Investigación

Experiencias y factores asociados al éxito del trasplante corneal pediátrico

Experiences and Factors Associated with the Success of Pediatric Corneal Transplantation

Mildrey Elsa Moreno Ramírez[1*] https://orcid.org/0000-0002-6439-6732
Zaadia Pérez Parra[1] https://orcid.org/0000-0001-7019-3491
Iraisy F Hormigó Puertas[1] https://orcid.org/0000-0002-7728-2208
Ana Rosa Jorna Calixto[2] https://orcid.org/0000-0002-4019-4706
Pedro Luis Veliz Martínez[3] https://orcid.org/0000-0003-3789-8945

[1]Instituto Cubano de Oftalmología Ramón Pando Ferrer. La Habana, Cuba.
[2]Escuela Nacional de Salud Pública. La Habana, Cuba.
[3]Consejo Nacional de Sociedades Científicas de la Salud. La Habana, Cuba.

[*]Autor para la correspondencia: mildreymr@infomed.sld.cu

RESUMEN

Objetivo: Describir las experiencias de prestadores de salud y usuarios externos sobre los factores que influyen en el éxito del trasplante corneal con fines ópticos en pacientes pediátricos.

Métodos: Se realizó un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico en el Instituto Cubano de Oftalmología Ramón Pando Ferrer entre enero y abril de 2024. Se incluyeron 22 prestadores de salud y 15 usuarios externos. Se estudiaron los segmentos de datos narrativos de la transcripción de los discursos provenientes de las entrevistas semiestructuradas y grupos de enfoque. La codificación abierta

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

permitió su agrupación por afinidad y la triangulación de fuentes el análisis de los datos.

Resultados: Se identificaron seis categorías que reflejan las experiencias de prestadores y usuarios externos sobre los desafíos y logros en la atención, al paciente pediátrico, que influyen en el éxito del trasplante corneal con fines ópticos.

Conclusiones: Los significados generados por los prestadores y usuarios externos evidencian la necesidad de una atención integral y multidisciplinaria con énfasis en la educación familiar y la rehabilitación visual del paciente.

Palabras clave: córnea; queratoplastia; pediátrica; éxito; experiencias.

ABSTRACT

Objective: To describe the experiences of health care providers and external users on the factors that influence the success of corneal transplantation for optical purposes in pediatric patients.

Methods: A qualitative study with a phenomenological approach was conducted at the Ramón Pando Ferrer Cuban Institute of Ophthalmology between January and April 2024. Twenty-two health care providers and 15 external users were included. Narrative data segments from the transcription of the discourses coming from the semi-structured interviews and focus groups were studied. Open coding allowed grouping by affinity and triangulation of sources allowed data analysis.

Results: Six categories were identified that reflect the experiences of external providers and users on the challenges and achievements in pediatric patient care that influence the success of corneal transplantation for optical purposes.

Conclusions: The meanings generated by providers and external users evidence the need for comprehensive and multidisciplinary care with emphasis on family education and visual rehabilitation of the patient.

Keywords: cornea; keratoplasty; pediatric; success; experiences.

Recibido: 20/02/2025

Aceptado: 28/02/2025

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

Introducción

Por varias décadas, el Instituto Cubano de Oftalmología Ramón Pando Ferrer se reconoce por su excelencia y larga trayectoria en el tratamiento de pacientes con enfermedades corneales que requieren queratoplastia.[1,2,3,4,5,6] Es en esta institución donde la queratoplastia pediátrica se practica de manera exclusiva, por su baja frecuencia y elevada necesidad de especialización. Tanto factores pre-, trans- como posoperatorios influyen en los resultados posquirúrgicos cuando la cirugía se realiza con fines ópticos.[7,8,9,10,11,12,13]

En Cuba, al estudiar los factores asociados al fallo del injerto corneal en la queratoplastia con fines ópticos, en población pediátrica,[14,15] se muestra que la alta frecuencia de fallo del injerto corneal se asocia a la menor edad del paciente, la neovascularización corneal, el antecedente de trasplante corneal previo, la sepsis del injerto y el glaucoma pre- y posoperatorio. Por otra parte, la mayor probabilidad de supervivencia del injerto ocurre en los pacientes mayores de 10 años de edad, sin antecedentes preoperatorios de glaucoma pediátrico, neovascularización corneal y trasplante corneal previo.[16]

En la atención a pacientes pediátricos sometidos a queratoplastia óptica, existen controversias en su abordaje clínico, que genera diferencias en la atención brindada por los profesionales de la salud.[17] La interpretación de las experiencias tanto en pacientes, padres o familiares como en los profesionales de la salud involucrados en el proceso asistencial permite una comprensión más amplia y contextualizada de la queratoplastia pediátrica con fines ópticos. Esto resulta fundamental para estandarizar y optimizar la calidad de la atención, así como para mejorar los resultados del trasplante corneal en niños.

El objetivo fue explorar la experiencia de prestadores de salud y usuarios externos sobre los factores que influyen en el éxito del trasplante corneal con fines ópticos.

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

Métodos

Se realizó un estudio fenomenológico, en el Servicio de Córnea del Instituto Cubano de Oftalmología Ramón Pando Ferrer, durante el período comprendido entre enero de 2024 y abril de 2024.

Se utilizó un muestreo no probabilístico homogéneo y por oportunidad. Se trabajó con 22 prestadores de salud, 18 oftalmólogos (11 especializados en córnea, cinco en oftalmología pediátrica y dos en baja visión), dos pediatras, una psicóloga y un anestesiólogo, con más de cinco años de experiencia en trasplante corneal pediátrico en la institución.

Además de los prestadores de salud, participaron 15 usuarios externos. De ellos, 11 fueron familiares involucrados de manera directa desde la decisión de realizar la queratoplastia con fines ópticos al paciente pediátrico hasta la última evaluación clínica posoperatoria; y pacientes mayores de 18 años de edad en el momento de realizada la investigación y con antecedentes de ser operados de queratoplastia con fines ópticos, en edad pediátrica, en la institución. Tanto familiares como pacientes mayores de 18 años de edad, con capacidad de comunicarse y que aceptaron participar en la investigación. No se excluyeron participantes.

Los prestadores de salud participaron en grupos de discusión de enfoque,[18] a través de una pregunta abierta se exploraron sus experiencias en todo el proceso de atención asistencial de la queratoplastia pediátrica con fines ópticos. Se realizaron tres grupos de enfoque, hasta la saturación de la información. A los usuarios externos se les realizó entrevistas semiestructuradas con el objetivo de profundizar, desde sus experiencias, sobre los factores que influyen en el éxito de la queratoplastia pediátrica con fines ópticos.

Los discursos fueron grabados con su transcripción. A través de la codificación abierta se extrajeron los segmentos de datos narrativos provenientes de las transcripciones de los discursos de los participantes que se compararon de manera sucesivas con las siguientes líneas y en caso de ofrecer información con similar significado y características, en diagrama de afinidad, se agruparon e identificaron

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

categorías centradas en los factores que influyen en el éxito de la queratoplastia pediátrica con fines ópticos, y fueron analizados.[18]

El trabajo con categorías surgidas de los propios discursos permitió organizar el análisis de los sucesivos productos de la investigación: descripción de las experiencias de los participantes y la generación de teoría sobre factores que influyen el éxito de la queratoplastia pediátrica con fines ópticos. Además, la incorporación de la triangulación de fuentes facilitó la contrastación de los hallazgos con la evidencia disponible en la literatura, lo que aportó validez o rigor al estudio.[18]

El estudio fue aprobado por el Consejo científico y el Comité de ética de la investigación. Se garantizó la confidencialidad de los datos y se contó con el consentimiento informado de los participantes, para cumplir con el objetivo trazado.

Resultados

Del proceso de análisis emergieron las siguientes categorías centradas en el objeto de estudio: proceso de atención, continuidad de la atención, accesibilidad y logística, competencias, comunicación y educación; y experiencia personal y emocional. La definición de los contenidos para la investigación estuvo conformada y, en alguna medida acotada, en función de cómo las categorías emergieron a partir de los discursos y, por tanto, no son generalizables a otros contextos.

El *proceso de atención* refiere como categoría a todos los subprocesos, acciones, decisiones, integralidad multidisciplinarias e informaciones que se relacionan con las condiciones que afectan la transparencia de la córnea en pacientes pediátricos, que incluye, la identificación precisa de la causa de la opacidad corneal, las asociaciones oftalmológicas y sistémicas, la evaluación del entorno familiar y las implicaciones psicológicas.

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

Los prestadores de salud expresaron diversas consideraciones sobre la complejidad del trasplante corneal en niños en las siguientes expresiones:

- "No puede haber en un tema tan complejo, un protocolo único por el que te tienes que seguir".
- "No estoy segura si se deben operar".
- "No se puede decir no es una opción un trasplante en niños".
- "Determinar si el niño tiene algún problema en la córnea, pupila, o alguna malformación o que esté asociado con enfermedades sistémicas desde el punto de vista congénito".
- "Los unilaterales congénitos no deberían operarse".
- "En el caso de las bilaterales yo soy del criterio que siempre hay que hacer algo".
- "No es lo mismo las enfermedades congénitas que causan opacidad corneal que las adquiridas, como los traumas, infecciones u otras".
- "No es lo mismo un trasplante con menores de dos años que uno de mayor edad".
- "En los niños pequeños siempre va a haber un resultado desfavorable", "La intervención psicológica es importantísima".
- "Para la aplicación seguida de anestesias generales si está bien establecida, siempre que el beneficio supere el riesgo que implica su uso".
- "Hay niños que son retrasados mentales o tienen retraso del desarrollo psicomotor".
- "Es importante evaluar al niño por equipo multidisciplinario".

En los usuarios externos, los discursos fueron más breve, pero reflejaron preocupaciones sobre la evolución visual tras la cirugía: "Es que quizás como fue tan pequeño el trauma no se desarrolló visión y quizás por eso no ve", "Por desgracia no hubo buen resultado porque todavía es un peque muy intranquilo".

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

La categoría *continuidad de la atención* aborda la secuencia, coherencia y persistencia en el seguimiento médico y la atención que reciben los pacientes desde los diferentes proveedores, lugares, momentos y espacios a lo largo del tiempo. La continuidad se manifiesta en varias dimensiones: continuidad en la atención médica, en la rehabilitación visual, en cuidado posoperatorio, educación y apoyo social, familiar y comunitario (cuadro 1).

Cuadro 1- Discursos de prestadores y usuario externos incluidos en la categoría *continuidad de la atención*

Prestadores	**Usuarios externos**
"Hay que cambiar la corrección óptica tantas veces como sea necesario", "Hay lentes esclerales que son más adecuados y no los hay en Cuba", "El problema de la resistencia a la rehabilitación involucra a los padres", "No se logra hacer esquiascopia en posqueratoplastia incluso por licenciados experimentados" "Aunque no se operen, se estimulan porque los niños tienen una capacidad que los adultos no tienen", "En las enfermedades unilaterales, también hay que educarlos, porque ese niño tiene riesgo de perder la visión del otro ojo", "Lo enseño para prevenir que el otro ojo no tenga problemas", "La escuela especial le ofrece una enseñanza más personalizada", "Pero en la enseñanza regular requiere un maestro de apoyo que vele las características del aula, iluminación, posición del niño en relación con los medios de enseñanza"	"En mi provincia estaba una doctora que le dio seguimiento. Y aún hoy acudo a ella, si existe alguna dificultad o duda que tengo", "Otra experiencia positiva, la tuvimos en el contexto escolar y comunitario", "Siempre tuvimos apoyo por parte de la escuela, pero además la familia, porque lo que se dejaba de obtener en la clase se reforzaba después"

La categoría *accesibilidad y logística* se refiere a la capacidad de los pacientes para acceder de manera efectiva a los servicios de salud necesarios, así como a los recursos y procesos involucrados en la planificación, organización y entrega de dichos servicios. Incluye aspectos como el transporte para llegar a las consultas y cirugías, el acceso a medicamentos y dispositivos médicos, la disponibilidad de servicios especializados y la implementación de protocolos para mejorar la atención y el seguimiento (cuadro 2).

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

Cuadro 2 - Discursos de prestadores y usuario externos incluidos en la categoría *accesibilidad y logística*

Prestadores	Usuarios externos
"El trasplante en niños, solo se hace en este hospital", "Lo ideal es que sean los lentes adecuados, que son especiales"	"Se nos hacía bastante engorroso recoger los lentes, pero nos apoyábamos en la familia", "Es verdad que vivimos un poco distantes, pero siempre nos hemos esforzados en trabajar para que estas cosas tengan prioridad" "Tuve dificultades con el transporte, por tantas consultas", "Cuando no se podía viajar, la doctora con su mejor disposición me le daba seguimiento a su operación, ya que vivimos en la Isla de la juventud", "Vivimos lejos del hospital, y nos fue un poco difícil"

En el cuadro 3 se muestran las líneas o segmentos de datos afines que dieron a lugar a la categoría *competencias* que se asoció a todas las aptitudes y actitudes en relación con la queratoplastia pediátrica con fines ópticos y así llevarla a cabo de manera efectiva y segura tanto por parte de prestadores como usuarios externos. Se identificaron, por tanto, dos subcategorías *competencias de los prestadores*: a través de la habilidad quirúrgica, conocimiento, experiencia, y capacidad para tomar decisiones informadas y éticas en relación con el proceso asistencial; y *competencias de los usuarios externos*: basado en las aptitudes y actitudes de familiares para participar, comprometerse y entender la responsabilidad que exige acompañar y proveer de todo lo necesario al paciente.

Cuadro 3 - Discursos de prestadores y usuario externos incluidos en la categoría *competencias*

Prestadores	Usuarios externos
"Es que no siempre se quitan suturas", "Es verdad que no se debe usar lente de contacto con suturas, el lente roza la sutura, hay riesgo de sepsis" "Hay que evaluar el efecto de la sutura en el estado refractivo del paciente y en ausencia de complicaciones relacionadas con estas, determinar pertinencia de su remoción"	"Mi opinión es maravillosa, la doctora, es espectacular. Y la atención del hospital también", "Si algún día hubiera algún avance médico que permitiera volver a realizar la cirugía y tuviera, aunque sea el 50 % de que funcionara, sin duda lo volvería a hacer", "Mi hijo tuvo la bendición de ser operado con magnífica sabiduría y entrega a su profesión, bendecidas manos"

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

"El autoaprendizaje es esencial, a través de videos, estudio y luego cirugía experimental" "La familia juega un rol fundamental, con sustento económico", "La familia es fundamental en todo el proceso"	"En relación con el transporte, yo tengo que buscar un carro porque ella no se puede mover en guagua", "Pero además lo que se dejaba de obtener en la clase se reforzaba después. La abuela es maestra y yo estoy preparado y nos encargamos de que no perdiera contenido" "Todo lo que se haga por nuestros bebés, la luz de nuestros ojos, vale la pena"

La categoría *comunicación y educación* se refiere a las relaciones de intercambio físico, gestual o simbólico entre el prestador y el usuario, en el que debe manifestarse la capacidad de ambas partes para escuchar o ser escuchado, entenderse y ser entendido, centrada en la comunicación clara, la educación sobre el diagnóstico y tratamiento, y la colaboración mutua para asegurar la atención médica adecuada y el bienestar del paciente.

Los discursos de ambos grupos de participantes tuvieron puntos en común. Los prestadores de salud manifestaron:

- "Lo ideal es que se hagan charlas educativas sobre todo lo que tiene que ver con el trasplante".
- "Se les dé un documento que los oriente".
- "No hay ningún consentimiento específico para estos procederes, que firme el padre".

Mientras que los usuarios externos manifestaron que:

- "Los médicos siempre me hablaron claro, eso fue lo que más me gustó".
- "Le dan siempre confianza para cualquier decisión y nunca le sueltan la mano a nadie".
- "Nos sentimos cómodos porque nunca nos han faltado, aun en la distancia, siempre hemos podido contar con ustedes, comunicarnos con ustedes".

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

La categoría *experiencia personal y emocional* se refiere a la interacción subjetiva y emocional de usuarios externos y prestadores durante el diagnóstico, tratamiento y la recuperación. Abarca una gama de sentimientos, gratitud, miedos, satisfacción, ansiedad, esperanza y resiliencia, inseguridad o frustraciones y también implica la reflexión sobre cómo el tratamiento médico afecta la vida cotidiana, las relaciones interpersonales y el bienestar emocional de los usuarios externos y prestadores. Las líneas agrupadas en la categoría se relacionan en el cuadro 4.

Cuadro 4 - Discursos de prestadores y usuario externos incluidos en la categoría *experiencia personal y emocional*

Prestadores	Usuarios externos
"Lo que defrauda al paciente es el problema visual. A pesar de eso hay pacientes que pueden mejorar cuando tienen 0,1 y mejoran a un 0,3, es algo positivo, aunque sea poco", "Recuerdo dos niños con glaucoma congénito. Esos niños se compensaron y después se trató de hacer algo por ellos, porque las córneas, estaban blancas y los resultados fueron malos, en los dos casos", "Una catarata congénita unilateral que llegue después de 2 años, se puede operar, el pronóstico visual va a ser malo, pero no ha terminado el desarrollo visual, le quitas la opacidad densa, y el niño se va a orientar. El trasplante es más complejo, es más difícil", "En sentido general, siempre alguna línea de visión que se gane es buena. Y se contribuye a evitar que ese ojo se desvíe, evitar estrabismo secundario, siempre es bueno hacer algo, aunque el pronóstico visual no sea tan bueno"	"Mi opinión no es más que agradecimiento hacia todos los médicos, que me acogieron a mí y mi bebé desde pequeñito", "Para mí ha sido la mejor", "Valió la pena cada una de las cirugías porque vio hasta los ocho años y aprendió a leer, luego las otras cirugías han sido necesarias" "Mis expectativas eran las mejores y así fue el resultado", "Mis expectativas eran muy grandes, porque quería que mi hija recuperara visión"

Debido a la gran riqueza, amplitud y profundidad de datos, si provienen de diferentes actores (médicos, pacientes, padres, familiares) vinculados al proceso de trasplante corneal en pacientes pediátricos, de distintas fuentes (participantes, referentes teóricos) y de las formas de recolección (entrevistas, grupos de enfoques), en la indagación cualitativa, se logra, mediante una triangulación de fuentes, confrontar los criterios expresados por los participantes, una vez

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

sintetizados y contrastarlos con la literatura. Este análisis permitió identificar factores que influyen en el éxito de la queratoplastia pediátrica con fines ópticos:

- Integralidad interdisciplinaria en la atención preoperatoria.
- Rehabilitación visual tardía.
- Integralidad en la continuidad de la atención posoperatoria.
- Accesibilidad a la atención por lejanía.
- Entrenamiento continuo en competencias necesarias por niveles de atención.
- Educación a la familia.
- Candidatos de alto riesgo.

Discusión

A través de las expresiones de los prestadores de salud se muestran los desafíos y preocupaciones que se enfrentan en el proceso del diagnóstico preoperatorio. *Zhu* y otros[17] señalan que existen diferencias en las creencias individuales de algunos médicos con respecto al momento óptimo de la queratoplastia para enfermedades corneales congénitas y los resultados posoperatorios.[7,19]

Se evidenció lo controvertido del tema, en coincidencia con varios autores[17,20,21] quienes sugieren que puede estar condicionado por el conocimiento de los factores asociados al fallo del injerto corneal en la queratoplastia pediátrica con fines ópticos. Además, diversos discursos expresaron obstáculos para el éxito de la queratoplastia pediátrica con fines ópticos, similar a lo indicado en otros estudios,[7,8,9,10,22] entre los que se destacan la necesidad de apoyo de los padres, la edad del paciente y otros factores preoperatorios.

Con base en lo expresado por los prestadores en relación con la edad, como factor asociado al fallo del injerto, se pone en evidencia que las enfermedades corneales que aparecen en el nacimiento o próximas a este, están acompañadas de una

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

etiqueta de “mal pronóstico”. *Zhu* y otros[17] consideran que a pesar de la creencia de que la queratoplastia realizada en edades avanzada se acompaña de mejores resultados visuales, enfatizan que la edad al momento de esta puede no afectar de manera significativa los resultados posoperatorios. La razón de la afirmación se basa en que la función visual depende en gran medida de la ambliopía suplementaria y la terapia refractiva, lo que difiere de varios reportes,[21,23,24,25] con los que coinciden los autores de la presente investigación, en que existen otros factores ajenos a los relacionados con el tratamiento de la rehabilitación visual posqueratoplastia que influyen en los resultados visuales.

Es de destacar, el énfasis de los prestadores en la importancia de evaluar cada caso de manera única, adaptar el enfoque diagnóstico y terapéutico a las características individuales de cada paciente y a la complejidad de las enfermedades que presentan. Otro aspecto a señalar es la atención especializada en la anestesia y el manejo perioperatorio del paciente pediátrico durante la queratoplastia que asegure un procedimiento seguro y exitoso y que minimice el riesgo de complicaciones. También se aborda la necesidad de la evaluación psicológica y del desarrollo del niño, así como el funcionamiento familiar, para adaptar el cuidado a las necesidades individuales de cada paciente, sobre todo en el contexto de su edad y comprensión de la enfermedad. De manera similar, varios estudios mencionan que la evaluación preoperatoria cuidadosa es de suma importancia para tener éxito.[7,23]

Es crucial la colaboración entre diferentes especialidades médicas para evaluar de una forma integral al paciente y tomar decisiones basadas en la evidencia científica y el consenso multidisciplinario. Con ello se garantiza una atención al paciente pediátrico con criterio de queratoplastia con fines ópticos, que asegura un enfoque holístico y centrado en el paciente, como lo plantea también *Zhu* y otros.[17]

Los discursos de los usuarios externos, indican que los resultados adversos de la queratoplastia, en su opinión pueden estar influenciados por factores adicionales al procedimiento quirúrgico, como la edad o la conducta del niño. Por tanto, se subraya, una vez más, la importancia de considerar las circunstancias individuales

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

de cada paciente en función de los resultados del tratamiento y la comprensión por parte de los familiares de los factores de riesgo de fallo del injerto o no mejoría visual.

También en las expresiones de los prestadores se resalta la complejidad y los retos involucrados en la corrección óptica y la rehabilitación visual tras el trasplante corneal que pudieran contribuir a dificultades e inicio tardío de esta, en presencia o no de ambliopía; o incluso que no se pueda llevar a cabo. Se destaca la necesidad de atención especializada en la rehabilitación visual, antes y después del trasplante. De manera general, los discursos reflejan la relevancia de una atención continua y destacan la necesidad del seguimiento médico constante.

Los resultados mencionados coinciden con *Sharma* y otros[26] que sostienen que la rehabilitación visual tras la queratoplastia es el mayor reto para los cirujanos de córnea. Su opinión se sustenta en que aún con todas las condiciones logísticas necesarias para desarrollar una adecuada rehabilitación visual posoperatoria, es difícil lograr una refracción adecuada en los pacientes por la presencia de astigmatismo relacionado con las suturas y el defecto esférico, además de la ambliopía preoperatoria a causa de la opacidad o enfermedad corneal, entre otros factores.

Consideramos que la rehabilitación visual tras la queratoplastia pediátrica con fines ópticos es un proceso complejo en cualquier edad del paciente, cuyos resultados tienen causas multifactoriales. Influyen tanto factores no modificables como la edad y diagnóstico ocular/sistémico, como el compromiso de los padres, apoyo psicológico, pericia y experiencia de los prestadores (optómetras/oftalmólogos) en el diagnóstico refractivo, necesidad de medios ópticos de corrección. Asimismo, se requiere la participación de los servicios en centros especiales de rehabilitación, para la adecuada estimulación, educación e integración social. *Lin*[19] expone la necesidad de mejorar las acciones que forman parte de la rehabilitación visual posqueratoplastia en los pacientes que contribuyan a mejorar los resultados visuales.

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

La accesibilidad aborda todas las dificultades y desafíos que se enfrentan, disponibilidad de servicios oftalmológicos clínicos y quirúrgicos, medicamentos y recursos necesarios relacionados, como lentes de contacto, espejuelos, equipos médicos especializados. *Zhu* y otros[17] plantean que la queratoplastia pediátrica es realizada por cirujanos de córnea y que pocos tienen ambos perfiles, córnea y oftalmología pediátrica. Además, son escasos los especialistas que realizan los procedimientos quirúrgicos y otros se dedican solo al manejo clínico pre- y posoperatorio.

En las expresiones de los prestadores se muestran algunas de las dificultades que apuntan a los retos que se enfrentan en la disponibilidad de atención médica. *Mun*[27] y *Lin*[19] señalan que los factores económicos influyen en la toma de decisiones en relación con el momento quirúrgico, número de ojos a operar y seguimiento, lo que también es el criterio del equipo de este estudio y se considera importante subrayar que la queratoplastia pediátrica es una cirugía infrecuente que requiere un elevado nivel de especialización por parte de los cirujanos que lo realizan, por tanto, en Cuba se realiza en el nivel terciario de atención.

Llama la atención, la decisión de superar obstáculos por parte de algunos familiares para enfrentar desafíos logísticos, que garanticen el cuidado adecuado del paciente, que denotan el compromiso de la familia en proveer todo lo necesario en aras de un mejor resultado. Además, desde su punto de vista, se mencionan experiencias variadas en relación con el transporte, a la vez que se destaca la disposición del personal médico para brindar seguimiento a pesar de la distancia. *Vanathi* y otros[28] plantean que las condiciones socioeconómicas bajas de los pacientes y familia, así como su lejanía de los centros de atención pueden contribuir a un retraso en la atención al paciente y la detección de complicaciones que favorecen el fallo del injerto.

En relación con competencias como categoría, resulta de interés que los prestadores tienden a ser conscientes del contexto y la cultura profesional en la que operan, lo que influye en la adopción de estrategias con el objetivo de lograr mejoría visual en los pacientes. Además, se resalta la necesidad de programas de

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

superación a tono con los avances de la especialidad a nivel internacional que impulsen el desarrollo de la actividad de trasplante corneal en Cuba.

Sus expresiones sugieren la capacidad de los profesionales para innovar y adaptarse a las circunstancias. Así se da a conocer la importancia de la flexibilidad y la adaptabilidad en el entorno laboral, en favor de los resultados posquirúrgicos, acompañados de la práctica ética de la profesión y la necesidad de entrenamiento continuo y especializado de los profesionales involucrados en el proceso. En esa misma línea hay que declarar, que los discursos de los pacientes reflejan una competencia percibida positiva en la atención oftalmológica. A pesar de los desafíos, muchos expresan gratitud y confianza en la atención recibida y la calidad del servicio médico. En resumen, los usuarios externos reconocen la competencia del personal y valoran su dedicación en el cuidado oftalmológico.

En relación con las competencias de los usuarios externos y a través de las expresiones de los participantes se destaca la importancia de la familia y su papel fundamental, desde el apoyo y comprensión necesarios durante todo el proceso asistencial, la necesidad de evitar la resistencia a la rehabilitación, la capacidad de hacer frente a desafíos logísticos y económicos, así como la colaboración entre diferentes miembros de la familia, como abuelos y padres, que logre un enfoque integral para garantizar el bienestar del paciente pediátrico. *Fung* y otros[29] señalan que el éxito de la queratoplastia pediátrica se basa en la temprana comprensión de la familia y su estructura de apoyo en los resultados de la cirugía.

Sobre la comunicación y educación durante el proceso asistencial, se puso en evidencia la relación de confianza que se establece entre usuarios externos y prestadores de salud, a través de sus discursos, lo que destaca la valoración de recibir información transparente sobre el procedimiento y sus resultados. En conjunto, resaltan la importancia de una comunicación efectiva y educativa en el proceso de atención médica, lo que coincide con lo señalado por *Fung* y otros.[29]

A pesar de que los usuarios externos no reflejan, en sus expresiones, lo que desconocen en relación con la atención del trasplante corneal pediátrico, a través de los prestadores se puso en evidencia la necesidad de ampliar la educación a los

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

familiares y pacientes, que permita ofrecer información basada en evidencia científica de resultados en el contexto cubano a usuarios externos.

Se debe señalar que en la institución se dispone de un modelo de consentimiento informado que aborda de manera general los aspectos relacionados con el abordaje quirúrgico de las principales enfermedades oftalmológicas que requieren cirugía, sus riesgos y posibles complicaciones, así como los aspectos éticos en torno a la docencia e investigación asociados a los procedimientos. No obstante, los resultados de la investigación favorecerán informar de una manera más específica a futuros usuarios externos del trasplante corneal pediátrico y por tanto obtener un consentimiento informado específico basado en evidencias científicas cubana en este campo de investigación.

Con respecto a las experiencias personales y emocionales de los participantes en sus expresiones se pone de manifiesto que, en los prestadores, están respaldadas por una base teórica y empírica, lo que les permite ofrecer argumentos sólidos, pero también incorporar aspectos emocionales, de empatía y deseos de ofrecer una oportunidad de mejoría visual a pacientes con alto riesgo de rechazo. En estos, con el consentimiento informado del tutor o representante legal y del paciente, se realiza el proceder a pesar de los factores de riesgos presentes, siempre con la garantía de no provocar daño y si ofrecer una oportunidad de mejorar visión. Sobresale la importancia de la selección cuidadosa de candidatos, el manejo de complicaciones y el seguimiento posoperatorio, el consentimiento informado, la ética médica en la toma de decisiones sobre la queratoplastia pediátrica con fines ópticos y la importante comunicación bidireccional necesaria entre usuarios externos y prestadores de salud.

Los discursos de los usuarios externos muestran diversas experiencias personales relacionadas con la queratoplastia pediátrica con fines ópticos. Algunos expresan gratitud por los resultados positivos obtenidos, con el criterio de que la cirugía valió la pena a pesar de los desafíos y las complicaciones. Otros relatan sus expectativas y esperanzas antes de la cirugía. En general, se destaca la calidad de la atención médica, el trato recibido y la importancia de la cirugía en su calidad de vida.

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

En la primera confrontación de resultados se pudo apreciar, una clara relación entre lo que los usuarios externos apreciaban como dificultades durante el proceso asistencial del trasplante corneal con fines ópticos en pacientes pediátricos y lo que los prestadores planteaban como limitaciones para obtener resultados satisfactorios. Por ejemplo, en el caso de que un usuario tuviera una categoría con pocos discursos, podía significar que no manejaba esa parte del problema o lo representaba de forma diferente.

Un elemento interesante de la interrelación es que los usuarios externos llegaban a comprender los factores que contribuyen al peor éxito de la queratoplastia pediátrica con fines ópticos, por ejemplo, la edad del paciente, la ocurrencia de traumas o infecciones complejas. Al mismo tiempo, los prestadores mostraban sentimientos claros de estar insatisfechos con los resultados y de los retos a enfrentar para obtener el máximo potencial visual posterior a la cirugía de trasplante corneal, que coincide con otros autores.[19,26]

La investigación cualitativa sobre otros factores que influyen en el éxito del trasplante corneal en pacientes pediátricos revela múltiples desafíos en la atención de los pacientes. Por lo cual el diseño de una guía para la atención al paciente pediátrico con queratoplastia con fines ópticos, debería enfocarse en la evaluación integral multidisciplinaria especializada, con énfasis en la educación de la familia y la continuidad de la atención en el posoperatorio para elevar el éxito del tratamiento quirúrgico de la opacidad corneal en la infancia, lo que coincide con lo planteado por *Zhu* y otros.[17]

Se puede concluir que las experiencias de prestadores de salud y usuarios externos enriquecen la comprensión de los resultados de la queratoplastia pediátrica en el contexto cubano y en ellas se pueden identificar factores que influyen en el éxito del trasplante corneal con fines ópticos. Los mejores resultados pueden lograrse mediante una atención asistencial integral y multidisciplinaria con énfasis en la educación a la familia y la rehabilitación visual del paciente.

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

Referencias bibliográficas

1. Escalona Leyva ET, Pérez Parra Z, López Hernández SM, Zaldívar Hernández H. Queratoplastia lamelar predescemética para el tratamiento del queratocono. Rev Cubana Oftalmol. 2014 [acceso 10/01/2025];27:576-86. Disponible en: https://revoftalmologia.sld.cu/index.php/oftalmologia/article/view/350/html_133

2. Escalona Leyva ET, Pérez Parra Z, Castillo Pérez A, Jareño Ochoa M, López Hernández SM. Perfil epidemiológico del donante y del receptor en trasplante de córnea en el Instituto Cubano de Oftalmología Ramón Pando Ferrer. Rev Cubana Oftalmol. 2014 [acceso 10/01/2025];27(4):558-68. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21762014000400006&nrm=iso

3. López Hernández SM, Moreno Ramírez ME, Escalona Leyva E, Castillo Pérez A, Pérez Parra Z, Márquez Villalón S, *et al*. Queratoplastia: Características clínicas y evaluación de resultados. Rev Cubana Oftalmol. 2008 [acceso 10/01/2025];21(1). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21762008000100008&nrm=iso

4. Moreno Ramírez ME, López Hernández SM, Escalona Leyva E, Castillo Pérez A, Padilla González C, Vilches Lescaille D. Relación donante-receptor en la evolución de la queratoplastia. Rev Cubana Oftalmol. 2008 [acceso 10/01/2025];21(1). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21762008000100010

5. Pérez Parra Z, Moreno Ramírez ME, Jareño Ochoa M, Castillo Pérez A, Charles Elizondo A, Moya Pérez J. Resultados visuales en pacientes operados de queratoplastia lamelar anterior profunda versus queratoplastia penetrante en el queratocono. Rev Cubana Oftalmol. 2020 [acceso 10/01/2025];33(1). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21762020000100003&nrm=iso

6. Pérez Parra Z, Jareño Ochoa M, Fernández García K, Casas Arias X, Noriega Martínez JL, Fuentes González M. Seguridad de la queratoplastia lamelar anterior

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

profunda versus queratoplastia penetrante en el tratamiento del queratocono. Rev Cubana Oftalmol. 2020 [acceso 10/01/2025];33(1). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21762020000100005&nrm=iso

7. Di Zazzo A, Bonini S, Crugliano S, Fortunato M. The challenging management of pediatric corneal transplantation: an overview of surgical and clinical experiences. Jpn J Ophthalmol. 2017 [acceso 10/01/2025];61(3):207-17. Disponible en: https://sci-hub.se/10.1007/s10384-017-0510-4

8. Moreno Ramirez ME, Pérez Parra Z, León Rodríguez Y, Brizuela Concepción Y, Castillo Borges Y. Opacidades corneales en niños. Rev Cubana Oftalmol. 2022 [acceso 10/01/2025];35(3). Disponible en: https://revoftalmologia.sld.cu/index.php/oftalmologia/article/view/1581/pdf

9. Pons Castro L, Pérez Suárez RG, Cárdenas Díaz T, Méndez Sánchez TdJ, Naranjo Fernández RM. Características del astigmatismo en niños. Rev Cubana Oftalmol. 2019 [acceso 10/01/2025];32(2). Disponible en: https://revoftalmologia.sld.cu/index.php/oftalmologia/article/view/723/html_392

10. Wong YL, Liu S, Walkden A. Current Perspectives on Corneal Transplantation (Part 2). Clin Ophthalmol. 2022 [acceso 15/01/2025];16:647-59. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8904263/

11. Gurnani B, Kaur K, Chaudhary S, Kaur RP, Nayak S, Mishra D, *et al*. Pediatric corneal transplantation: techniques, challenges, and outcomes. Ther Adv Ophthalmol. 2024;16:25158414241237906. DOI: 10.1177/25158414241237906

12. Mohamadmehdi Moshtaghion S, Abolhosseini M, Kheiri B, Ali Javadi M, Ziaee Ardakani L, Rezaei Kanavi M. Eye Bank Records on Pediatric Keratoplasty. J Ophthalmic Vis Res. 2022 [acceso 15/01/2025];17(3):324-37. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9493424/

13. Abukahel A, Aldiwanie AS, AlRyalat SA, Gharaibeh AM. Indications and outcomes of pediatric penetrating keratoplasty: A retrospective observational study. Medical hypothesis, discovery & innovation ophthalmology journal. 2022

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

[acceso 15/01/2025];11(1):27-33. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10445322/

14. Moreno Ramírez ME, Pérez Parra Z, López Hernández S, León Rodríguez Y, Hernández Fernández Y. Factores asociados al fallo del injerto corneal en la queratoplastia pediátrica. Rev Cubana Oftalmol. 2024 [acceso 15/01/2025];37(0). Disponible en: https://revoftalmologia.sld.cu/index.php/oftalmologia/article/view/1821

15. Moreno Ramirez ME, Pérez Parra Z, Casas Arias X, Jareño Ochoa M, Castillo Pérez AdlC. Glaucoma y queratoplastia pediátrica. Rev Cubana Oftalmol. 2022 [acceso 15/01/2025];35(4). Disponible en: https://revoftalmologia.sld.cu/index.php/oftalmologia/article/view/1645/pdf

16. Moreno Ramírez ME, Pérez Parra Z, Castillo Pérez A, Saavedra Rodríguez LL, Mayea Díaz DY, Castillo Borges YM, *et al*. Supervivencia de la queratoplastia pediátrica óptica y su relación con factores preoperatorios. Revista Habanera de Ciencias Médicas. 2024 [acceso 15/01/2025];23. Disponible en: https://revhabanera.sld.cu/index.php/rhab/article/view/5675/3373

17. Zhu AY, Marquezan MC, Kraus CL, Prescott CR. Pediatric Corneal Transplants: Review of Current Practice Patterns. Cornea. 2018 [acceso 15/01/2025];37(8):973-80. Disponible en: https://sci-hub.se/10.1097/ico.0000000000001613

18. Hernández Sampieri R, Mendoza Torres CP. Metodología de la Investigación: Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta. México: Mc Graw Hill Interamericana; 2018.

19. Lin Q, Shi W, Miao S, Zhang Y, Li L, Pan Z. Visual Outcomes and Prognostic Factors of Successful Penetrating Keratoplasty in 0- to 7-Year-Old Children With Congenital Corneal Opacities. Cornea. 2018;37(10):1237-42. DOI: 10.1097/ICO.0000000000001689

20. Nkanga ED, Umana UE, Ibanga AA, Nkanga ED, Ezeh EI, Ani EU, *et al*. Pediatric Corneal Transplantation in Uyo, Nigeria: Early Experiences. Nigerian journal of clinical practice. 2023 [acceso 15/01/2025];26(11):1772-6. Disponible en:

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

https://journals.lww.com/njcp/fulltext/2023/11000/pediatric_corneal_transplantation_in_uyo,_nigeria_.29.aspx

21. Morales-Flores N, Murillo-López AP, Pedro-Aguilar L, Graue-Hernández EO, Navas A. Results of one decade of optical keratoplasty in pediatric patients. Gac Med Mex. 2023;159(2):116-21. DOI:10.24875/GMM.M22000756

22. Buzzonetti L, Ardia R, Petroni S, Petrocelli G, Valente P, Parrilla R, *et al*. Four years of corneal keratoplasty in Italian paediatric patients: indications and clinical outcomes. Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol. 2016 [acceso 15/01/2025];254(11):2239-45. Disponible en: https://sci-hub.se/10.1007/s00417-016-3447-2

23. Käsmann Kellner B, Moslemani K, Seitz B. [Optical rehabilitation and pediatric ophthalmological care following keratoplasty for childhood corneal opacities]. Der Ophthalmologe: Zeitschrift der Deutschen Ophthalmologischen Gesellschaft. 2022 [acceso 15/01/2025];119(5):462-70. Disponible en: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35394198/

24. Pohlmann D, Rossel M, Salchow DJ, Bertelmann E. Outcome of a penetrating keratoplasty in a 3-month-old child with sclerocornea. GMS Ophthalmol Cases. 2020 [acceso 15/01/2025];10:Doc35. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7452949/

25. Velásquez-Monzón K, Navarro-Peña MC, Klunder-Klunder M, Tsatsos M, Ramírez-Ortiz MA. Pediatric penetrating keratoplasty and graft rejection: experience at the Hospital Infantil de México Federico Gómez. Bol Med Hosp Infant Mex. 2020;77(1):23-7. DOI: 10.24875/BMHIM.19000070

26. Sharma A, Sharma R. Pediatric Corneal Transplant Surgery: Challenges for Successful Outcome. Nepal J Ophthalmol . 2019 [acceso 15/01/2025];11(22):197-210. Disponible en: https://sci-hub.se/10.3126/nepjoph.v11i2.27828

27. Mun-Wei L, Md Said H, Punitan R, Ibrahim M, Shatriah I. Indications, Clinical Outcomes, and Survival Rate of Pediatric Penetrating Keratoplasty in Suburban Malaysia: A 10-year Experience. Cureus. 2018 [acceso 15/01/2025];10(12):e3744. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6384040/

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

28. Vanathi M, Panda A, Vengayil S, Chaudhuri Z, Dada T. Pediatric keratoplasty. Surv Ophthalmol. 2009 [acceso 15/01/2025];54(2):245-71. Disponible en: https://sci-hub.se/10.1016/j.survophthal.2008.12.011

29. Fung SSM, Ali A, Mireskandari K. Pediatric Corneal Transplantation—Where Are We Heading?. Curr Ophthalmol Rep. 2017 [acceso 15/01/2025];5(1):23-37. Disponible en: https://sci-hub.se/10.1007/s40135-017-0126-3

Conflicto de intereses

Los autores declaran que no existe conflicto de intereses.

Contribuciones de los autores

Conceptualización: Mildrey Elsa Moreno Ramírez, Iraisy F Hormigó Puertas.

Curación de datos: Mildrey Elsa Moreno Ramírez, Iraisy F Hormigó Puertas.

Análisis formal: Mildrey Elsa Moreno Ramírez, Zaadia Pérez Parra.

Investigación: Mildrey Elsa Moreno Ramírez, Zaadia Pérez Parra, Iraisy F Hormigó Puertas.

Metodología: Iraisy F Hormigó Puertas, Ana Rosa Jorna Calixto.

Recursos: Mildrey Elsa Moreno Ramírez, Zaadia Pérez Parra.

Supervisión: Zaadia Pérez Parra, Ana Rosa Jorna Calixto, Pedro Luis Véliz Martínez.

Validación: Mildrey Elsa Moreno Ramírez, Zaadia Pérez Parra, Pedro Luis Véliz Martínez.

Administración del proyecto: Mildrey Elsa Moreno Ramírez.

Visualización: Mildrey Elsa Moreno Ramírez, Zaadia Pérez Parra.

Redacción del borrador original: Mildrey Elsa Moreno Ramírez.

Redacción, revisión edición: Zaadia Pérez Parra, Ana Rosa Jorna Calixto, Pedro Luis Véliz Martínez.

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