Presentación de caso

Aspectos éticos de los cuidados paliativos en cardiopatías congénitas críticas

Ethical Aspects of Palliative Care in Critical Congenital Heart Disease

Luis Alberto Bravo Perez de Ordaz[1] https://orcid.org/0000-0001-5682-5624
Judith Suzarte Portal[2] https://orcid.org/0009-0000-6397-2147
Ilen Corrales Arredondo[1] https://orcid.org/0000-0003-3718-0570

[1]Cardiocentro William Soler, Unidad de Cuidados Intensivos. La Habana, Cuba.
[2]Cardiocentro William Soler, Departamento de Docencia. La Habana, Cuba.

*Autor para la correspondencia: luis.bravo@infomed.sld.cu

RESUMEN

Introducción: Las cardiopatías congénitas críticas, como el síndrome de hipoplasia del corazón izquierdo, plantean dilemas éticos complejos por su elevada morbilidad y mortalidad. La decisión de ofrecer cirugía de alta complejidad o cuidados paliativos adquiere una dimensión ética central. Este desafío debe ser compartido por los médicos y los familiares, considerando sus valores culturales, religiosos y sociales.

Objetivo: Analizar los aspectos éticos implicados en la decisión de ofrecer cuidados paliativos en lugar de cirugía, a través de un caso clínico de síndrome de hipoplasia de corazón izquierdo en un recién nacido.

Presentación del caso: Como resultado de la discusión colectiva del caso de un recién nacido con diagnóstico de síndrome de hipoplasia de corazón izquierdo, se concluyó que las opciones quirúrgicas implicaban un alto riesgo de mortalidad y el pronóstico era incierto; por tanto, en entrevista con la familia, se tomó la decisión compartida de brindar al paciente cuidados paliativos. La infusión de prostaglandina le fue retirada al considerarlo un tratamiento fútil. El paciente recibió cuidados de su madre, alivio del dolor con morfina y oxígeno suplementario hasta su fallecimiento a los cinco días de vida.

Conclusiones: En pacientes con cardiopatías congénitas críticas, que tienen mal pronóstico y donde predominan las incertidumbres con respecto a la sobrevivencia, la opción de cuidados paliativos se convierte en una aproximación razonable, al evitar procedimientos fútiles y sufrimiento al paciente.

Palabras clave: cuidados paliativos; cardiopatías congénitas; síndrome de hipoplasia de cavidades izquierdas; ética.

Esta obra está bajo una licencia: https://creativecomons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.es_ES

ABSTRACT

Introduction: Critical congenital heart diseases, such as hypoplastic left heart syndrome, pose complex ethical dilemmas due to their high morbidity and mortality. The decision to offer highly complex surgery or palliative care acquires a central ethical dimension. This challenge must be shared by physicians and family members, considering their cultural, religious, and social values.

Objective: To analyze the ethical aspects involved in the decision to offer palliative care instead of surgery, through a clinical case of hypoplastic left heart syndrome in a newborn.

Case report: As a result of the collective discussion of the case of a newborn diagnosed with hypoplastic left heart syndrome, it was concluded that the surgical options involved a high risk of mortality and the prognosis was uncertain; therefore, in an interview with the family, a shared decision was made to provide the patient with palliative care. The prostaglandin infusion was withdrawn as it was considered a futile treatment. The patient received care from his mother, pain relief with morphine, and supplemental oxygen until his death at five days of life.

Conclusions: In patients with critical congenital heart disease who have a poor prognosis and in whom uncertainties regarding survival predominate, the option of palliative care becomes a reasonable approach, by avoiding futile procedures and suffering for the patient.

Keywords: palliative care; congenital heart disease; hypoplastic left heart syndrome; ethics.

Recibido: 03/02/2026
Aceptado: 07/10/2026

Introducción

Las cardiopatías congénitas (CC) críticas constituyen uno de los mayores retos en la neonatología y la cirugía cardiovascular. De ellas, el síndrome de hipoplasia del corazón izquierdo (SHCI) se reconoce como una de las más complejas y con peor pronóstico, incluso, en centros altamente especializados.[1,2]

Cuando se aborda una CC crítica, donde los resultados son inciertos –y los recursos económicos para su abordajelimitados–, la decisión de ofrecer cirugía de alta complejidad o cuidados paliativos (CP) adquiere una dimensión ética central, donde confluyen la proporcionalidad terapéutica, la justicia distributiva y el respeto a la autonomía familiar.[3,4] Este desafío debe ser compartido entre los médicos y los familiares, considerando sus valores culturales, religiosos y sociales.[5,6,7,8]

Esta obra está bajo una licencia: https://creativecomons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.es_ES

Los CP pediátricos son una disciplina centrada en aliviar el sufrimiento y optimizar la calidad de vida de los niños con enfermedades crónicas, críticas o terminales. Estos servicios representan un campo en auge, que ha demostrado acortar la duración de las estancias hospitalarias, disminuir el sufrimiento, reducir el número de procedimientos invasivos y, en última instancia, mejorar la calidad de vida limitada de estos niños.[9,10,11,12,13]

Recientemente, la literatura internacional ha subrayado la importancia de integrar los CP pediátricos desde etapas tempranas para evitar intervenciones fútiles y garantizar la dignidad del paciente.[14,15,16]

El objetivo de este estudio fue analizar los aspectos éticos implicados en la decisión de ofrecer cuidados paliativos en lugar de cirugía, a través de un caso clínico de SHCI en un recién nacido.

Presentación del caso

Un recién nacido de sexo masculino obtuvo un diagnóstico por ultrasonido de SHCI a las 20 semanas de edad gestacional, que fue confirmado a las 24 semanas en el centro de referencia nacional para el diagnóstico de cardiopatías congénitas, ubicado en el Cardiocentro Pediátrico William Soler. Los padres recibieron asesoramiento genético y decidieron la continuación del embarazo.

A las 36 semanas de gestación, la embarazada fue ingresada en el Hospital Materno Infantil Angel Arturo Aballí, centro asistencial que constituye el referente para la atención de recién nacidos con diagnóstico prenatal de CC críticas. El paciente nació por parto eutócico a las 40 semanas de edad gestacional, peso 3100 g, conteo de Apgar 9/9.

Inmediatamente, se trasladó al servicio de Neonatología, donde se colocó catéter epicutaneo y se inició infusión de prostaglandina E1 (alprostadil) a dosis de 0,05 microgramos/kg/minuto, con el objetivo de mantener permeable el conducto arterioso a través del cual se garantiza el flujo sanguíneo a la circulación sistémica.

A las seis horas de vida se trasladó a la Unidad de Cuidados Intensivos del Cardiocentro William Soler, donde se confirmó, mediante ecocardiografía transtorácica, la variante anatómica más severa del SHCI (atresia mitral + atresia aórtica y diámetro de aorta ascendente de 1,5 mm). El paciente se mantuvo en incubadora, con estabilidad cardiorespiratoria durante las primeras 72 h de vida, alimentándose con leche materna por succión, diuresis adecuada e integridad neurológica.

Al realizarse la discusión clínico-quirúrgica del caso, se llegó a la conclusión de que, dada la severidad de la CC, el tratamiento quirúrgico tenía escasas probabilidades de ser exitoso. A sus padres, una pareja joven con creencias religiosas, los médicos

Esta obra está bajo una licencia: https://creativecomons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.es_ES

les informaron sobre el diagnóstico confirmatorio, así como el pronóstico de la enfermedad, y la ausencia de opciones quirúrgicas reales, por lo que, en conjunto, se decidió que lo mejor para el bebé era ofrecer cuidados paliativos.
El paciente se mantuvo en incubadora, se le retiró la infusión de prostaglandina al considerase un tratamiento fútil, se mantuvo la alimentación con leche materna mediante la colocación de sonda nasogástrica para evitar un incremento del esfuerzo respiratorio durante la succión, y recibió cuidados y caricias de su madre. En los días siguientes el recién nacido presentó dificultad respiratoria creciente, cianosis, palidez, oliguria, acidosis metabólica e irritabilidad, por lo que recibió oxígeno suplementario y sedación con morfina hasta su fallecimiento a los cinco días de vida en un cuadro de *shock* cardiogénico.

Discusión

Este caso clínico se trató de un recién nacido con la peor variante del espectro del SHCI. Las cirugías necesarias para el SHCI son costosas para la sociedad, difíciles para el niño y emocionalmente desafiantes para los padres. Este caso refleja la complejidad de la toma de decisiones médicas en neonatos con diagnósticos graves como el SHCI. La transparencia en la comunicación con los padres y el respeto por sus valores y creencias desempeñaron un papel clave en el proceso. Al optar por cuidados paliativos, el equipo médico, en conjunto con la familia, priorizó la calidad de vida del bebé, al asegurar el bienestar y acompañamiento en sus últimos momentos.
Desde el punto de vista ético, se debe realizar una evaluación cuidadosa de varios principios éticos clave:

- El principio del mejor interés del paciente: los médicos y familiares deben considerar cuál opción maximiza el bienestar del niño. Si la probabilidad de éxito quirúrgico es extremadamente baja y la intervención solo prolongaría el sufrimiento sin mejorar la calidad de vida, los cuidados paliativos pueden ser la opción más ética. Un amplio consenso social propone que los padres sean decisores de elección para sus hijos. Cuando un niño es muy pequeño para tener formada una preferencia respecto al tratamiento, se deja que los padres decidan sobre el mejor interés del niño, basado en la evaluación de los beneficios y riesgos del tratamiento propuesto.
  El caso presentado ejemplifica esta situación. Los padres tienen la tarea de evaluar el sufrimiento potencial que su hijo podría experimentar a lo largo de su vida. Algunas familias pueden valorar más garantizar una muerte tranquila, en lugar de enfrentar una vida llena de intervenciones y complicaciones

Esta obra está bajo una licencia: https://creativecomons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.es_ES

imprevistas. Los padres, como tomadores de decisiones sustitutos, deben examinar la calidad de vida futura de su hijo, dada la incertidumbre del pronóstico, las morbilidades y los riesgos que implica la paliación quirúrgica del SHCI.[17]

- No maleficencia: el principio de *Primum Non Nocere* o "antes que todo, primero no hacer daño" protege al paciente de las acciones médicas y obliga al médico a constantemente balancear daño contra beneficio de sus intervenciones. El equipo médico decidió evitar la "obstinación terapéutica" o ensañamiento, especialmente cuando el beneficio esperado de cirugías paliativas agresivas es desproporcionado frente al sufrimiento causado.[18]
- Toma de decisiones compartida y padres adecuadamente informados: los profesionales deben proporcionar información clara y honesta sobre los pronósticos para asegurar que los padres comprendan todas las opciones antes de tomar una decisión informada.[17] Desafortunadamente, esta es un área donde la elección de los padres puede ser intencionalmente manipulada por el punto de vista de los médicos.

  En el caso del recién nacido con SHCI, su manejo estará influenciado por el sesgo del centro y de los médicos que lo diagnostican y aconsejan a los padres. Por ejemplo, que a los padres del recién nacido con SHCI se le ofrezca la opción quirúrgica dependerá de las actitudes de los médicos acerca de lo apropiado de la intervención. Si la experiencia quirúrgica con esta enfermedad no ha sido favorable, el cardiólogo estará reacio a recomendar el procedimiento quirúrgico. Todos estos factores pueden limitar la habilidad de los padres para tomar la mejor decisión para su hijo o, más aún, estar consciente de qué alternativas están disponibles.
- Justicia y uso equitativo de los recursos: la infraestructura y los recursos altamente especializados necesarios para tratar el SHCI no están disponibles en muchos entornos con recursos limitados. La toma de decisiones es un desafío ético cuando los recursos son escasos y la eficiencia económica debe considerarse en el contexto de la justicia distributiva. En sistemas de salud con limitaciones, destinar grandes proporciones de recursos a un solo paciente puede comprometer la equidad poblacional.[19] Optar por cuidados paliativos puede ser coherente con principios de justicia distributiva.[20,21]
- Apoyo en cuidados paliativos: los estudios sugieren que integrar los cuidados paliativos desde el diagnóstico prenatal mejora la resiliencia familiar y facilita el duelo anticipado.[21,22,23,24] En este caso, el respeto a la religiosidad de los padres no solo fue una consideración cultural, sino una herramienta terapéutica que permitió alinear los objetivos médicos con la esperanza de una "muerte digna" para el neonato.[25] La literatura internacional coincide en

Esta obra está bajo una licencia: https://creativecomons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.es_ES

que el apoyo espiritual es un componente crítico, que disminuye la angustia moral de los profesionales de la salud y la culpa de los familiares.[24,26]

Conclusiones

En pacientes con cardiopatías congénitas críticas, que tienen mal pronóstico y donde predominan las incertidumbres con respecto a la sobrevivencia, la opción de cuidados paliativos se convierte en una aproximación razonable, al evitar procedimientos fútiles y sufrimiento al paciente.

Referencias bibliográficas

1. Železnik M, Grošelj U, Fister P. Ethical considerations and multidisciplinary care for pediatric patients with hypoplastic left heart syndrome: a narrative review with a systematic search. Front Cardiovasc Med. 2025;12:1641337. DOI: https://doi.org/10.3389/fcvm.2025.1641337

2. Rocha IEGM, Fonseca FLBS, Silva J. The care of the patients with hypoplastic left heart syndrome in places of social and economic vulnerability. An ethical analysis. Rev Col Bras Cir. 2023;50:e20233437. DOI: https://doi.org/10.1590/0100-6991e-20233437-en

3. Hasan BS, Bhatti A, Mohsin S, Barach P, Ahmed E, Ali S, *et al*. Recommendations for developing effective and safe paediatric and congenital heart disease services in low-income and middle-income countries: a public health framework. BMJ Glob Health. 2023;8(5):e012049. DOI: https://doi.org/10.1136/bmjgh-2023-012049

4. Mohsin S, Hasan B, Zheleva B, Kumar RK. Enhancing Quality of Congenital Heart Care Within Resource-Limited Settings. Pediatr Cardiol. 2023 [acceso 26/12/2025];46(1):27-38. Disponible en: https://www.genesis-foundation.net/storage/app/public/upload/Enhancing_Quality_of_Congenital_Heart_Care_Within_-1736168034.pdf

5. Thorpe A, Delaney RK, Pinto NM, Ozanne EM, Pershing ML, Hansen LM, *et al*. Parents' psychological and decision-making outcomes following prenatal diagnosis with complex congenital heart defect: An exploratory study. MDM Policy Pract. 2023;8(2). DOI: https://doi.org/10.1177/23814683231204551

6. Montero Cebrian T, Rodríguez Montero E, Piolatti Luna A, Sánchez Ramírez C, Rodríguez Martínez C. Los cuidados paliativos pediátricos como derecho humano: un enfoque desde la bioética. Soc Infanc. 2025 [acceso 26/12/2025];9(2):337-41. Disponible en: https://revistas.ucm.es/index.php/SOCI/article/view/104076/4564456575489

Esta obra está bajo una licencia: https://creativecomons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.es_ES

7. Arimany-Manso J, Torralba F, Lima AI, Trill MD. A comprehensive approach to end-of-life care. Medical-legal, ethical, social, psychological and care aspects. Med Clin (Barc). 2025 [acceso 26/12/2025];164(3):e8-e12. Disponible en: https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-enfoque-global-atencion-al-final-S0025775324006134
8. Kain VJ. Perinatal palliative care: Cultural, spiritual, and religious considerations for parents-what clinicians need to know. Front Pediatr. 2021;9:597519. DOI: https://doi.org/10.3389/fped.2021.597519
9. Pinto NM, Patel A, Delaney RK, Donofrio MT, Marino BS, Miller S, *et al*. Provider insights on shared decision-making with families affected by CHD. Cardiol Young. 2022;32(9):1475-82. DOI: https://doi.org/10.1017/S1047951121004406
10. Delgado-Corcoran C, Wawrzynski SE, Bennett EE, Green D, Bodily S, Moore D, *et al*. Palliative Care in Children With Heart Disease Treated in an ICU. Pediatr Crit Care Med. 2020;21(5):423-9. DOI: https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000002271
11. Côté-Arsenault D, Hemak P, Hemak JR. The case for perinatal palliative care and expanded research. Palliat Med. 2023;37(9):1286-8. DOI: https://doi.org/10.1177/02692163231203852
12. Dombrecht L, Chambaere K, Beernaert K, Roets E, De Vilder De Keyser M, De Smet G, *et al*. Components of Perinatal Palliative Care: An Integrative Review. Children (Basel). 2023;10(3):482. DOI: https://doi.org/10.3390/children10030482
13. Abayneh M, Rent S, Ubuane PO, Carter BS, Deribessa SJ, Kassa BB, *et al*. Perinatal palliative care in sub-Saharan Africa: recommendations for practice, future research, and guideline development. Front Pediatr. 2023;11:1217209. DOI: https://doi.org/10.3389/fped.2023.1217209
14. Flores Benalcazar ÁD. Impacto de intervenciones específicas de cuidado paliativo en niños con cardiopatías congénitas. LATAM. 2024 [acceso 26/12/2025];5(2):612-24. Disponible en: https://latam.redilat.org/index.php/lt/article/view/1903
15. Zambrano Ramirez GD. Cardiopatías congénitas: cuidados de enfermería [Tesis]. Manta, Ecuador: Universidad Laica Eloy Alfaro de Manabí; 2025 [acceso 26/12/2025]. Disponible en: https://repositorio.uleam.edu.ec/handle/123456789/9877
16. Vargas-Acevedo C, Córdoba MA. Cuidado paliativo pediátrico en cardiopatías complejas: la integración temprana en el equipo de toma de decisiones. Rev Colomb Cardiol. 2022 [acceso 26/12/2025];29(5):527-9. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-56332022000500527&lng=en
17. Kalhor F, Tagharrobi Z, Ghaderian M, Taghadosi M, Shahzeydi A, Mah-Najafabadi A, *et al*. Ethical dilemmas in continuing pregnancy after a prenatal diagnosis of

Esta obra está bajo una licencia: https://creativecomons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.es_ES

congenital heart defects: a systematic review and narrative synthesis. BMC Med Ethics. 2025;26(1):174. DOI: https://doi.org/10.1186/s12910-025-01327-w
18. Mariani G, Arimany M. Decisions concerning resuscitation and end-of-life care in neonates. Bioethical aspects (Part I). Arch Argent Pediatr. 2023 [acceso 26/12/2025];121(1):e202202635. Disponible en: https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2023/v121n1a10e.pdf
19. Al Alem H. Ethical pearls in fetal and neonatal cardiology. J Clin Cardiol. 2024 [acceso 26/12/2025];5(2):85-7. Disponible en: https://www.scientificarchives.com/article/ethical-pearls-in-fetal-and-neonatal-cardiology
20. Fenton KN. Ethics of resource allocation to congenital heart surgery in variable-resource contexts. AME Surg J. 2022 [acceso 24/12/2025];2(0):22. Disponible en: https://asj.amegroups.org/article/view/56298/html
21. Edwin F, Edwin AK, Palacios-Macedo A, Mamorare H, Yao NA. Management of hypoplastic left heart syndrome in low-resource settings and the ethics of decision-making. World J Pediatr Congenit Heart Surg. 2022 [acceso 26/12/2025];13(5):609-14. Disponible en: https://ugspace.ug.edu.gh/server/api/core/bitstreams/9cd6e46f-a4cf-427c-995e-56607165383a/content
22. Madrigal VN, Feltman DM, Leuthner SR, Kirsch R, Hamilton R, Dokken D, *et al*. Bioethics for neonatal cardiac care. Pediatrics. 2022;150(Suppl 2). DOI: https://doi.org/10.1542/peds.2022-056415N
13. Martín-Ancel A, Pérez-Muñuzuri A, González-Pacheco N, Boix H, Espinosa Fernández MG, Sánchez-Redondo MD, *et al*. Cuidados paliativos perinatales. An Pediatr (Barc). 2022 [acceso 26/12/2025];96(1):60.e1-60.e7. Disponible en: https://centrohumanista.edu.mx/biblioteca/files/original/af9ba41d3d877e61489bafea8144878e.pdf
24. Genstler K, Terrones AB, Chow B, Roxas K, Tan J, Hernandez BC, *et al*. Spiritual care in the NICU from the parents' perspective: A mixed methods study. Acad J Pediatr Neonatol. 2022 [acceso 26/12/2025];12(2). Disponible en: https://juniperpublishers.com/ajpn/pdf/AJPN.MS.ID.555889.pdf
25. Rodríguez Weber MA, Macias Avilés HA, Enriquez Grimaldo G. Cuidados paliativos en recién nacidos. Acta Pediatr Mex. 2025;46(1):113-20. DOI: https://doi.org/10.18233/apm.v46i1.2997
26. Mills M, Cortezzo DE. Moral Distress in the Neonatal Intensive Care Unit: What Is It, Why It Happens, and How We Can Address It. Front Pediatr. 2020;8:581. DOI: https://doi.org/10.3389/fped.2020.00581

Esta obra está bajo una licencia: https://creativecomons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.es_ES

Conflicto de intereses

Los autores declaran que no existe conflicto de intereses.

Esta obra está bajo una licencia: https://creativecomons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.es_ES