) 1 drip (1); 2 drips (2); 3 drips (3); 4 drips (4); 5+ drips (5) Continuous IV Fluids/Medications (circle total number that applies) 1 drip (1); 2 drips (2); 3 drips (3); 4 drips (4); 5+ drips (5)	Respiratory Support (circle all that apply) Supplemental O2 (nasal cannula [NC], high flow nasal cannula [HFNC], blowby) (1) Bilevel Positive Airway Pressure/Continuous positive airway pressure (BiPAP/CPAP) (3) Continuous nebulizer (3) Isoflurane/heliox/inhaled nitric oxide (5) Conventional ventilator management (4) Lidocaine for suctioning (3) High frequency oscillatory ventilation (HFOV)/high frequency jet ventilation (JFT) (5) Infection Control (circle if applicable) Enhanced precautions (contact, droplet, etc.) (1) Nursing Assessment, Monitoring & Intervention (circle all that apply) Administer procedural sedation (3) Neurology/seizure management (3) Epidural/intrathecal port management (2) External ventricular device (EVD)/intracranial bolt management (4) Pain/sedation/narcotic withdrawal management (3) Airway/ Endotracheal tube (ETT) maintenance (3) Ventilatory support weaning (4) Critical airway/fresh tracheostomy management (5) ETT/tracheostomy suctioning (3) Oral/nasopharyngeal/nasal suctioning (2) Tracheostomy care (3) Spit fistula care (3) Cough assist vest (2) Chest physiotherapy (PT) (2) Arrhythmia management (5) Pacing wire removal (2) Blood product rapid infuser management (4) Post procedural bleeding management (4) Temperature/fever regulation (3) Cooling/warming blanket (3) Gastrointestinal/feeding tube management (2) Gastrointestinal/feeding tube insertion/removal (2) Chest tube/Blake/Jackson-Pratt (JP)/Peritoneal dialysis (PD) drain management (2) Gastrointestinal/ostomy tube site care (2) Bladder scanner (1) Genitourinary (urinary catheter/ureteral) tube management (2) Urinary catheter insertion/removal/straight catheterization (2) Peritoneal dialysis (3) Sequential compression device (SCDs) (1)
---	---

Boston Children's Hospital
Unit every child is well

© 2013 Boston Children's Hospital. All Rights Reserved. For reprint permission please contact Cardiovascular and Critical Care Services.

A

Supplemental Figure 1b: Complexity Assessment and Monitoring to Ensure Optimal Outcomes (CAMEO II®)

Nursing Assessment, Monitoring & Intervention continued (circle all that apply) Splints/orthotics (2) External traction management (3) Wound care/dressing change: simple (1); complex (2) Vacuum Assisted Wound (VAC) management (3) Peripheral intravenous line (PIV) site management (2) PIV insertion/removal (2) Central line insertion/removal (3) Central/PIV tubing change/infusion change (5) Central venous line (CVL)/arterial/intracardiac line/peripherally inserted central catheter [PICC] line/indwelling port management (3) Drug mixture [IV] (2) Point-of-care testing (POCT) (2) POCT > 1 time per shift (3) Capillary/heel puncture (2) Peripheral stick for lab draw (3) Arterial/venous port for lab draw (3) Specimen (cultures/labs) management (2) Laboratory data interpretation (acid/base balance, electrolytes, hematology) (4) End of life care/palliative care (4) Procedures/Testing in the Intensive Care Unit (ICU) (circle all that apply) Intubation (3) X-Ray (chest: kidney, ureter and bladder [KUB]) (2) Extubation (3) US (head, abdomen, etc.) (1) Bronchoscopy (3) EEG (2) Cardioversion (4) Head CT (4) CT/drain: placement (3) removal (3) Lumbar puncture (3) Electrocardiogram (EKG) (2) Plasmapheresis (2) Echocardiogram (ECHO) (1) ECHO requiring hands-on assist (3) Hemofiltration (4) ECMO cannulation/decanulation/circuit change (5) Continuous Veno-Venous Hemofiltration [CVVH] (5) VAD pump head change (5) Balloon atrial septostomy [BAS] (4) Chest exploration/opening/closure (4) Abdominal exploration (4) Vacuum Assisted Wound (VAC) dressing: insertion (3) change (3) CVL/intracardiac/umbilical/PICC line: insertion (3) removal (3) Activities of Daily Living (ADLs)/Self-Assisted Care (circle all that apply) Oral [PDI] feeding with assistance (1) Linen changes with patient in bed/crib (1) Bottle feeding (1) Skin care, complex (2) NG/NJ/GT/JT feeds (1) Ambulation with assistance (1) Diaper change (1) Islette change (2) Transfers/Admissions/Transport (circle all that apply) Floor (3) Magnetic resonance imaging (MRI) (3) Interventional radiology (3) Home (4) Catheterization lab (3) Outside facility (4) Operating Room (OR) (4) Emergency Department (ED) (3) Radiology [computed tomography [CT] scan, ultrasound, x-ray] (3) Nuclear medicine (3) Other: _____ How long did this take you/patient? (circle the highest applicable value) Standard (0-30 min) (1); Intermediate (31-60 min) (2); Complex (>60 min) (3)	Assessment of Anxiety/Coping/Mood/Family Adjustment (circle if applicable) Ineffective (1) Nursing leadership consult (3) Parent participation in cares; ineffective (2) Parent absence in care (2) Time to support family: (circle the highest applicable value) Standard (0-30 min) (1); Intermediate (31-60 min) (2); Complex (>60 min) (3) Coordination of Care/Teaching/Anticipatory Guidance (circle applicable number) Case manager consult Disease process education Social work consult Medication education Volunteer consult Child life consult Procedure/treatment Medical/Surgical consult Resource specialist consult Family presence facilitation Psychology consult Preoperative/Postoperative education Physical therapy/occupational therapy consult Clergy Consult Lactation/feeding team Multidisciplinary care meeting/family meeting Interpreter services Organ donation Nutritionist Ethics consult Admission/discharge Pediatric Advanced Care Team (PACT) Oriented to the unit/floor Cardiac Antithrombosis Management Program (CAMP) team consult Other: _____ 1 (1); 2 (2); 3 (3); 4 (4); 5 (5); 6 (6); 7 (7); 8 (8); 9 (9); 10 (10); >10 (15) Time to complete coordination of care: (circle the highest applicable value) Standard (0-30 min) (1); Intermediate (31-60 min) (2); Complex (>60 min) (3) Discharge Planning/Education (circle applicable number) Medications/prescription review Cardiopulmonary resuscitation (CPR) training Immunizations (scheduled/seasonal) Car seat challenge Ventilator or noninvasive ventilation Eye exam (Retinopathy of prematurity [ROP]) Enteral feeding (formula review/teaching) Hearing screen GI, JT, Gastro-Jejunal (GJ) tube, or percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG) teaching Equipment/supplies Phenylketonuria (PKU)/state screen "All Babies Cry"/shaken baby guide Tracheostomy/suctioning Other: _____ 1 (1); 2 (2); 3 (3); 4 (4); 5 (5); 6 (6); 7 (7); 8 (8); 9 (9); 10 (10); >10 (15) Time to complete discharge planning/education: (circle the highest applicable value) Standard (0-30 min) (1); Intermediate (31-60 min) (2); Complex (>60 min) (3) Professional/Environmental Management (circle all that apply) Management plans (2) Shift report - complex (2) Incident reporting (Safety Event Report System [SERS]) (2) Precept: employee (4) Sitter (2) Staff development (side by side/resource) (3) Precept: student (2) Security (2) Research data collection (2) Unit/institution meetings (2) Assisted outside current assignment; in unit (2) Outside unit (3)
---	--

Boston Children's Hospital
Unit every child is well

© 2013 Boston Children's Hospital. All Rights Reserved. For reprint permission please contact Cardiovascular and Critical Care Services.

Figura 2: CAMEO: Complexity Assessment and Monitoring to Ensure Optimal Outcomes

Fuente: Pignatiello (2022) (55).

10.3 Cuestionario de necesidades de los familiares de pacientes

Tabla 4. Diferencias entre el estudio de Johnson y col (1998) y el presente estudio

Estudio		Johnson y col, 1998	Estudio actual
Ítem			
1.	¿Usted siente que se le están dando los mejores cuidados posibles al paciente?	Actitud	Atención médica
2.	¿Usted siente que el personal del hospital se preocupa por el paciente?	Actitud	Atención médica
3.	¿Le dan explicaciones sobre el estado del paciente en términos que usted pueda comprender?	Comunicación	Comunicación
4.	¿Usted siente que le están dando información sincera respecto al estado y progreso del paciente?	Comunicación	Comunicación
5.	¿Usted comprende lo que le está sucediendo al paciente y por qué motivos le están haciendo cosas (pruebas, técnicas...)?	Comunicación	Comunicación
6.	¿Están siendo los miembros del equipo atentos con usted?	Actitud	Atención personal
7.	¿Muestra algún miembro del equipo interés por cómo está usted?	Actitud/Consuelo	Atención personal
8.	¿Usted cree que alguien debería telefonar a su casa ante un cambio significativo en el estado del paciente?	Consuelo	Eliminado
9.	¿Le ha explicado el personal del hospital el equipamiento que está utilizándose?	Consuelo	Atención personal
10.	Yo estoy muy satisfecho con las atenciones médicas recibidas por el paciente	Eliminado	Atención médica
11.	¿Hay algunas cosas respecto a los cuidados médicos recibidos por el paciente que podrían ser mejoradas?	Eliminado	Posibles mejoras
12.	¿Usted se siente cómodo con las visitas al paciente en la unidad de cuidados intensivos?	Comunicación	Eliminado
13.	¿Es la sala de espera cómoda?	Comunicación	Eliminado
14.	¿Usted se siente solo y aislado en la sala de espera?	Aislamiento	Posibles mejoras

Figura 3: Cuestionario de Necesidades de los Familiares de Pacientes de Cuidados Intensivos (CCFNI), versión breve adaptada al español.

Fuente: Molero Jurado et al. (2011) (63).

10.4 Hoja de información al participante

HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE

Título del estudio: Claves del Cuidado Enfermero en el Niño Candidato a Trasplante cardíaco: Hacia un Protocolo de Actuación en las UCIP Españolas.

Investigadores:

Alba Brunet Roldán, Jennifer Díaz Pino.

Grado en Enfermería – Universitat Rovira i Virgili

Tutora académica: Leticia Bazo Hernández

Introducción:

Nos dirigimos a usted para solicitar su colaboración para participar en un estudio realizado en el marco de un Trabajo de Final de Grado de Enfermería de la Universitat Rovira i Virgili.

Nuestra intención es que reciba toda la información para poder decidir si acepta o no participar en este estudio, para ello le pedimos que lea atentamente este documento y le invitamos a que nos escriba para resolver cualquier duda que le pueda surgir.

Objetivo del estudio:

El objetivo de este estudio es conocer la visión y la experiencia de los profesionales sanitarios sobre la atención enfermera al paciente pediátrico que se encuentra a la espera de un trasplante cardíaco en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos, con la finalidad de identificar aspectos clave que contribuyan a la mejora de la práctica asistencial.

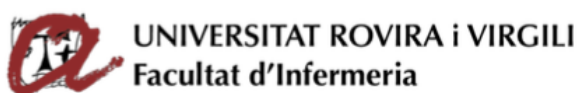
Participación en el estudio:

Usted es invitado a participar en este estudio debido a que su experiencia y conocimientos profesionales pueden aportar información relevante para comprender mejor la realidad de los cuidados a estos pacientes.

Su participación consistirá en una entrevista semiestructurada, individual o grupal, en la que se realizarán preguntas relacionadas con su experiencia profesional.

La entrevista:

- Tendrá una duración aproximada de 30-45 minutos,
- Se realizará en el momento acordado y de forma telemática,
- El audio será grabado, siempre con su consentimiento, con la finalidad de facilitar el posterior análisis de la información.



Riesgos y molestias derivadas de su participación en el estudio:

Su participación en el estudio no supone riesgos ni molestias relevantes. Algunas preguntas pueden hacer referencia a situaciones complejas desde el punto de vista profesional, pero puede decidir no responder cualquier pregunta que le incomode.

Beneficios esperados:

Su participación puede contribuir a mejorar el conocimiento sobre los cuidados enfermeros en el ámbito de estudio, mejorando la atención en la práctica futura.

Confidencialidad y protección de datos:

Toda la información recogida será tratada de forma confidencial y anónima, siguiendo la normativa vigente de protección de datos.

Los datos serán utilizados exclusivamente con finalidades académicas, i no permitirán la identificación de participantes.

Participación voluntaria:

Su participación es totalmente voluntaria. Puede decidir no participar o retirarse del estudio en cualquier momento, sin tener que dar explicaciones ni tener consecuencias.

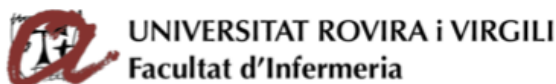
Contacto:

Para cualquier duda o si quiere solicitar más información, puede contactar a través de nuestros correos electrónicos:

Alba Brunet Roldán: alba.brunet@estudiants.urv.cat

Jennifer Díaz Pino: jennifer.diaz@estudiant.urv.cat

10.5 Consentimiento informado



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del estudio: Claves del Cuidado Enfermero en el Niño Candidato a Trasplante
cardíaco: Hacia un Protocolo de Actuación en las UCIP Españolas.

Yo, _____, declaro que:

- He leído y entendido la hoja de información al participante correspondiente a este estudio.
- He podido hacer preguntas y recibido respuestas satisfactorias.
- Entiendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento, sin tener que dar explicaciones y sin consecuencias.
- Acepto participar en este estudio mediante una entrevista semiestructurada.

Autorizo la grabación en audio de la entrevista ☐

No autorizo la grabación en audio de la entrevista ☐

Entiendo que mis datos serán tratados de forma confidencial y anónima, de acuerdo con la normativa vigente de protección de datos, y que se usarán exclusivamente con finalidades académicas y de investigación.

Para que así conste, firmo este documento.

Lugar y fecha: _____

Firma de el/la participante:

Nombre y firma de las investigadoras:

10.6 Cartel informativo para la captación de participantes



 ¿ERES ENFERMERA/O DE UCI PEDIÁTRICA?

¿Quieres compartir tu experiencia con nosotras?

Participa en nuestro TFG realizando una breve entrevista sobre el cuidado enfermero del niño candidato a trasplante cardíaco en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos en España.

Criterios inclusivos:

- Profesional de UCI pediátrica.
- Experiencia mínima de 6 meses en los últimos 10 años.
- Idioma castellano y/o catalán

 ¡ANÍMATE Y PARTICIPA!

Contacta con nosotras a través de los siguientes correos o rellena el formulario a través de este QR:

alba.brunet@estudiants.urv.cat
jennifer.diaz@estudiants.urv.cat



Figura 4: Cartel de difusión del estudio para la captación de participantes

Fuente: Elaboración propia

10.7 Transcripciones de las entrevistas

10.8 *Análisis de la entrevista 1*

El primer participante, enfermera con un año de experiencia en UCIP en un hospital de referencia en trasplantes cardíacos pediátricos, permite identificar una actuación enfermera que se estructura en torno a la seguridad del paciente como eje central.

El profesional describe una jerarquía de cuidados en que la estabilización hemodinámica ocupa el primer lugar, seguida de la prevención de infecciones y, cuando está garantizada la estabilidad clínica, la atención e información a la familia.

En cuanto a la parte más técnica, destaca el manejo de dispositivos como el ECMO y el Berlin Heart, así como la preparación y administración correcta de perfusiones farmacológicas.

En lo que respecta a la dimensión emocional, dirige el foco hacia el apoyo emocional a los padres, con derivación a recursos de apoyo psicológico especializados y adaptándose al nivel de consciencia y edad del paciente.

Por último y como hallazgo relevante, el participante confirma la falta de protocolos enfermeros específicos pre-trasplante en su unidad, señalando la necesidad de estos y destaca que la simulación clínica debería ser una metodología que se aplique para la formación del personal en cuanto al manejo de estos pacientes. (véase [Tabla 8](#))

Categoría principal	Subcategoría	Descripción	Verbatim
Priorización de cuidados	Corregir descompensación	Solucionar el motivo por el cual ingresa a la UCIP.	"Sobre todo, principalmente en función de cómo esté el paciente inestable, pues prioridad."
	Estabilidad hemodinámica.	Dar preferencia a la estabilización cardiovascular.	"Si está inestable hemodinámicamente, la prioridad sería la estabilidad [...] cardiovascular."
	Cuidados secundarios	Prevención de infecciones y atención familiar.	"Una vez que está todo estable [...] informar a la familia."
Rol técnico enfermero	Manejo de dispositivos	Controlar, manejar y supervisar dispositivos como ECMO y asistencia ventricular.	"Controlamos sobre todo que los dispositivos funcionen bien, que no haya presencia de coágulos".
	Administración de fármacos	Preparación y administración de medicamentos.	"Que todas las perfusiones estén bien pautadas, que todas las concentraciones y diluciones estén bien hechas"
	Seguridad del paciente	Una de las principales actuaciones enfermeras consiste en reducir los riesgos y anticiparse ante su aparición.	"Siempre en base a la seguridad del paciente".
Dimensión emocional, social y familiar	Apoyo a la familia	Los padres son los cuidadores principales que necesitan más soporte emocional.	"Principalmente sobre todo a los papás [...] vienen con miedo."
	Atención al paciente según la edad	Los niños más mayores son más conscientes y, por tanto, el apoyo emocional es más riguroso.	"Cuando son más mayores [...] hay que darles más soporte emocional."
	Apoyo multidisciplinar	Ofrecer apoyo de otros especialistas como psicólogos.	"Tenemos una asociación que se llama Spanion, que es un grupo de psicólogos que, siempre que vienen este tipo de pacientes, los derivamos directamente".
	Falta de herramientas de valoración	No existen escalas o valoraciones para analizar el estado emocional.	"No tenemos ningún tipo de valoración."
Protocolos asistenciales	Ausencia de protocolos pretrasplante	Nula existencia de protocolos enfermeros en esta área.	"En cuanto a enfermería [...] no tenemos nada."
	Creación de protocolos	Realizar protocolos orientados a enfermería para mejorar su autonomía, siempre siendo claros y detallados.	"Protocolos [...] específico de enfermería [...] que esté muy detallado, pero que a la vez sea fácil de entender."
Coordinación interdisciplinar	Rol cooperativo enfermero	Enfermería apoya a otros profesionales que acuden a visitar al paciente.	"Cooperamos con ellos en todo lo que necesiten"
	Rol médico predominante	La coordinación la ejerce principalmente el equipo médico.	"Eso lo llevan los pediatras."
Carencias del sistema	Falta de estandarización	La ausencia de protocolos provoca diferencias en la práctica.	"No hay protocolo [...] trabajamos cada uno diferente."
	Escasa formación a los profesionales	Necesidad de formar más específicamente a los enfermeros que trabajan con estos pacientes.	"Sí que hay carencia [...] necesitamos formación."
Formación y desarrollo profesional	Formación	Realizar formación de dispositivos complejos y otros temas, además de simulación clínica.	"La simulación es fundamental."

Tabla 8: Entrevista 1

10.9 *Análisis de la entrevista 2*

La segunda entrevista nos aporta la perspectiva de una enfermera con tres años y medio de experiencia en la UCIP de un hospital de referencia. Como se puede ver en la Tabla 5, el profesional destaca que la intensidad y el tipo de actuaciones de enfermería están condicionadas por el estado clínico del paciente a su ingreso, donde podemos encontrar desde pacientes relativamente estables a otros con soporte circulatorio avanzado como ECMO, Berlin Heart o Levitronix.

En cuanto a técnicas, pone énfasis en el control de la coagulación, la vigilancia de eventos trombóticos y hemorrágicos, la monitorización hemodinámica estricta y la prevención de infecciones a través de la aplicación sistemática de *bundles* de seguridad. También subraya la importancia del soporte nutricional, la movilización precoz y la intervención temprana de fisioterapia como cuidados integrales, a menudo relegados a un segundo plano.

En el ámbito emocional, destaca la capacidad de los profesionales de enfermería para detectar señales de vulnerabilidad en la familia y el paciente, y la necesidad de derivar de forma precoz a recursos psicosociales.

Como en la primera entrevista, el participante confirma la ausencia de protocolos enfermeros específicos para pacientes pediátricos a la espera de un trasplante cardíaco. Además, describe que el aprendizaje de los profesionales actualmente se basa en la observación y la experiencia acumulada, reivindicando la necesidad de protocolos centrados en los cuidados enfermeros, al margen de las actuaciones de carácter médico. (véase [Tabla 9](#))

Categoría principal	Subcategoría	Descripción	Verbatim
Priorización de cuidados	Monitorización integral	Control continuo de constantes.	"Nos vamos a encargar de toda la monitorización [...] frecuencia cardíaca, tensión arterial..."
	Individualización del cuidado	Personalizar y atender según las características de cada paciente.	"Depende de en qué situación se encuentre..."
	Familia	Informar a los cuidadores.	"Explicar un poco los tiempos"
	Paciente	Informar a los niños.	"Dar un poco más información u otra adaptada a la edad que tenga"
Rol técnico enfermero	Manejo de dispositivos de asistencia cardíaca	Control de soporte circulatorio como ECMO, Berlín Heart o Levitronix.	"Niños en situación de ECMO [...] asistencia cardíaca importante."
	Farmacoterapia	Buen control y administración de fármacos específicos como cardíacos y vasoactivos.	"Va a implicar fármacos más concretos de la contractilidad y función cardíacas."
	Control de coagulación	A causa de los dispositivos de asistencia cardíaca tienen más facilidad a tener complicaciones trombóticas.	"Riesgo muy alto de trombos y de sangrado."
	Valoración clínica avanzada	Control neurológico, hemodinámico y perfusión periférica (coloración, saturación...)	"Control neurológico [...] pulsos pedios, coloración."
	Prevención de complicaciones	Evaluación holística para evitar infecciones, desnutrición, úlceras.	"Control de las infecciones."
Cuidados integrales	Nutrición	Realizar cuidados nutricionales para evitar la desnutrición.	"Adecuado aporte nutricional."
	Movilización	Movilización precoz para evitar ulceraciones y fisioterapia.	"Movilización pasiva, activa [...] interconsulta a fisioterapia."
	Prevención de infecciones	Aplicación de protocolos como neumonía cero entre otros.	"Llevar a cabo todos los protocolos de bacteriemia."
Dimensión emocional, social y familiar	Apoyo al paciente y detección de necesidades psicológicas.	Ofrecer apoyo emocional al niño, observar posibles consecuencias del ingreso como ansiedad, depresión, aislamiento.	"Muchos entran en un estado depresivo."
	Apoyo a la familia	Atención emocional a los padres.	"Situación de mucho susto [...] vulnerabilidad."
	Recursos psicosociales	Derivación a psicología, trabajo social, asociaciones.	"Tenemos psicólogo [...] casa Ronald McDonald."
	Humanización de cuidados	Flexibilización de visitas, salidas terapéuticas...	"Se permite que vengan hermanos [...] salidas por los pasillos."
Protocolos asistenciales	Ausencia de protocolos	Aprendizaje de cuidados a base de observación y experiencia.	"No hay un protocolo."
Coordinación interdisciplinar	Buena coordinación	Equipo liderado por médicos que facilitan el trabajo. La coordinación recae principalmente en el equipo médico.	"Funciona de manera bastante bien."
Carencias del sistema	Inexistencia de protocolos	Estructurar los cuidados analizando las diferentes áreas.	"Se debería establecer un protocolo claro."
	Ausencia de formaciones	Falta de formación específica además de la necesidad de formar a los nuevos enfermeros.	"Sobre todo para la gente de incorporación nueva."
Propuestas de mejora en el rol enfermero	Reivindicación de cuidados enfermero	Reconocimiento de las competencias de enfermería y orientar esas capacidades a un protocolo enfermero. Autonomía profesional.	"Somos autosuficientes [...] tenemos los conocimientos."

Tabla 9: Entrevista 2

10.10 *Análisis de la entrevista 3*

La tercera entrevista recoge la experiencia de una enfermera especialista en enfermería desde hace 4 años, que trabaja en un centro que deriva los casos en que el paciente requiere un trasplante cardíaco a otras comunidades. A pesar de ello, se ha considerado pertinente incluir la entrevista dado que el centro es referente en patología cardíaca y la entrevista aporta una visión detallada y enriquecedora de los cuidados enfermeros en pacientes con patología cardíaca grave.

Desde el punto de vista técnico, el profesional destaca el manejo de accesos vasculares, la canalización de accesos venosos como PICC y midlines y la prevención de lesiones por presión relacionadas con dispositivos como una carencia específica en el ámbito pediátrico, como se puede ver en la Tabla 6. También señala la falta de recursos materiales adaptados como los colchones anti-escaras para cunas.

En el plano emocional y social, se enfoca en el impacto que supone para las familias el desplazamiento geográfico que supone que atiendan al niño en hospitales de alta complejidad, que en muchos casos les requiere cambiar de comunidad, dejándolos sin red de apoyo cercana, y en la necesidad de humanizar el entorno hospitalario para facilitar su estancia.

Novedosamente, esta es la única entrevista en que se menciona explícitamente el impacto emocional que el cuidado de estos pacientes genera sobre el mismo personal de enfermería y propone la creación de sesiones grupales de soporte psicológico para profesionales como parte de un futuro protocolo. También confirma la ausencia de protocolo enfermero específico pretrasplante en su unidad, que atribuye a que la vía habitual en el manejo de estos pacientes consiste en la derivación.

Categoría principal	Subcategoría	Descripción	Verbatim
Priorización de cuidados	Estabilidad hemodinámica	Monitoreo y mantenimiento de la estabilidad clínica.	"Que esté estable [...] estabilidad hemodinámica."
	Atención integral	Realización de otros controles como pruebas diagnósticas y cuidados globales.	"Engloba muchas cosas de los cuidados del paciente."
	Apoyo a la familia	Manejo de la correcta información a la familia.	"Que les pongan las cosas claras desde un principio."
Rol técnico enfermero	Control de dispositivos	Manejo de dispositivos y prevención de complicaciones asociadas como lesiones por presión.	"Dispositivos [...] pueden provocar lesiones por presión."
	Accesos venosos	Importancia de canalización y mantenimiento de las vías.	"Los accesos venosos son bastante complicados."
	Técnicas avanzadas	Autonomía en base a una buena formación en la inserción de PICC, Midline. Manejo de catéteres centrales.	"Canalizar PICs o midlines [...] es muy importante."
Dimensión emocional, social y familiar	Impacto en el personal	Elevada carga emocional en los enfermeros.	"Se nos hace duro [...] podríamos estar en su lugar."
	Empatía con la familia	Sentimiento de identificación/reflejo emocional con los padres y pacientes.	"Te pones en la piel de esos padres."
	Desplazamiento geográfico	Familias desplazadas sin red de apoyo	"Vienen de otras islas o del norte de África."
	Apoyo familiar	Humanización y acompañamiento a los familiares mejorando el entorno para su comodidad.	"Que su lugar sea lo más cómodo y humanizado posible."
	Apoyo psicosocial	Ofrecer servicio de psicólogos y trabajadores sociales a los familiares.	"Apoyo de psicólogos, trabajadores sociales..."
Protocolos asistenciales	Ausencia de protocolos	Nula existencia de protocolos para este tipo de paciente ya que no realizan trasplantes en este hospital y por tanto derivan a este tipo de paciente en estado crítico.	"Nuestra unidad no tiene protocolo."
Carencias del sistema	Recursos insuficientes	Actualización de equipos como ecógrafos, falta de materiales específicos pediátricos.	"Cuesta que se nos facilite este tipo de aparatos."
	Limitaciones estructurales	Infraestructura hospitalaria antigua.	"Hospital tiene unos 40 años de antigüedad."
Formación	Formación interna	Realizan continuamente formaciones teniendo en cuenta las necesidades de los profesionales.	"Tenemos un plan de formación."
Propuestas de mejora	Estandarización de cuidados	Necesidad de homogeneizar los cuidados a través de protocolos.	"La monitorización debería ser protocolizada."
	Prevención de complicaciones	Inclusión de medidas preventivas en protocolos.	"Prevenir lesiones por presión."
	Apoyo al profesional	Inclusión de soporte psicológico al personal.	"Sesiones grupales para el personal."

Tabla 10: Entrevista 3

10.11 *Análisis de la entrevista 4*

El profesional entrevistado en esta ocasión cuenta con una experiencia superior a 20 años, trabajando en la UCIP de un centro referente en trasplante cardíaco. La enfermera enfatiza en la organización de los cuidados condicionada por la situación clínica del paciente, priorizando la individualización y la estabilidad hemodinámica como ejes centrales de la atención.

Tal como se observa en la Tabla 11, hace hincapié en la importancia de la monitorización continua, que incluye la realización de electrocardiogramas y la supervisión minuciosa de parámetros clínicos, además del manejo de dispositivos avanzados como ECMO y asistencia ventricular, evidenciando la complejidad técnica del rol enfermero en estos pacientes. Asimismo, remarca la importancia de la prevención de infecciones y el cuidado de los accesos venosos.

En el ámbito de los cuidados complejos, habla de la movilización adaptada y el acompañamiento durante la espera del trasplante, que puede tratarse de una estancia prolongada.

En la dimensión emocional, el profesional pone énfasis en el impacto del diagnóstico en la familia, la alteración de su dinámica familiar y la importancia de un abordaje multidisciplinar, así como la necesidad de humanización de los cuidados y la influencia del estado emocional de los padres en el bienestar del niño. Reconoce la ausencia de herramientas estructuradas para la evaluación emocional, a pesar de mostrar total confianza en la experiencia de los profesionales para contribuir a la mejora de la atención.

Finalmente, coincidiendo con las demás entrevistas, señala deficiencias relacionadas con la sobrecarga asistencial y la variabilidad en la formación del personal, relacionado con la necesidad de desarrollar protocolos integrales, estandarizar los cuidados y añadir recursos de apoyo psicosocial que permitan mejorar la calidad asistencial. (Véase [Tabla 11](#))

Categoría principal	Subcategoría	Descripción	Verbatim
Priorización de cuidados	Individualización de pacientes	Según el estado del paciente y su diagnóstico se priorizan cuidados.	"Todo depende del estado del paciente al ingreso."
	Estabilidad hemodinámica	Monitoreo, accesos venosos y tratamiento para la estabilización clínica.	"Colocación de vías [...] soporte hemodinámico."
	Información inicial	Informar al paciente y a la familia para que se pueda adaptar de la mejor manera.	"Enseñar qué es lo que se va a encontrar."
	Confort del paciente	Reducción del estrés ambiental.	"Intentar que estén lo más tranquilos posibles."
Rol técnico enfermero	Monitorización continua	Realización de constantes, electrocardiogramas y parámetros clínicos.	"Electrocardiogramas durante todo el ingreso."
	Manejo de dispositivos avanzados	Control de ECMO y asistencia ventricular.	"Requieren muchos cuidados [...] control del dispositivo."
	Prevención de infecciones	Control de cánulas y dispositivos invasivos.	"Que no se infecten."
Cuidados complejos	Movilización con dispositivos	Apoyo en la movilización del paciente para evitar eventos adversos con los soportes extracorpóreos.	"Más capacidad de moverse [...] ir con más cuidado."
	Apoyo en su larga estancia	Manejo de los cuidados adaptándose a los tiempos prolongados en espera del trasplante.	"Pueden estar mucho tiempo esperando un corazón."
Dimensión emocional, familiar y social	Impacto del diagnóstico	Acompañamiento emocional en el diagnóstico.	"Recogerlos [...] del golpe que es saber que necesita un trasplante."
	Apoyo familiar en el desplazamiento	Se produce una alteración en la dinámica familiar por el ingreso hospitalario.	"Toda su dinámica diaria se ve rota."
	Apoyo multidisciplinar	Intervención de psicólogos, trabajadores sociales entre otros.	"Hablar con asistente social, psicólogos..."
	Influencia familiar en el niño	El estado emocional de los padres influye a los niños, realizar acompañamiento.	"Si los padres están tranquilos [...] le da tranquilidad."
	Humanización del cuidado	Realizar juegos, actividades, soporte educativo... durante el ingreso.	"Jugamos con ellos [...] aula hospitalaria."
Evaluación emocional	Ausencia herramientas estructuradas	No se emplean escalas de evaluación de ansiedad o satisfacción a los familiares.	"No [...] no es una cosa que hagamos."
	Mejora basada en la experiencia	Aceptación de feedback por parte de los familiares para mejorar la atención.	"Esto nos ayuda a mejorar para la siguiente vez."
Protocolos asistenciales	Diversidad protocolaria	Existencia de protocolos para ECMO, cánulas, etc.	"Tenemos todos los protocolos relacionados."
Coordinación interdisciplinar	Alta coordinación	Valoración diaria por especialistas. Mayoritariamente tienen contacto con los médicos.	"Estamos muy en contacto."
	Dificultades en continuidad asistencial	Problemas en la transición a planta.	"A veces es un poco complicado."
Formación y experiencia	Formación continua	Van realizando formaciones a lo largo del tiempo, incluyendo la de los dispositivos de asistencia ventricular.	"Vamos realizando formación continuada."
	Aprendizaje entre profesionales	Buen compañerismo a la hora de realizar el trabajo.	"Siempre hay alguien más experto."
Carencias del sistema	Sobrecarga en situaciones complejas	Elevado número de pacientes críticos con dispositivos. Limitaciones por carga asistencial.	"Es difícil tener tanto profesional preparado."
	Déficit de personal experto	No todo el personal está igual de preparado y tiene la misma experiencia, hecho que influye en los cuidados.	"Dificultades en este aspecto."
Propuestas de mejora	Protocolos integrales	Creación de guías integrales.	"Debería incluir [...] cuidado del paciente y de la familia."
	Estandarización de cuidados	Estructuración de pruebas y tratamientos.	"Realización de pruebas de manera ordenada."
	Inclusión de recursos de apoyo	Incluir servicios de soporte psicosocial.	"Todos los recursos que dispone el centro."

Tabla 11: Entrevista 4

10.12 *Análisis de la entrevista 5*

La última entrevista se realiza a una enfermera con 11 años de experiencia en UCIP y más de 20 años en otros servicios pediátricos, que también trabaja en un centro referente en trasplante cardíaco.

En lo que refiere a la priorización de los cuidados, el participante enfatiza en el control estricto del estado hemodinámico como punto prioritario en los cuidados, junto con la necesidad de soporte farmacológico y, en algunos casos, la asistencia mecánica previa al trasplante.

Como podemos observar en la [Tabla 12](#), el profesional integra la humanización del ingreso, adaptando los cuidados a la edad del paciente e incluyendo actividades lúdicas y educativas en la rutina diaria.

Relacionado con el apartado más técnico, evidencia un abordaje integral que engloba desde los cuidados básicos, como la higiene, hasta la realización de técnicas invasivas y la preparación de medicación, lo que refleja las amplias competencias del personal de enfermería en este contexto.

En el ámbito emocional, resalta la implicación activa de la familia en los cuidados y la comprensión de la variabilidad de las respuestas emocionales, en que el papel de la enfermera destaca como primera línea de apoyo, lo que puede generar una importante carga emocional. De igual modo, se reconoce la inexistencia de herramientas estructuradas para la evaluación emocional y la falta de protocolos enfermeros específicos para pacientes pendientes de un trasplante, que se abordan habitualmente como casos de insuficiencia cardíaca.

En último lugar, manifiesta carencias como la sobrecarga asistencial, la falta de formación continuada y el predominio del aprendizaje basado en la experiencia, lo que plantea como aspectos a mejorar la elaboración de protocolos desde la perspectiva enfermera, considerar el entorno familiar y mejorar la especialización de todos los profesionales en cuidados intensivos pediátricos, manteniendo un modelo de cuidados individualizado en función del estado clínico del paciente.

Categoría principal	Subcategoría	Descripción	Verbatim
Priorización de cuidados	Monitorización hemodinámica	Manejo estricto del estado cardiovascular.	"Monitorizarlo estrictamente [...] valorar cómo está a nivel hemodinámico."
	Soporte hemodinámico	Empleo de fármacos vasoactivos y asistencia previa al trasplante.	"Necesitan soporte hemodinámico [...] o alguna asistencia previa."
	Humanización del ingreso	Adaptar los cuidados a la edad de los niños, tener en cuenta sus deseos, realizar actividades lúdicas e integrarlos a la rutina en la UCIP.	"Ofrecerle distracción, juegos y adaptar su vida."
Rol técnico enfermero	Cuidados integrales	Higiene personal, realización de técnicas invasiva, cuidados de la piel, apoyo escolar, cambios posturales...	"Desde higiene bucal [...] hasta preparación de medicación."
Dimensión emocional, familiar y social	Adaptación familiar	Facilitar la estancia a la familia, apoyarlos en su día a día e integrarlos en los cuidados de los niños.	"Forman parte del día a día [...] los implicamos en los cuidados."
	Variabilidad emocional	Se encuentran diferentes casos en relación con el estado del paciente.	"Depende de la situación del niño."
	Ofrecer apoyo psicológico	Disponibilidad de otros recursos para poder mejorar su estado emocional.	"Tienen acceso a psicólogo."
	Sobrecarga emocional	En muchas ocasiones enfermería es la primera línea de soporte familiar.	"Acabamos siendo su paño de lágrimas."
Evaluación emocional	Ausencia de escalas familiares	No existen herramientas para valorar el estado y satisfacción de los padres.	"No tenemos ninguna escala."
Protocolos asistenciales	Protocolo centrado en patología	Se emplea el protocolo de paciente con insuficiencia cardíaca.	"Paciente con insuficiencia cardíaca severa."
	Ausencia de protocolo pretrasplante enfermero	No existe un protocolo para los pacientes pendientes de trasplante cardíaco.	"Lo atendemos como un paciente con insuficiencia cardíaca."
Coordinación interdisciplinar	Conexión directa con pediatras	Buena relación con los pediatras	"Nos lo comentan cuando hacen reuniones."
	Gestión multidisciplinar por parte de los pediatras	Los pediatras son los que se mantienen en contacto con los otros profesionales, escasamente enfermería tiene contacto para ciertas cosas.	"Esa comunicación directa la hace el adjunto"
Carencias del sistema	Déficit formativo de enfermería	En general con los diferentes pacientes	"Deficiente en cuanto a la formación continuada."
	Sobrecarga asistencial	Elevado número de pacientes, para tener en cuenta el estado complejo de cada paciente.	"Se mira más la cantidad que la calidad."
	Aprendizaje informal	Formación basada en experiencia práctica.	"Aprendes a pico y pala."
Propuestas de mejora	Protocolos menos medicalizados	Realizar protocolos desde la visión de cuidados enfermeros.	"Es muy médico."
	Valoración familiar	Tener en cuenta la capacidad de los padres a largo plazo.	"Capacidad de los tutores legales."
	Especialización de la formación	Necesidad de subespecialización en UCIP.	"Debería ser una subespecialidad."
Modelo de cuidados	Universalidad del cuidado enfermero	Los cuidados que se les realiza no son diferentes por ser candidato a trasplante.	"Los cuidados han de ser los mismos que cualquier niño en UCI."
	Adaptación de cuidados según necesidades	Diferencias basadas en estado clínico, no en diagnóstico.	"Necesitará cuidados según lo que lleve el paciente."

Tabla 12: Entrevista 5

10.13 Propuesta esquemática de intervención enfermera en el niño candidato a trasplante cardíaco en UCIP

Fase del proceso	Modo de adaptación (Callista Roy)	Valoración enfermera	Intervenciones enfermeras clave	Indicadores de resultados
FASE 1 Ingreso y estabilización hemodinámica	Físico-fisiológico (Oxigenación, nutrición, eliminación, actividad, protección)	Estado hemodinámico y clínico al ingreso: constantes vitales, nivel de conciencia, tipo y grado de soporte (farmacológico/mecánico)	- Monitorización continua: FC, TA invasiva/no invasiva, SaO₂, FR, T^a, diuresis, lactato y gasometrías - Valoración y mantenimiento de accesos vasculares (PICC, midline, catéter arterial) - Administración segura de fármacos inotrópicos y vasoactivos (concentraciones, diluciones, bombas) - Control y manejo de dispositivos de soporte circulatorio (ECMO, Berlin Heart, Levitronix): revisión de cánulas, control de coagulación, detección de complicaciones tromboembólicas	- Estabilidad hemodinámica mantenida - Ausencia de complicaciones asociadas a dispositivos - Registro de tendencias clínicas y comunicación efectiva al equipo
		Riesgo nutricional y de inmovilidad: estado nutricional, movilidad posible según soporte	- Soporte nutricional adaptado (enteral/parenteral): control de tolerancia y balance hídrico - Movilización precoz adaptada al soporte (cambios posturales, fisioterapia) - Prevención de lesiones por presión (especialmente relacionadas con dispositivos) - Aplicación de bundles de seguridad: bacteriemia cero, neumonía cero, infección urinaria cero	- Mantenimiento del estado nutricional - Ausencia de úlceras por presión - Control de infecciones asociadas a la atención sanitaria
		Complejidad técnica del rol enfermero: nivel de autonomía y cargas asistenciales	- Preparación y revisión de perfusiones de alto riesgo - Realización de ECG durante el ingreso y monitorización neurológica - Coordinación de pruebas diagnósticas con el equipo médico y especialistas - Documentación precisa y comunicación de tendencias al equipo interdisciplinar	- Seguridad del paciente garantizada - Actuación autónoma e informada del personal de enfermería
FASE 2 Acompañamiento durante la espera	Autoconcepto-identidad (integridad psíquica y espiritual de paciente)	Estado emocional y psicológico del paciente según edad y nivel de conciencia	- Valoración del estado emocional del paciente adaptada a la edad (neonato, lactante, escolar, adolescente) - Adaptación del entorno para reducir el estrés: control del ruido, luz, humanización del espacio - Actividades lúdicas, educativas y de ocio integradas en la rutina (aula hospitalaria, musicoterapia, payasos) - Detección precoz de signos de depresión, ansiedad o desadaptación; interconsulta a psicología o psiquiatría si precisa - Salidas terapéuticas supervisadas si el estado hemodinámico lo permite	- Reducción de signos de ansiedad o depresión - Participación activa del paciente en su rutina diaria - Detección precoz de alteraciones psicológicas
		Ausencia de herramientas estructuradas de evaluación emocional en los centros participantes	- Aplicación sistemática de escalas validadas de ansiedad o necesidades (ej. CCFNI para familias) - Registro y seguimiento del estado emocional en la documentación enfermera - Derivación coordinada a psicología clínica del hospital o asociaciones de apoyo específicas	- Uso normalizado de herramientas de evaluación emocional - Mejora detectable en el bienestar psicológico del paciente y familia

FASE 3 Atención familiar y soporte psicosocial	Función del rol (Roles e integridad social de la familia)	Impacto del diagnóstico y la hospitalización en la dinámica familiar: rol parental alterado, desplazamiento geográfico, carga emocional	- Acogida emocional de la familia en el momento del ingreso: información clara, honesta y progresiva - Implicación activa de los padres en los cuidados del niño (higiene, cambios, acompañamiento) - Coordinación con trabajo social: recursos de alojamiento (ej. Casa Ronald McDonald), gestión laboral, apoyo comunitario - Facilitación de visitas de otros familiares y hermanos en situaciones de vulnerabilidad - Orientación sobre el proceso de espera: qué esperar, cómo actuar ante cambios	- Familia informada y emocionalmente contenida - Participación familiar en los cuidados - Reducción del impacto del desplazamiento geográfico
		Sobrecarga emocional del personal de enfermería: carga empática, ausencia de soporte estructurado para profesionales	- Identificación y reconocimiento de la carga emocional del equipo enfermero - Sesiones grupales de soporte psicológico para profesionales con periodicidad establecida - Fomento del trabajo en equipo y del apoyo entre compañeros - Acceso a recursos de salud mental para el personal (psicólogo de empresa, programas de bienestar)	- Reducción de la fatiga por compasión y el burnout - Mejora del clima laboral y la retención de profesionales
FASE 4 Coordinación, formación y preparación pretrasplante	Interdependencia (Relaciones de apoyo, coordinación y trabajo en red)	Coordinación interdisciplinar: variabilidad en el rol enfermero según el centro (trasplantador vs. derivador)	- Participación activa de enfermería en las reuniones multidisciplinares y comités de trasplante - Comunicación estructurada con cardiología, cirugía cardíaca y coordinación de trasplantes (ONT) - Garantía de continuidad asistencial en la transición UCIP-planta - Uso de un lenguaje clínico común y documentación enfermera estandarizada	- Mayor visibilidad y rol definido de enfermería en los circuitos de trasplante - Continuidad asistencial garantizada
		Desigualdad formativa entre centros: aprendizaje informal, falta de simulación y de especialización	- Formación continuada estructurada en manejo de dispositivos avanzados (ECMO, Berlin Heart, Levitronix) - Implementación de simulación clínica como metodología formativa prioritaria - Desarrollo de protocolos enfermeros específicos pretrasplante, diferenciados de los médicos - Designación de enfermeras referentes por áreas (cardíaco, ECMO, emocional) - Estandarización de cuidados entre centros trasplantadores y derivadores	- Reducción de la variabilidad en la práctica entre centros - Mayor autonomía enfermera formalizada - Personal formado y con competencias actualizadas

Tabla 13: Propuesta esquemática de intervención enfermera en el niño candidato a trasplante cardíaco en UCIP