

Guía de desarrollo neonatal y pediátrica en el cuidado del paciente cardiovascular neonatal/pediátrico/adolescente

Christine M Rachwal, MSN, RN, CCRN, Boston Children's Hospital
Flerida Imperial-Perez MN, RN, CNS-BC, CCNS-P, Children's Hospital of Los Angeles
Melanie Guerrero, MSN, RN, CPN, Children's Hospital of Los Angeles
Nancy Hagberg, MS, RN, FNP, Child Heart Associates, Worcester, Massachusetts
Gwen Rempel, PhD, RN, Athabasca University, Alberta, Canada
Mary Rummell, MN, RN, CNS, CPNP, FAHA, Oregon Health and Science University

Original Translation

Natalia Fernández, Literary Scientific Translator, Associate Directorate of Teaching and Research, Pediatric Hospital Prof. Dr. Juan P. Garrahan, Argentina
Maria Balestrini, MD, Pediatric Hospital Prof. Dr. Juan P. Garrahan, Argentina

Translation Review

Saul Flores MD, FAAP, FACC, Cardiac Intensive Care Unit, Section of Critical Care, Texas Children's Hospital, Assistant Professor of Pediatrics, Baylor College of Medicine
Fabio Savorgnan, MD, FAAP, FACC, Cardiac Intensive Care Unit, Section of Critical Care, Texas Children's Hospital, Assistant Professor of Pediatrics, Baylor College of Medicine
Isaura Diaz, MD, FAAP, Cardiac Intensive Care Unit, Division of Critical Care, Monroe Carrell Jr Children's Hospital at Vanderbilt, Assistant Professor of Pediatrics, Vanderbilt University School of Medicine

Introducción:

La cardiopatía congénita (CC) es el defecto de nacimiento más común y es responsable de la significativa morbilidad y mortalidad en la niñez. Con una mayor comprensión de la fisiopatología de la CC y los avances tecnológicos en el diagnóstico temprano, bypass cardiopulmonar, procedimientos quirúrgicos y cuidado post-quirúrgico, son más los bebés que sobreviven en relación a los adultos. Sin embargo, con esta mejora en el índice de sobrevivencia, el doble de esos niños tiene deficiencia del neurodesarrollo. Aunque la práctica actual incorpora la evaluación y el manejo del aporte de oxígeno al cerebro y la función del sistema nervioso central antes, durante y después de las intervenciones quirúrgicas, el retraso del desarrollo persiste. Para mejorar los resultados a largo plazo en esos niños, la práctica estandarizada debería incluir evaluación del neurodesarrollo, identificación de factores de riesgos e implementación de intervenciones del desarrollo brindada por un equipo multidisciplinario integrado.

Puntos críticos del pensamiento:

- Los niños con defectos cardíacos estructurales (independientemente de reparación quirúrgica o no) están en alto riesgo de problemas del neurodesarrollo.
- Los factores de riesgo para el retraso del neurodesarrollo están presentes antes y después de la cirugía de cardiopatía congénita.
- Los problemas de desarrollo y madurez son identificados desde la infancia hasta la adultez.
- Los factores de riesgo son tanto biológicos como ambientales.
- Los factores de riesgo biológicos incluyen síndromes o alteraciones genéticas/ del desarrollo,

anormalidades circulatorias y requerimiento de terapias médicas y quirúrgicas.

- Los factores ambientales modifican los factores biológicos en la casa, la escuela y el trabajo.
- La identificación temprana de problemas/retraso del desarrollo brinda a los niños la mejor oportunidad de alcanzar su máximo potencial.
- La designación apropiada del mejor profesional para supervisar el manejo de las discapacidades de desarrollo facilitará el cuidado óptimo y eficiente.
- La comunicación entre los profesionales en todos los niveles de intervenciones es fundamental para el manejo óptimo de los resultados del desarrollo.
- La identificación e intervención temprana para prevenir posibles retrasos disminuye las secuelas a largo plazo.

Evaluación diagnóstica del problema

Puntos clave:

- Los bebés y niños con CC están en riesgo elevado de trastornos/discapacidades/retrasos del desarrollo.

- La supervisión, chequeos, evaluación y reevaluación continua y periódica del desarrollo puede mejorar la identificación de déficits significativos.
- La evaluación del niño con cardiopatía congénita estructural implica comparar el desarrollo del niño con las etapas clave del desarrollo.
- La identificación y derivación temprana permitirá las intervenciones apropiadas y la educación para mejorar la conducta académica, psicológica y funcionamiento adaptativo.
- El modelo de cuidado coordinado es esencial para dirigir las necesidades del cuidado del desarrollo a largo plazo.
- Las intervenciones del desarrollo incluyen chequeos y evaluaciones periódicas y a largo plazo del paciente ambulatorio.

Prevalencia del retraso del desarrollo en el paciente con CC

- Aumenta con la complejidad de la enfermedad
- Asociada con síndromes genéticos severos
- Categorías de pacientes con CC en riesgo aumentado de retraso del desarrollo
 - Nacimiento prematuro
 - Nacimiento antes de las 39 semanas de gestación en neonatos con CC crítica
 - Retraso del desarrollo reconocido en la infancia
 - Sospecha de anormalidad genética o síndrome
 - Antecedentes de ECMO, VAD
 - Trasplante cardíaco
 - Resucitación cardiopulmonar en cualquier punto
 - Hospitalización prolongada (estadía post-quirúrgica >2 semanas)
 - Convulsiones perioperatorias relacionadas con la cirugía de CC
 - Anormalidades significativas en neuroimágenes o microcefalia

Evaluación periódica secuencial del desarrollo

- La Academia Americana de Pediatría recomienda que los niños sean chequeados para el desarrollo en general administrando herramientas estandarizadas y validadas a los 9, 18 y 24 o 30 meses y para autismo a los 18 y 24 meses O siempre que un familiar o profesional sienta la preocupación.
- Estratificación del riesgo para retraso del desarrollo en intervenciones planificadas
- Supervisión periódica de las etapas del desarrollo
 - Administrar herramientas de evaluación en los intervalos de las visitas entre 2 meses y 5 años
 - Herramientas de evaluación disponibles en el sitio web CDC.gov/actearly:
 - Herramientas disponibles para todos los grupos de edades recomendados -2, 4, 6, 9 meses, 1 año, 18 meses, 2, 3, 4, 5 años.
 - Herramientas disponibles en inglés y en español
 - Útil en la atención del paciente ambulatorio
 - También podría usarse en pacientes internados para identificar y derivar
 - El sitio web es también apropiado para uso familiar
- Herramienta de evaluación del desarrollo estandarizada y validada disponible en *Pediatrics* Volumen 118, Número 1. Julio 2006 410-413

- Evaluaciones del neurodesarrollo estructuradas con foco en el déficit:
 - Evaluación del discurso y lenguaje
 - Evaluación ocupacional, terapia física y neuropsicológica.

- Las evaluaciones anormales o de retraso deberían tener discusiones urgentes para direccionar el "actuar de manera temprana"
 - Desarrollo social/ emocional
 - Desarrollo del lenguaje/ comunicación
 - Desarrollo cognitivo (aprendizaje, pensamiento, resolución de problemas)
 - Desarrollo del movimiento/ físico

- Derivación
 - Identificar a un profesional sólido para seguir y manejar el cuidado del paciente
 - Para niños < 5 años que todavía no asisten al jardín de infantes derivar a Intervención Temprana
 - Para niños ≥ 5 años derivar a programas escolares o a un profesional adecuado para la evaluación formal del desarrollo y la evaluación médica

- Estrategias adicionales de evaluación
 - Niño en edad escolar
 - Hacer la pregunta "¿Cómo te va en la escuela?"
 - Derivar para evaluación formal
 - Respuestas que indican preocupación sobre problemas en la escuela (o en la casa) tanto cognitivamente como socialmente
 - Respuestas que pueden indicar una dificultad en el aprendizaje
 - Dificultades con las calificaciones
 - Preocupación del docente
 - "Desagrado" por la escuela
 - Dificultad en completar las tareas en tiempo razonable
 - Negativa escolar/ múltiples ausencias
 - Respuestas que pueden indicar déficits de atención
 - No escucha
 - Pierde los detalles o comete errores descuidados
 - Se distrae fácilmente
 - Tiene dificultades en organizar tareas o actividades
 - Se rinde fácilmente con tareas difíciles
 - Es inquieto o nervioso
 - Interrumpe constantemente
 - Respuestas que pueden indicar problemas sociales o emocionales
 - Preocupación familiar por ansiedad i tristeza
 - Falta de habilidad del niño para hacer amigos y mantener amistades
 - Niño más grande o adulto joven
 - Realizar preguntas sobre escuela y/o trabajo

- Los temas de las preguntas están relacionados con el trabajo y el éxito en relación a las expectativas de desarrollo del adulto
 - Estabilidad laboral
 - Dificultades en obtener la licencia de conducir
 - Trastornos psiquiátricos
- Evaluar la presencia de síndromes genéticos o retraso en el desarrollo
 - Puede requerir de apoyo económico por parte del seguro o cobertura
 - Evaluar el funcionamiento familiar (problemas tutelares) o apoyo comunitario. Las familias con adolescentes con deterioro significativo del desarrollo deberían ser derivados para la determinación de la necesidad de tutela antes de los 18 años. Después de los 18 años, la mayoría de edad, los juzgados terminan siendo considerablemente costosos tanto en las áreas psicológicas como financieras.
- Tratamiento para el niño y adolescente en edad escolar
 - Adaptado para déficits específicos
 - El apoyo escolar incluye Plan de Educación Individual (IEP)
 - Formulado para direccionar mucho temas
 - El apoyo incluye terapia física, terapia discursiva, terapia ocupacional, programas adaptados de gimnasia, planes nutricionales, programas de día extendidos, programas anuales extendidos (12 meses), soporte de enfermería, soporte con tutores, soporte de ayuda docente, soporte organizacional y otros servicios de soporte.
 - Unir a las familias con grupos de apoyo de especialidad de genética
 - Los trastornos genéticos pueden tener un impacto significativo en el progreso del neurodesarrollo del niño.
 - El apoyo y las sugerencias del Grupo de Familiares y Grupos de Apoyo específicos del defecto genético ayuda a la familia a tomar decisiones fundamentales sobre las futuras direcciones en el cuidado del niño.

Preparación pre-hospitalaria del paciente/ familiares/ cuidadores

Puntos clave:

- Los principios y las prácticas bien establecidas para la preparación pre-quirúrgica de los niños aplican cuando estamos preparando a los niños con cardiopatía congénita (CC) para la cirugía.
- Existen consideraciones pre-quirúrgicas adicionales para muchos niños con CC complejas que tuvieron cirugía cardíaca dentro del primer año de vida y requieren de cirugías subsecuentes durante la niñez y adolescencia.
- Consideraciones especiales:
 - Un trauma médico pasado puede hacer una experiencia quirúrgica casi difícil produciendo incluso más miedo y estrés para el niño y su familia.
 - Los retrasos y déficits del desarrollo (por ej., mental, psicomotor, lenguaje) pueden limitar las estrategias de afrontamiento de un niño.
 - Los desafíos sensoriales (por ej., miedo a cosas pegajosas, fuerte disgusto a la pulsera del hospital, sensibilidad al ruido) cuando no son comprendidos por los profesionales del cuidado

de la salud, pueden conducir a un aumento de los miedos y dificultades para dormir en el ambiente hospitalario.

- Las cuestiones relacionadas con los procesos sensoriales, si no están reconocidas, pueden llevar a los cuidadores a no tomarse el tiempo necesario para preparar a los niños temerosos para cada uno y único de los procedimientos invasivos que pueden también incluir medicamentos orales en el período post quirúrgico.
- D-E-F- Luego de tomar los cuidados básicos y físicos (A-B-C: vía aérea, respiración, circulación), promover las bases del cuidado psico-social (D-E-F: angustia, soporte emocional, familia).
 - **D** - Reducir la angustia del niño preguntando siempre sobre los Miedos y las Preocupaciones.
 - **E** - Soporte emocional - ¿Quién y qué necesita el niño?
 - **F** - Familia - Evaluar y direccionar los causales de estrés y los recursos en la familia.

Empoderando a los familiares

- Brindar a los familiares los recursos que validan sus preocupaciones en relación a la habilidad de los niños de lidiar con la inminente cirugía y hospitalización con recursos como:

http://www.healthcaretoolbox.org/images/pdf/Hospital_Child_General.pdf

http://www.healthcaretoolbox.org/images/pdf/Hospital_Illness_Child.pdf

Preparación de los niños para el cuidado del procedimiento

- Reconocer que el niño ha sufrido dolor en el pasado y que podría pasarle nuevamente, en base a eso realizar juegos apropiados según la edad y/o contar historias según la edad escolar del niño:
- http://www.healthcaretoolbox.org/images/pdf/When_it_hurts_Jordan.pdf
- Asegurar que los niños no estarán solos y siempre habrá un familiar presente durante los procedimientos.
- Reconocer los sentimientos del niño antes, durante y después de los procedimientos y ayudarlos a organizar los mismos.

Reunir a los familiares para el cuidado colaborativo

- Reforzar con los familiares la idea de que ellos juegan un papel clave en la planificación del cuidado de sus niños durante la hospitalización. Ellos saben que el niño es lo más importante y que necesitan estar resguardados especialmente de las necesidades emocionales.
- Incluir a los familiares en los pases diarios multidisciplinarios y preguntarles acerca de sus perspectivas sobre cómo está el niño tanto física como emocionalmente.

Necesidades del desarrollo/ estrategias para manejar el dolor

Introducción

El cuidado del desarrollo es una metodología individual que promueve el máximo potencial del desarrollo para prematuros o bebés enfermos que ingresaron a la Unidad de Cuidados Neonatales. Esta fisiología de cuidado iniciada a mediados de la década de los 80 y que luego fue adaptada para la población pediátrica en general

está basada en la interpretación de las pistas conductuales del bebé, intervención específica para maximizar la adaptación del bebé en el ambiente extra-uterino como así también el compromiso temprano de los padres en el cuidado de sus bebés. Este tipo de cuidado promueve y maximiza la integración neurosensorial esencial para el neurodesarrollo, pero también disminuye, e incluso previene en algunos casos, las complicaciones a largo plazo del neurodesarrollo. Con el uso de estrategias de cuidados del desarrollo complementadas con intervenciones farmacológicas, se ha demostrado la disminución de respuestas al dolor fisiológicas y conductuales durante los procedimientos de rutina de enfermería y de tratamientos invasivos. Las diferencias de desarrollo existen y siguen un curso ordenado en forma paralela a otros aspectos del desarrollo cognitivo. Así como los chicos se van poniendo más grandes, van avanzando sus descripciones sobre el dolor, las razones de por qué el dolor duele y las vocalizaciones sobre el valor del cambio del dolor de simple, cotidiano, información sensorial, orientación del futuro, razonamiento abstracto.

Puntos clave

- La comprensión del niño sobre el dolor y la enfermedad se desarrolla a lo largo del tiempo
 - Comienza con conceptualizaciones pre-lógicas
 - Progresa para concretar las conceptualizaciones lógicas y las formales-lógicas
- La comprensión del niño sobre la enfermedad también se desarrolla sobre el tiempo
 - Paralelo a su comprensión y comunicación del dolor
- El vocabulario sobre dolor comienza a desarrollarse a los 12-30 meses con palabras como “Ay”, “ohhh”, o “lastima”
- La palabra “dolor” emerge gradualmente alrededor de los 4 años de edad.
- Entre los tres y los siete años, comienza la comprensión del dolor y la habilidad de auto-reportarlo.
- Los niños con discapacidad cognitiva y neurológica son más propensos a experimentar dolor recurrente.
- Considerar el nivel cognitivo del niño en lugar de la edad cronológica cuando se seleccionan herramientas para evaluar el dolor.
- Auto-reportar el dolor es considerado el objetivo estándar complementado con el conocimiento y comprensión del contexto del dolor por el profesional de la salud.

Evaluación del dolor

- La evaluación del dolor en niños debería incluir una combinación de las siguientes metodologías:
 - Auto-informe
 - Medidas observacionales validadas
 - Indicadores fisiológicos
 - Signos de conductas
 - Informe de los padres
- El dolor agudo y crónico tiene dimensiones múltiples
 - Importante evaluar cada uno de estos campos
 - Sensorial (por ej., intensidad, descripciones con palabras, duración, ubicación y frecuencia)
 - Afectivo/cognitivo (dolor molesto)
 - Impacto del dolor en aspectos de la vida cotidiana (físico, social, emocional y funcionamiento de roles)
 - Medición de intensidad de dolor o cuánto duele

- Uso más común de parámetros en prácticas clínicas y de investigación

Estrategias para evaluar la intensidad de dolor en niños		
1. Fisiológico: frecuencia cardíaca, frecuencia respiratoria, presión arterial, SpO2		
Herramientas	Edad de desarrollo	Estrategia
Monitores fisiológicos de cabecera	Todos los grupos de edad	<ul style="list-style-type: none"> • Usar combinando con otras mediciones ya que las mediciones físicas no son específicas de la intensidad de dolor. • Fundamento: <ul style="list-style-type: none"> ○ Es difícil discriminar entre las respuestas al dolor y otras formas de estrés en el cuerpo, y varía de acuerdo a factores extraños. ○ Los índices fisiológicos se habitúan en un corto período de tiempo y no es apropiado para la medición de dolor agudo que puede tardar varios días (por ej., post-quirúrgico) o dolor crónico
2. Conductual: la observación de pistas no verbales sobre tipos específicos de estrés de conducta (por ej., vocalización, expresión facial y movimiento del cuerpo) han sido asociadas con el dolor y son de mucha ayuda en cuantificar el dolor en niños que no capaces de brindar un auto-informe		
NIPS (escala de dolor para bebés y neonatos)	Edad gestacional de 26 a 47 semanas	<ul style="list-style-type: none"> • La expresión facial, el llanto, los patrones respiratorios, brazos, piernas y el estado de alerta son observados por intervalos de un minuto antes, durante y después de un procedimiento y se asigna un puntaje numérico a cada ítem. Un resultado > 3 indica dolor.
CRIES (llanto, requerimiento de O2, aumento de signos vitales, expresión, insomnio)	Bebés < 1 año	<ul style="list-style-type: none"> • La herramienta es una escala de 10 puntos similar a puntaje de Apgar. Es acrónimo de cinco variables fisiológicas y conductuales previamente mostradas para ser asociada con el dolor neonatal. • El observador brinda un puntaje de 0-2 para cada parámetro basado en los cambios desde los valores iniciales.
CHEOPS (Escala de dolor del Hospital de Niños Eastern Ontario)	1 a 7 años	<ul style="list-style-type: none"> • Útil para dolor post-quirúrgico • La evaluación está basada en las observaciones de 6 aspectos de conducta: llanto, expresión facial, expresión verbal, movimiento del torso, tocar la herida y movimiento de las piernas. Se asigna un puntaje con un rango de 0-2 o 1-3 para cada actividad y el puntaje total tiene un rango de 4-13. • Puede no ser confiable fuera del cuidado post anestésico y puede ser complicado de usar.

		<ul style="list-style-type: none"> • Recomendado para el dolor asociado con procedimientos médicos y otros eventos cortos de dolor.
FLACC (cara, piernas, actividad, llanto, consuelo)	2 meses a 7 años o con deficiencias cognitivas	<ul style="list-style-type: none"> • Brinda un método simple y consistente para evaluar el dolor en niños no verbales o pre verbales. El observador asigna un puntaje de 0 a 10 para cada parámetro conductual.
FPS-R (escala de dolor con caras revisada)	4 a 12 años	<ul style="list-style-type: none"> • Evalúa el dolor usando una serie de seis caras horizontales de género neutral que representan desde una expresión neutral de “no dolor” a la izquierda hasta una de “el mayor de los dolores posibles” a la derecha. Se asigna un puntaje a la intensidad usando escalas métricas de 0 a 5 o de 0 a 10.
TPPPS (niños deambuladores- preescolares post quirúrgicos)	1 a 5 años	<ul style="list-style-type: none"> • Consiste en 7 ítems entre 3 categorías de conducta, expresión vocal de dolor, expresión facial de dolor y expresión del cuerpo de dolor. • Se asigna el puntaje de 1 si la conducta de dolor se presenta durante un período de 5 minutos de observación o 0 si no se presenta.
<p>Nota: Las herramientas para evaluación conductual pueden no ser muy apropiadas para evaluar dolor recurrente y crónico ya que esos niños son vulnerables y se habitúan. Los signos conductuales de dolor crónico tienden a disiparse a medida que el tiempo pasa, por lo tanto es muy difícil observar confiablemente esos signos conductuales en casos de dolor crónico</p>		
<p>3. Mediciones auto-informadas – El dolor es una experiencia subjetiva. Las mediciones auto-informadas, por consiguiente, reflejan el dolor de manera más precisa. Debido a las habilidades verbales limitadas de los niños que los coloca en desventaja en términos de comunicar su dolor, las herramientas de evaluación de dolor han sido desarrolladas para facilitar el auto-informe del dolor en niños.</p>		
Escala de caras Wong-Baker	>3 años	<ul style="list-style-type: none"> • 6 dibujos de caras se muestran a diferentes niveles de dolor. La cara 0 significa “no duele” y la cara 5 el “peor dolor que te puedas imaginar”. • El niño elige la cara que mejor describe el dolor al momento de la evaluación.
Herramienta de piezas de dolor (herramienta con fichas de póker)	3 a 5 años	<ul style="list-style-type: none"> • Esta herramienta usa 4 fichas rojas de póker para cuantificar el dolor (algunas versiones tienen una ficha blanca que representa el no dolor). Las fichas rojas representan piezas de dolor. Una ficha es un poco de dolor mientras que las cuatro fichas juntas representan el mayor dolor que el niño puede sentir. Se le pide al niño que seleccione el número de fichas que indica cuánto dolor está experimentando.

Oucher	3 a 12 años	<ul style="list-style-type: none"> • Esta escala consiste de dos escalas verticales, una numérica de 0 a 100 y una fotográfica que consiste en 6 fotos de la cara de un niño con expresiones que muestran el aumento de malestar. • Los niños usan la esta escala seleccionando el número o fotografía que más claramente representa la intensidad de dolor. • Evaluar la habilidad cognitiva del niño pidiéndole que identifique 6 figuras geométricas en orden ascendente de tamaño (www.oucher.org).
VAS (Escala análoga visual)	3 a 18 años	<ul style="list-style-type: none"> • Usar una línea de 10 cm con un extremo marcado como de no dolor y marcar la otra punta como el peor dolor. Se le pide al niño que haga una marca en esa línea que está dividida en centímetros desde el extremo de no dolor.
Puntaje de clasificación verbal		<ul style="list-style-type: none"> • Escala numérica que utiliza una línea horizontal con los puntos finales identificados como “no dolor” y “peor dolor”. Las divisiones a lo largo de la línea están marcadas con números del 0 al 10.
Escala numérica		<ul style="list-style-type: none"> • El uso de cualquier escala numérica requiere que el niño comprenda el concepto de orden, proporcionalidad y número, que son habilidades que se logran en general a los 7 años de edad.
Descripciones de dolor		<ul style="list-style-type: none"> • Una herramienta multidimensional que incluye un esquema del cuerpo, una escala con letras y una lista descriptora de dolor de 43 palabras. • Se les pide a los niños que marquen el lugar que corresponde al dolor en el esquema del cuerpo, la intensidad en la línea, y que describa el dolor marcando con un círculo las letras apropiadas que describen el dolor. • Brinda una evaluación del dolor más comprensiva pero puede ser difícil de manejar.
Otras mediciones de auto-informe		<ul style="list-style-type: none"> • Asociación por colores que describen la severidad del dolor con rojo y negro ya que son los colores que más asociados están al dolor, y amarillo, azul, verde y naranja son los menos asociados al dolor. • Entrevistas, cuestionarios y diarios sobre el dolor.
<p>Nota:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Las mediciones de auto-informe son dependientes de las competencias sociales, cognitivas y comunicacionales del niño como la habilidad para relacionar ítems, colocarlos correctamente en las series y escuchar las instrucciones de la persona que administra la medición mientras mira los materiales. • Los informes del niño están también influenciados por su contexto (quien hace la pregunta, el lugar). Por lo 		

dicho, puede ser que el niño responda de manera sesgada (por ej., minimizando el dolor por miedo).

4. Evaluación del dolor con déficit cognitivo. La mayoría del trabajo en la evaluación del dolor por déficit cognitivo consiste en la observación de la frecuencia de la ocurrencia de conductas esenciales de dolor sobre varios períodos de observación.

<p>NCCP-PV (Checklist para el dolor en niños que no comunican - Versión post-quirúrgica)</p>	<p>3 a 18 años</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Consiste en 27 conductas sobre 6 categorías incluyendo, vocal, facial, social, cuerpo y miembros, actividad y signos psicológicos. A cada una de esas conductas se les asigna un puntaje en una escala de 0-3 puntos basado en la frecuencia de la observación de la conducta en un período de 10 minutos de observación. Los puntajes de todos los ítems son sumados para brindar un puntaje de dolor total. • Si bien esta lista de cotejo brinda un método de evaluación comprensivo del dolor para niños con déficit cognitivo que fue sometido a una cirugía, puede ser dificultoso para evaluación de dolor frecuente en el ambiente clínico.
<p>PPP (Perfil de dolor pediátrico)</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Un set de 20 conductas de dolor incluyendo expresiones faciales, movimiento del cuerpo, tono, reacciones sociales, humor y consuelo son puntuadas en una escala de 4 puntos ordinales (0-3) basado en la frecuencia del dolor. • Ocurrencia en períodos de observación de 5 minutos.
<p>Escala de dolor de la Universidad de Wisconsin para niño pre-verbales y verbales</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Esta escala está conformada por 5 categorías de conducta (vocal/llanto, facial, conductual, movimiento del cuerpo/ postura, sueño) con 4 descriptores para cada una. El puntaje total usando esta herramienta no es una suma de los puntajes de las conductas individuales sino un puntaje asignado en una escala de 0-5 basado en el juicio clínico relativo a las categorías individuales.
<p>FLACC</p>		<ul style="list-style-type: none"> • La herramienta tiene confiabilidad razonable entre los evaluadores y validada en niños con grados variados de trastorno cognitivo. • Las mediciones de acuerdo fueron encontradas de ser aceptables en las categorías Cara, Llanto y Consuelo pero inconsistente en las categorías Piernas y Actividad.
<p>INRS (escala de puntaje numérica individualizada)</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Incorpora el conocimiento de los padres sobre el déficit cognitivo del niño en las expresiones de

		<p>dolor.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se le pide a los familiares que puntúen la severidad de las conductas de dolor (basado en las experiencias previas de dolor) en una escala de 0-10 usando las categorías de la herramienta FLACC.
--	--	---

Consideraciones especiales:

- Fomentar el cuidado en un ambiente favorable para el desarrollo basado en evaluaciones continuas, la evaluación y el feedback fomentan la precisión de la evaluación del dolor en niños.
- Las mediciones conductuales de dolor deben ser usadas junto con el auto-informe, cuando sea viable, y con cuidadosa consideración del contexto de conductas complejas.

Brindar cuidado del desarrollo en la Unidad de Cuidados Intensivos cardíacos

Puntos clave:

- Prevenir cualquier aumento en el retraso del neurodesarrollo en pacientes con factores de riesgo conocidos debido a la Cardiopatía Congénita Compleja combinado con la exposición a la sedación prolongada, inmovilidad e inestabilidad hemodinámica.
- Brindar cuidado del desarrollo en el ambiente de la Unidad de Cuidados Intensivos Cardíacos con todos los objetivos para reducir el riesgo de resultados pobres en el neurodesarrollo.
- Promover el neurodesarrollo y disminuir la morbilidad incluyendo las intervenciones de enfermería.

Neonato

- Consideraciones de la termorregulación:
 - Los neonatos no tienen la habilidad de auto regular la temperatura de su cuerpo
 - No pueden tiritar
 - Área de superficie de cabeza/cuerpo más larga en comparación con los adultos
 - Utiliza tejido adiposo "marrón" metabólicamente activo para generar calor cuando está frío
- Brindar termorregulación con dispositivos de calentamiento radiante
 - Cuando el paciente se encuentra críticamente enfermo, colocarlo en "Modo Servo" para mejorar la termorregulación
 - Considerar colocar bebés prematuros tardíos en aislamiento
 - Utilizar sonda de temperatura conectada al calentador para auto regulación del dispositivo
 - Evitar la colocación de sonda sobre prominencias óseas o áreas metabólicamente activas para mejorar el monitoreo.
 - Utilizar sitios recomendados del dispositivo que está utilizando
 - Promover el análisis de tendencias del monitoreo de temperatura
 - Evitar cambiar con frecuencia los lugares de la sonda
 - Evitar la pérdida de calor a través de otros modos como evaporación, radiación y convección

- Desarrollo Cognitivo, Social y del Lenguaje - los neonatos tienen la habilidad de reconocer y responder a sombras y caras. Se satisfacen cuando los sostienen y se calman con el confort. Cuando están psicológicamente estables, los objetivos de soporte al neonato en la UCI Cardíaca deberán incluir:
 - Prueba de audición para todos los neonatos
 - Promover las oportunidades para interacciones visuales y auditivas con el personal y miembros de la familia
 - Utilizar objetos visualmente llamativos con franjas negras y blancas u oscuras con contraste de colores para estimular la visión.
 - Fomentar a los padres y hermanos para estimular al paciente a través del contacto visual promoviendo el reconocimiento de las caras. Los miembros de la familia tienen que hablar con el paciente, leerle historias, cantar para luego desarrollar un vínculo con el bebé.
 - Los padres pueden también grabar la voz o que algún hermano le grabe historias o canciones.
 - De estar disponible, la música-terapia ha demostrado ser beneficiosa en la población pre-término y neonatal.
 - Estimular a los padres para que lo sostengan tan pronto esté fisiológicamente permitido.
 - Enseñar a los padres métodos relajantes para cuando el bebé sienta angustia.
 - Observar signos de desregulación y estrés durante las intervenciones:
 - Desaturación, cambio en los signos vitales
 - Los bebés pre-término pueden, además, extender las palmas, estornudar y/o bostezar cuando están estresados.
 - Enseñarle a los familiares sobre los signos de desregulación
- Desarrollo músculo esquelético
 - Evaluar para estado nutricional para el desarrollo muscular apropiado
 - Conteo de calorías diarias
 - Altura y circunferencia de la cabeza semanalmente
 - Peso diariamente (re-evaluar si está hemodinámicamente inestable)
 - Consultar al Nutricionista para recomendaciones
 - La posición adecuada es la clave para prevenir complicaciones relacionadas a la inmovilidad por la estadía en una unidad de cuidados intensivos
 - Posición adecuada =posición fetal
 - Piernas y brazos flexionados. Codos y rodillas doblados por la línea media.
 - Columna derecha y apenas curva
 - Mentón apenas metido hacia el tórax (puede ser modificado con vía aérea crítica)
 - Evitar la "posición de rana"
 - Brazos y piernas con piel despellejada
 - Causa el desequilibrio muscular
 - Existen productos disponibles para el cuidado del desarrollo; sin embargo, hacer rollos simples con las sábanas puede utilizarse para sostener la posición.
 - Cuando se encuentra inmovilizado post-quirúrgicamente, girar cada dos horas y utilizar dispositivos preventivos de presiones, como colchón aireado para prevenir áreas de presiones.
- Alimentación:

- Existe alguna evidencia que la iniciación de alimentación temprana es positiva correlativa con la disminución de aversión oral y mejora de alimentación vía oral (VO) post-quirúrgica.
 - Si se encuentra fisiológicamente estable, introducir lactancia artificial VO y/o lactancia materna previo a la intervención quirúrgica. Evaluar succión/deglución desorganizada o débil.
 - Evitar estimulación oral negativa durante el curso pre y post quirúrgico (por ej., succión oral, manipulación oral) tanto como sea posible.
 - Si el paciente no puede alimentarse VO debido a la intubación o por la condición del paciente, promover estimulación oral positiva mientras se le brinda alimentación enteral por tubos.
 - Ofrecer chupete durante los bolos de alimentación. Considerar chupete bañado con leche materna o sacarosa para mejorar la correlación positiva.
 - Considerar colocar al bebé en los brazos de la madre cerca del pecho durante la alimentación enteral para promover la asociación positiva con la madre.
 - Estimular a los pacientes para que brinden estimulación facial y oral durante las alimentaciones. Los toques suaves y los besos también son aconsejados siempre y cuando el bebé los tolere.
 - Considerar una consulta con el equipo de alimentación si llegaran a existir preocupaciones en cuanto a la succión/ deglución desorganizada, aspiración o aversión oral.

Infancia- (1 mes a un año)

- Cognitivo – durante este período existe un rápido crecimiento cerebral y desarrollo de recorridos neurológicos.
 - Utilizar juegos visuales y auditivos y objetos para promover la resolución de problemas.
 - Introducir objetos de estimulación móvil y táctil que sean apropiados para el ambiente de una Unidad de Cuidados Intensivos Cardíacos a la edad de 1-2 años. Los objetos deberían limpiarse fácilmente o ser específicos de un paciente.
 - Estimular al paciente para fijar y seguir a un objeto, comenzando por alcanzarlo y agarrarlo y llevárselo a la boca.
 - Educar a los cuidadores sobre las metas del desarrollo y estimularlos a que se involucren con los juegos.
- Desarrollo social
 - Confianza versus Desconfianza. Durante la infancia hasta los 18 meses de edad es crítico para el bebé comenzar a confiar en su ambiente y desarrollar relaciones fuertes.
 - Una vez que se encuentra fisiológicamente estable, promover la idea de un cronograma diario que incluya tiempo de juego, tiempo de siesta/sueño y tiempos de cuidados en los que se realizan procedimientos, medicaciones, etc.
 - Es importante brindar sugerencias para el momento de la calma/siesta (por ej., disminución de la luz, disminución de la estimulación y los procedimientos de evaluación en los casos que sea posible según la condición del paciente).
 - Como profesional, usar el método de acercamiento visual y auditorio cuando esté brindando cuidados.

- Ofrecer oportunidades para la interacción social:
 - Si la condición fisiológica lo garantiza (sin infección):
 - Con observación cercana, utilice cochecito de bebé o corralito
 - Utilice silla alta para comer o jugar
 - Reconocer que la ansiedad extraña puede comenzar a desarrollarse aproximadamente a los 9-12 meses de edad
 - Promover la interacción positiva con el cuidador y estimular la participación con la planificación diaria. Informar a las familias que esa planificación no puede ser alterada y que está basada en el estado fisiológico del paciente.
- Desarrollo del lenguaje
 - Durante el primer año de vida el bebé comenzará a identificar y formar sonidos. Puede comenzar a pronunciar sus primeras palabras en ese año.
 - Hablarle al paciente mientras se le brinda cuidado. Usar expresiones faciales y gestos para estimular la mímica.
 - Estimular a los familiares para que lean historias y hablen con el paciente cuando sea posible. La exposición al lenguaje es de importancia no el contexto.
 - Cuando el paciente se encuentra gravemente enfermo, se continúa con la utilización de historias grabadas para estimular la exposición al lenguaje.
 - Considerar música-terapia si está disponible en su institución.
- Desarrollo musculo esquelético: Desarrollo céfalocaudal o habilidades motrices finas y gruesas a un ritmo rápido durante el primer año de vida.
 - Evaluar los estados nutricionales adecuados para el desarrollo muscular apropiado
 - Conteo diario de calorías
 - Medición de la circunferencia de la cabeza y altura semanalmente
 - Peso diario (re-evaluar si se encuentra hemodinámicamente inestable)
 - Consulta con el Servicio de Nutrición para recomendaciones
 - Brindar ejercicios de arco de movimiento pasivos cuando recibe sedación profunda y/o parálisis (si es que puede tolerarlo hemodinámicamente)
 - Considerar consulta con terapia física en caso de sedación prolongada anticipada o estadía larga en UCI
 - Considerar consulta con Terapia Ocupacional si se sospecha de contracturas o si existen preocupaciones en relación al desarrollo motor fino
 - Cuando sea fisiológicamente posible:
 - Brindar oportunidades de para un “tiempo boca abajo” con el fin de promover el desarrollo muscular del tronco y prevenir plagiocefalia.
 - Evitar límites que ayuden a facilitar el movimiento
 - Utilizar dispositivos especializados para asistir en el sentarse y/o caminar
 - Consultar terapia física, terapia ocupacional y/o programa de neurodesarrollo
 - Brindar oportunidades para el desarrollo de la motricidad fina
 - Utilizar arte-terapia
 - Promover el dibujo, pintar con los dedos cuando tienen entre 12-18 meses
 - Consultar por apoyo psicológico
- Alimentación y auto-cuidado

- Si el paciente ha estado en la casa, evaluar los patrones cotidianos de alimentación y dispositivos que se utilizan para el régimen de comidas.
- Evitar estimulación oral negativa durante el curso pre y post quirúrgico tanto como sea posible, en particular si la alimentación oral no se encuentra estable
 - Evaluar otras preocupaciones si se sospecha de aversión alimentaria
 - Dentición
 - Reflujo
 - Dolor
- Si tiene 6 meses o más:
 - Considerar el uso de taza con sorbete para promover la alimentación oral
 - Considerar la introducción de alimentos sólidos molidos si fisiológicamente es capaz de tolerarlo
- Si el paciente no está capacitado para la alimentación VO debido a la intubación o a la condición del paciente, promover la estimulación oral positiva mientras se le administra alimentación enteral por tubos
 - Si al paciente le gusta el chupete, ofrecerlo durante los bolos de alimentación. Evaluar succión débil y desorganizada ya que puede indicar problemas potenciales para la alimentación oral. Estimular a los familiares para brindar estimulación facial u oral positiva durante las alimentaciones. Tocar suavemente o besarlo si lo tolera.
 - Considerar consulta con el equipo de alimentación si hay preocupaciones relacionadas con la succión/deglución desorganizada, aspiración o aversión oral.

Deambulador hasta los años preescolares

- Desarrollo cognitivo/ del lenguaje- el rápido crecimiento del cerebro continua desde los 12 meses hasta los 3 años de edad. Los niños durante este tiempo trabajan en el descubrimiento de su mundo identificando formas, clasificando categorías y comenzando con los juegos imaginarios.
 - Los niños de 12-24 meses se encuentran en el período sensorio-motor. Los deambuladores durante esta etapa confían en sus padres o cuidadores para la interpretación de su mundo.
 - Desde los 24 meses a los 6 años, los niños ingresan en el período pre-operacional del desarrollo. Los pensamientos se vuelven más concretos y los niños exploran y aprenden sobre el mundo a través del juego experimental.
 - Hablarle directamente al niño y explicarle sobre el cuidado en términos muy concretos.
 - Evitar lenguaje como “te voy a tomar la presión arterial”
 - Utilizar terapia de juego para ayudar (considerar la consulta con un psicólogo)
 - Explicar los procedimientos
 - Este grupo de edad expresa sus sentimientos en cuanto a la estadía en UCI
 - Las técnicas de distracción pueden ser de mucha utilidad durante los procedimientos dolorosos o períodos largos de ayuno sin alimentación oral.
 - La televisión y los videos juegos pueden ser de mucha ayuda, pero deben ser usados en bases limitadas.
 - Estimular la lectura, los juegos educativos y la música-terapia
 - Continúe utilizando un cronograma para dormir/ la hora de levantarse, el momento de jugar y los cuidados. Tener en cuenta las cosas que al niño le gusta o no le gusta, estimular a la familia para que se involucre con el niño (cuando la edad sea la adecuada) en la creación de esta lista.

- Las habilidades del lenguaje se desarrollan rápidamente. Los niños en este grupo de edad comenzarán a seguir instrucciones simples, comenzando con el habla sin oraciones, aprendiendo su nombre y comienzan a identificar letras y número a la edad de 3 años. Los niños deberían contar historias, hablar claramente, comprender reglas básicas gramaticales a la edad de 5-6 años.
 - Los niños con retrasos del desarrollo o del habla pueden usar lenguaje de señas para expresarse.
 - Pedirle a los familiares o guardianes que les enseñen señales de palabras clave para ayudar al personal a comunicarse de manera más efectiva con el niño
- Desarrollo psico-social
 - (Autonomía versus vergüenza) Desde los 12 a los 24 meses el niño lucha al separarse de sus padres.
 - Un objeto acompañante como una mantita o un muñeco de peluche puede servir de ayuda en la adaptación a la estadía en la UCI (esto puede seguir hasta pasados los 24 meses).
 - De los 2-3 años, se desarrolla el miedo al dolor de las heridas del cuerpo.
 - Las gasas y las curitas son de ayuda en este grupo de edad.
 - Utilizar un muñeco para ayudarlos a practicar.
 - Durante el período pre escolar (comienza la iniciativa versus culpa), el niño está aprendiendo a ser más independiente, pero la separación con los padres o guardianes es muy aterradora durante los momentos de estrés.
 - Las padres serán el soporte del niño durante procedimientos aterradores o dificultosos (primero evaluar si el padre está capacitado para estar presente).
 - *Los padres no deben ser utilizados para poner límites sino para brindar confort y distracción al paciente durante los momentos de estrés.*
 - Es necesario guiarlos de manera anticipada para ayudar al familiar a comprender las reacciones típicas del niño en el ambiente de la UCI y de las intervenciones que pueden realizarle para ayudarlo a adaptarse a la experiencia.
 - Es común la regresión de las habilidades aprendidas previamente durante la estadía en la UCI cardíaca. Es posible que el niño revierta lo aprendido a conductas más infantiles.

El niño en edad escolar

- Cognitivo- Los niños de 7-11 años están entrando en el Período Operacional Concreto del desarrollo. Durante esta etapa el niño es capaz de comprender causa y efecto, puede generalizar la experiencia y aplicar aquellos conceptos a múltiples eventos.
- Los niños a esta edad pueden comprender el concepto de su enfermedad, continúan todavía con miedo de discapacidad y lesiones.
 - Evaluar retraso del desarrollo. A pesar de la edad cronológica, el niño puede no estar cognitivamente listo para procesar determinados aspectos de su cuidado.
 - Utilizar a la familia o guardián para brindar información de base respecto al retraso del desarrollo o estilo de aprendizaje previo.
 - Ofrecer al niño opciones respecto a los puntos flexibles de su cuidado. De ser apropiado, incluir al niño en edad escolar como parte del equipo.
 - Preparar concretamente al niño previo a los procedimientos, aclarar términos.
 - En relación al desarrollo, el niño en edad escolar puede tolerar recibir información en por adelantado en relación a las próximas intervenciones.
 - Realizarle preguntas al niño que pueda responder concretamente, información real

- Evaluar la respuesta del niño con comprensión. Preguntar sobre lo que entendió. No elaborar con conceptos abstractos.
 - Usar ejemplos visuales y táctiles para ayudarlo a explicar conceptos.
 - Dibujos, muñecos con elementos médicos.
 - Utilizar al familiar o guardián para ayudar a evaluar la comprensión del plan de cuidado y la información comprendida.
- Desarrollo psico-social (industria versus inferioridad)
 - A pesar de la edad escolar, el niño continúa con necesidad de soporte y compromiso parental/guardián. Los pares ganan mayor estatus durante este tiempo.
 - Los niños están aprendiendo empatía y la relación de sus interacciones con otros.
 - Utilizar a los familiares para entrenar al niño para transitar experiencias difíciles en el ambiente de la UCI.
 - Preguntarle al niño si quiere que algún familiar o guardián esté presente durante un procedimiento.
 - Comprender el valor de los pares. La preocupación puede comenzar a surgir en relación a su enfermedad y las diferencias percibidas entre sus pares.
 - Brindar oportunidades para conectarse con grupos de pares cuando sea posible.
 - Posible uso de medios sociales y páginas de cuidados para estar conectado durante su estadía en UCI.
 - Debería brindarse guías anticipatorias tanto a los padres como a los niños en relación a la información privada sobre su salud cuando esté en medios sociales.

Deambulador hasta la edad escolar del niño

- Desarrollo músculo-esquelético
 - Evaluar para estado nutricional adecuado para el desarrollo muscular apropiado
 - Conteo diario de calorías
 - Peso diario (re-evaluar si se encuentra hemodinámicamente inestable)
 - Consultar con el nutricionista para recomendaciones
 - Brindar ejercicios de arco de movimiento pasivos cuando recibe sedación profunda y/o parálisis (si es que hemodinámicamente puede tolerarlo)
 - Considerar consulta con terapia física si la sedación prolongada es anticipada o por estadía prolongada en UCI
 - Considerar consulta con Terapia Ocupacional si se sospecha de contracturas o preocupaciones con el desarrollo de la motricidad fina
 - Cuando sea fisiológicamente posible:
 - Iniciar movilidad tan pronto como sea posible
 - Si los retrasos son anticipados, utilizar dispositivos especializados para asistir en el sentarse y/o caminar
 - Consultar con terapia física, terapia ocupacional y/o programa de neurodesarrollo
 - Brindar oportunidades para el desarrollo de la motricidad fina
 - Estimular al deambulador hasta la edad escolar a involucrarse en actividades básicas de la vida cotidiana cuando sea apropiado

- Los deambuladores empiezan a aprender a vestirse por ellos mismos con ropa simple, aprenden a comer solos y están en pleno entrenamiento sobre el uso del baño
- Los preescolares ya son capaces de utilizar cubiertos y cepillo de dientes de manera independiente, vestirse y atarse los zapatos
- Los niños en edad escolar comienzan a dominar la motricidad fina más compleja
- Promover el juego que incorpore habilidades de motricidad fina
 - Ayudar al muñeco a atarse los zapatos, subir el cierre o a colocarse los botones
 - Legos, muñecos manipulativos que requieren de coordinación de motricidad fina en niños más grandes
- Utilizar música y arte terapia
 - Consultar con el psicólogo

Adolescente (13 a 18 años)

- Recurso adicional en conductas de riesgo:
- Una etapa transicional de desarrollo físico y psicológico entre los roles de la niñez y de la adultez
 - Crea desafíos para el profesional de la salud
 - Pocos hospitales tienen Servicio de Adolescencia
 - Contacto limitado con los pares
 - Contacto limitado con otros adolescentes con problemas cardiovasculares
 - Modificación del apoyo en el ambiente hospitalario para la consulta típica del adolescente
 - Noctámbulo: se acuesta tarde, se levanta tarde
 - Permitir habitación personalizada en el hospital
 - Ajustar planificación de evaluación y medicaciones
 - Ver la última planificación en los pases diarios
 - Estimular la interacción con los pares
 - Permitir vista de los pares, extender el horario de visita
 - Brindar conexiones a internet – Facebook, Twiter
 - Ofrecer links de páginas relacionadas con CC
- Cambios Físico Cognitivos
 - Pubertad y reproducción – cambios relacionados
 - Crecimiento repentino (estirón)
 - Temas de confrontación relacionados con la moralidad y sexualidad
 - Abordar conductas de alto riesgo:
 - Evaluar imagen física y auto-concepto
 - Educación sexual
 - Tabaquismo y abuso de drogas
- Desarrollo cognitivo
 - Aumenta el conocimiento
 - Explicación clara y comprensible del diagnóstico, plan de tratamiento y expectativa de resultados
 - Asegurar que el adolescente comprenda sobre la educación/ comunicación con los profesionales/ cuidadores/ familiares

- Comienzo de desarrollo del pensamiento abstracto
 - El nivel de comprensión puede no estar completamente desarrollado
- Habilidad para el razonamiento
- Estrategias de comunicación:
 - Técnicas de comprensión auditiva activas
 - Uso de preguntas con final abierto
 - Foco en la identificación de factores de riesgo
 - Brindar confidencialidad
 - Construir una red de apoyo para promover el cumplimiento con los medicamentos, tratamiento, dieta, actividad
 - Foco en la comprensión de los temas relacionados con la salud
 - Desarrollar responsabilidad y conciencia de las consecuencias del no cumplimiento
- Desarrollo psicosocial – identidad de Erickson versus confusión de roles
 - Aumenta la lucha para confrontar temas relacionados con la moralidad, sexualidad y ocupación futura
 - Métodos de desarrollo:
 - Brindar privacidad
 - Respetar la modestia
 - Conducir entrevistas individuales sin los padres
 - Pedir permiso para incluir a otros profesionales en las entrevistas, tratamiento y cuidados
 - Desarrollar y planificar con el adolescente para educación y participación parental
- Claves para el éxito
 - Promover la normalidad en el ambiente del hospital tanto como sea posible
 - Promover la independencia y el auto cuidado
 - Respetar y mantener la privacidad
 - Brindar apoyo emocional
- Estimular el apoyo familiar:
 - Establecer límites con la interpretación del adolescente
 - Brindar libertad y oportunidades cuando sea posible
 - Estimular la toma de decisiones con la comprensión de las consecuencias

Soporte para las transiciones (Cuidados Intensivos a Cuidados Agudos, del hospital a la casa):

Puntos clave:

- Los pacientes/familias/cuidadores se encuentran con muchas transiciones a medida que el paciente va creciendo y se va desarrollando desde el momento del diagnóstico cardiovascular
- Las dos transiciones que tienen un gran impacto en los resultados a largo plazo son la transición entre la unidad de cuidados intensivos y las unidades de cuidados agudos y la transición a la casa.
- El momento de la transición puede llegar a ser uno de de extrema ansiedad que impacta en el paciente y la familia mucho después del alta.
- Una transición exitosa y suave depende de un plan claro, bien desarrollado y tangible.
- La enfermera cardiovascular juega un rol de líder en el desarrollo e implementación de este plan.

Actividades transicionales (Referido a Guía Neonatal y Pediátrica: documento entre etapas):

- Comunicación
 - Evaluar preparación
 - Participación de todas las partes (paciente/familia/cuidador) en el plan
 - La enfermera es el vínculo para asistir en el traslado
 - Visita del paciente y la familia por la unidad previo a la admisión a la misma
 - Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal antes del nacimiento
 - Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos/ Cardíacos previo a la cirugía
 - Unidad de Cuidados Intermedios/ Agudos antes del traslado
 - Equipamiento, medicación, necesidades de cuidado, recursos previos al alta
 - Evitar cualquier proceso de transferencia apresurado
- Transición del paciente durante horarios diurnos y días laborales
 - Aumenta la confianza del paciente/ familia en recibir cuidados profesionales en la unidad o en la casa
 - Aumenta la habilidad de obtener medicamentos y suministros en la transición a la unidad o a la casa.
 - Aumenta la disponibilidad para acceder previamente a preguntas y preocupaciones por parte de los cuidadores.
 - Disminuye la ansiedad de pacientes/ familia/ cuidadores
 - Disminuye la preocupación sobre el conocimiento del personal sobre la transición a la unidad.
- Preparación del área que recibe al paciente
 - Resumen de historia clínica
 - Afiche personalizado –“Todo sobre mí”
 - Nombre
 - Familia
 - Gustos (actividades, colores, comidas), cosas que no gustan
 - Pizarra en la habitación
 - Nombres de los profesionales
 - Objetivos paciente
 - Preguntas para el personal de la salud
- Preparación del paciente/ familia/ cuidadores para la transición (entre las unidades o hacia la casa)
 - Evaluar los conocimientos/ necesidades/ recursos del cuidador
 - Brindar educación sobre la evolución, cuidado esperado/ necesidades del desarrollo, medicaciones
 - Estimular la participación en el cuidado
 - Comenzar en la UCI
 - Incluir a todos los cuidadores
 - Permitir preguntas
 - Observar al cuidador que brinda cuidado
- Colaboración con los miembros del equipo para realizar las necesidades del desarrollo
 - Recreación infantil: para la planificación diaria y para promover la normalidad en el ambiente hospitalario
 - Promover actividades de la vida cotidiana si existen limitaciones y contradicciones debido al estado actual
 - Referencia de profesionales para pacientes ambulatorios ANTES del alta hospitalaria
 - Acceso sencillo a programas del desarrollo según el estado del paciente hospitalizado

- Mejorar la continuidad del cuidado entre las terapias del paciente hospitalizado y los profesionales del paciente ambulatorio
- Programas de intervención temprana para bebés
- Programas en la comunidad para niños/ adolescentes

Transiciones para pacientes a largo plazo

- Pacientes en espera de trasplante cardíaco – Dispositivo de Asistencia Ventricular (DAV)
- Puede ser a cualquier edad
- Apoyo de las etapas del desarrollo según sea apropiado (por ej., hora escolar, momento de juego, colaboración con psicólogos especializados).
- Brindar una planificación diaria desde levantarse de la cama y mantener consistencia
- Incluir a la familia y al paciente (si el adolescente es mayor) en los pases diarios del equipo multidisciplinario en relación al plan de cuidado sobre bases diarias.

Consecuencias psicosociales del retraso del desarrollo

Puntos clave:

- Se ha documentado riesgo de trastorno de mala adaptación psiquiátrica en niños y adolescentes luego de admisiones repentinas o prolongadas en cuidados intensivos.
- Las afecciones más comunes descritas en la literatura son ansiedad, depresión y trastorno de estrés post-traumático
- Existe el potencial de desarrollar otras enfermedades psiquiátricas descritas en el Manual de Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales.
 - Observación constante de cualquier conducta que pueda ser indicativo de conductas por mala adaptación

Psicosis en el cuidado intensivo

- La incidencia de delirio en la UCI Cardíaca y Pediátrica no es insignificante, pero a veces puede ser difícil de reconocer.
- La psicosis en UCI puede ser considerada una complicación significativa para la admisión en UCI.
- Requiere un plan de tratamiento/ manejo
 - Los signos de posible delirio en niños incluyen:
 - Confusión
 - Agitación
 - Ansiedad
 - Quejido
 - Falta de confort
 - Disturbios conductuales sin explicación médica aceptable
 - Falla de tratamiento sedativo estándar
 - Puede presentarse síntomas de hipoactividad (inhibición/retraso psicomotor)
 - Considerar consulta con Neurología o Psiquiatría
 - Manejo
 - Medicaciones
 - Haldol (manejo urgente)
 - Antipsicóticos atípicos (Risperidona, Seroquel)
 - Intervenciones terapéuticas

- Reorientación al ambiente
 - Presencia parental – medidas de confort durante el día y la noche
 - Brindar música familiar, juguetes favoritos, olores familiares, imágenes de la casa y de las mascotas
 - Apoyo de amigos, escuela
 - Brindar una planificación diaria remarcando con resaltador para reorientar el ritmo diurno

Ansiedad, depresión y/o trastorno de estrés post-traumático en niños pre escolares y en edad escolar

- Síntomas de esos trastornos se pueden volver más aparentes en el niño pre escolar a la edad escolar según se manifiestan por:
 - Ansiedad severa por separación
 - Alejamiento de las actividades
 - Conductas explosivas, berrinches severos
 - Síntomas somáticos que aparecen separados y son inexplicables para la hospitalización actual
 - Pesadillas (esto puede ser normal durante esta período de edad)
 - Cambios en el sueño y en patrones de alimentación que aparecen separados y son inexplicables para la hospitalización actual
 - Revive el evento, disturbios frecuentes en la memoria, miedo o fascinación con la muerte
- Si se sospecha de trastorno psiquiátrico, obtener una consulta psiquiátrica con un profesional especializado en el niño psicofarmacológico y/o psicológico
 - Se puede indicar manejo de terapia y/o medicación
- Guiar de manera anticipada al familiar o guardián en relación a los signos de esos trastornos en niños antes del alta de la UCI.