



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO

SECRETARIA DE SALUD

HOSPITAL DE LA MUJER

“IDENTIFICAR LAS CAUSAS DE MORBIMORTALIDAD DEL RECIÉN NACIDO Y SU ASOCIACIÓN CON LA NECESIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATALES”

TESIS

QUE PARA OBTENER EL GRADO ACADÉMICO DE ESPECIALISTA EN
NEONATOLOGÍA

PRESENTA

RAMIREZ LOPEZ MARY CRUZ

ASESORES

DRA. MARIA DEL CARMEN GARCIA CABALLERO

DR. FABIAN RAMOS VAZQUEZ

CIUDAD DE MEXICO 2023



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

II. AUTORIZACIONES

DIRECTOR MEDICO HOSPITAL DE LA MUJER

DR. MANUEL CASILLAS BARRERA

JEFE DE ENSEÑANZA E INVESTIGACIÓN

DR. BLAS ESCALONA GARCÍA

PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE NEONATOLOGIA

DR. ROBERTO ARIZMENDI VILLANUEVA

ASESOR PRINCIPAL DE TESIS

DRA. MARIA DEL CARMEN GARCIA CABALLERO.

ASESOR METODOLOGICO DE TESIS

DR. FABIAN RAMOS VAZQUEZ.

AGRADECIMIENTOS.

A mis padres.

Ustedes han sido siempre el motor que impulsa mis sueños y esperanzas, quienes estuvieron siempre a mi lado en los días y noches más difíciles durante mis horas de estudio. Siempre han sido mis mejores guías de vida, les dedico a ustedes este logro amado padres, como una meta más conquistada.

A mis compañeras.

Mis amigas y compañeras de este viaje llamado residencia, hoy culminan esta maravillosa aventura y no puedo dejar de recordar cuantas tardes y horas de trabajo nos juntamos a lo largo de nuestra formación. Hoy nos toca cerrar un capítulo maravilloso en esta historia de vida y no puedo dejar de agradecerles por su apoyo y constancia, al estar en las horas más difíciles, por compartir horas de trabajo y desvelo, sin que nunca faltaran las risas.”

A mi asesor de tesis.

Dra. María del Carmen García Caballero por haberme guiado en este proyecto que con base a su experiencia y sabiduría se logró su realización.

A los docentes.

Que, con su apoyo y enseñanza, sembraron las bases para esta maravillosa profesión.

II. INDICE:

RESUMEN	VI
MARCO TEORICO	8
PANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	23
PREGUNTA DE INVESTIGACION.....	24
JUSTIFICACION.....	25
OBJETIVOS.....	26
- GENERAL	
- ESPECIFICOS	
HIPOTESIS.....	27
MATERIAL Y METODOS.....	28
TIPO DE ESTUDIO.....	28
ESTADISTICA.....	28
POBLACION DE ESTUDIO.....	28
- CRITERIOS DE INCLUSION	
- CRITERIOS DE EXCLUSION	
MUESTRA.....	28
VARIABLES.....	29
IMPLICACIONES ETICAS.....	31
RESULTADOS.....	32
DISCUSION.....	44
CONCLUSIONES.....	45
BIBLIOGRAFIA.....	46
ANEXO 1.....	49
ANEXO 2.....	50

RESUMEN.

A pesar de que los avances tecnológicos y médicos han mejorado los diagnósticos prenatales y los límites de viabilidad (23-24 semanas de gestación), los primeros 28 días de vida siguen siendo los más vulnerables para la sobrevivencia de los niños. Un número significativo de recién nacidos se ven afectados por condiciones que limitan o amenazan la vida y cuando la prolongación de la supervivencia ya no es un objetivo, o el pronóstico es incierto, es esencial un plan de atención centrado en la comodidad del recién nacido.

Aproximadamente dos tercios de todas las muertes infantiles suceden antes de la edad de un año y ocurren en el período neonatal. Las principales causas de mortalidad neonatal son: prematuros (28%), infecciones (26%), asfixia (23%) y malformaciones congénitas (8%).

Un número significativo de recién nacidos se ven afectados por condiciones que limitan o amenazan la vida y cuando la prolongación de la supervivencia ya no es un objetivo, o el pronóstico es incierto, es esencial un plan de atención centrado en la comodidad del recién nacido.

Los Cuidados Paliativos (CP) representan una atención integral tanto para el neonato como para su familia, atención en el manejo del dolor y otros síntomas, y atención psicoemocional, social y espiritual, con el fin de afirmar la vida y evitar el sufrimiento.

El acceso a los Cuidados Paliativos son una obligación legal reconocida por las convenciones de las Naciones Unidas y ha sido reclamado como un derecho por parte de asociaciones internacionales, basándose en el derecho a la salud física y mental del más alto nivel. La Organización Mundial de la Salud (OMS) en su 67ª asamblea mundial de la salud determinó que se deben incluir los CP en los Sistemas Nacionales de Salud.

En México falta de información y estudios sobre los CP en este grupo de edad, lo que demuestra la necesidad de más investigación. Por lo tanto, conocer cuáles son las patologías amenazantes o limitantes para la vida más frecuentes que ingresan a nuestro servicio de cuidados intensivos neonatales, esta información nos puede ayudar a establecer de forma formal un equipo de CP para brindar una mejor atención y así una mejor calidad de vida no solo para el neonato en términos de provisión de cuidado, sino también a sus familias que requieren un apoyo integral. Por lo que el objetivo de este estudio es identificar la prevalencia de las patologías más comunes que requieren de cuidados paliativos.

Objetivo: Identificar cuáles fueron las principales causas de morbilidad y de defunción en la unidad de cuidados intensivos neonatales y así conocer cuáles son las patologías que fueron susceptibles a recibir atención paliativa

Material y métodos: Prevalencia (Observacional, Descriptivo y Retrospectivo)

Palabras Clave: Neonato, Cuidados Paliativos, Enfermedades amenazantes para la vida, Enfermedades Limitantes Para la Vida.

MARCO TEÓRICO.

Los cuidados paliativos pediátricos, desde la perspectiva de la Organización Mundial de la Salud (OMS), constituyen "un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familias que afrontan una enfermedad que amenaza la vida de un niño, a través de la prevención y alivio del sufrimiento".

(14) Son una forma de atención clínica diseñada para anticipar, prevenir y tratar el sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual, y comparten una forma de aproximación semejante para todas las edades, desde la etapa prenatal hasta la ancianidad, presentando al mismo tiempo especificidades propias en cada momento. (2,3)

La historia de los Cuidados Paliativos se remonta a los años 60, cuando en Inglaterra se abrieron las puertas del St. Christopher's Hospice, una institución dedicada a brindar cuidados de todo tipo a pacientes prontos a morir y a sus familias; desde entonces se ha reconocido el CP como una especialidad independiente, y, como tal, ha ido evolucionando con el pasar de los años. Los primeros desarrollos dentro de esta especialidad tuvieron lugar cuando, en el cuidado intensivo de los neonatos prematuros, se utilizó por primera vez la ventilación de presión positiva intermitente para el manejo del síndrome de estrés respiratorio. (9) El verdadero reto para el profesional de la salud de esa época era discernir cuáles pacientes debían recibir esta y otras medidas intensivas y cuáles no. A aquellos que, por la razón que fuese, no eran candidatos para recibir medidas avanzadas para prolongar la vida, se les brindaba un manejo orientado a mejorar su confort antes de morir. Este último, justamente, más adelante sería entendido como cuidado paliativo pediátrico. (17)

En los años 80 dos grandes eventos enmarcaron el inicio de una nueva era en el cuidado del paciente pediátrico próximo a morir. El primero de ellos fue la aparición de las órdenes de no reanimación, lo cual, a la vez que generó un amplio debate sobre el derecho de los padres en las decisiones que involucran a sus hijos, sirvió como puerta de entrada para el debate médico y ético para determinar a qué personas se les debía dar un manejo paliativo y cómo debían ser tratadas. El segundo evento fue en 1982 con el nacimiento del bebé Doe, quien padecía trisomía 21 y atresia esofágica asociada a una fistula traqueoesofágica. En este caso, la familia y los médicos tratantes tomaron la decisión de no operarlo, solo recibió sedación y manejo analgésico hasta su muerte, a los seis días de su nacimiento, generando una gran polémica en Estados Unidos, derivando el acto legislativo llamado "Baby Doe Rules", que buscaba proteger a los neonatos con discapacidades de la discriminación. En ese momento hubo gran oposición hacia estas nuevas leyes por parte de profesionales en ética médica, quienes dentro de sus argumentos ofrecían ahora una definición más clara del cuidado paliativo pediátrico, dando lugar a una nueva polémica: ¿Cuáles serían los límites entre un proceso legal entre

los padres del menor y profesionales médicos con respecto a una decisión de esta índole con efecto de prolongar la vida del paciente? Esta pregunta sigue siendo motivo de debate. (9)

Durante las últimas décadas, se ha tomado mayor conciencia sobre la importancia del CPP, así como sobre los beneficios que trae para pacientes y familias. Por ende, cada vez más grupos alrededor del mundo dedican tiempo y esfuerzos al desarrollo de guías y protocolos de CPP para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales o potencialmente fatales por parte del equipo médico tratante y de los familiares (1,17,25).

Los equipos de obstetricia y neonatología afrontan a diario el cuidado de fetos y recién nacidos (RN) que fallecerán en horas, meses o años, sin llegar a la vida adulta. Aunque la atención al paciente terminal se ha orientado inicialmente a la población adulta, en la última década ha crecido la conciencia de que hay niños que muchas veces afrontan el final de la vida sin recibir cuidados adecuados. (2)

En la esfera de los cuidados paliativos, la población pediátrica es incluso más compleja que la población adulta en términos de autonomía del paciente y entorno familiar. (14) Los pacientes pediátricos son una población vulnerable por su propio neurodesarrollo. Ante la hospitalización y la enfermedad terminal manifiestan diferentes formas de respuesta, dependiendo de su edad cronológica y mental le dará significado a estas situaciones, por lo tanto, los cuidados al final de la vida son una pequeña pero muy importante parte del cuidado paliativo en edad pediátrica, ya que la capacidad de los niños para entender y reconocer que es la muerte depende de su nivel de desarrollo y los recién nacidos no tiene la capacidad cognitiva de la muerte. (10, 20)

En los últimos años la necesidad de atención de cuidados paliativos se ha incrementado debido a los avances tecnológicos que han mejorado los diagnósticos prenatales y los límites de viabilidad (23-24 semanas de gestación). (8)

Los primeros 28 días de vida –periodo neonatal – son los más vulnerables para la sobrevida de los niños, teniendo principalmente un origen obstétrico, por una pobre salud materna, inadecuada atención materna, mal manejo de complicaciones durante el embarazo y parto, mala higiene durante el parto y en las primeras horas de vida y ausencia de cuidados del recién nacido. (26)

La mortalidad neonatal se define como la muerte en los primeros 28 días de vida. (4)

A nivel Mundial la mortalidad neonatal ha disminuido de 36 muertes por 1,000 nacidos vivos en 1990 a 19 muertes por 1,000 nacidos vivos en el 2015 , el decremento ha sido más lento en la mortalidad neonatal en comparación con la post-neonatal. (26). En todo el mundo se estima que más de 56.8 millones de personas requieren cuidados paliativos cada año. Incluidos 31.1 millones antes del final de la vida y 25.7 millones cerca del final de la vida. La mayoría, el 67.1% son adultos mayores de 50 años y al menos el 7% son niños. El número total mundial estimado de niños que necesitan cuidados paliativos en 2017 fue de casi 4 millones. La condición de enfermedad que genera mayor necesidad de cuidados paliativos a nivel mundial se encuentra: los niños es el VIH / SIDA (29,6%), seguida del parto prematuro y traumatismo del nacimiento (17,7%), anomalías congénitas (16,2%) y lesiones (16%). (16)

La tasa de mortalidad neonatal en México ha disminuido de 15.7 defunciones por cada mil nacimientos en 1980 a 9 defunciones por cada mil nacimientos en 2011, siendo las principales causas de mortalidad neonatal en nuestro país: prematuros (28%), infecciones (26%), asfixia (23%) y malformaciones congénitas (8%). (26)

En México 610,319 personas necesitan atención Paliativa, y solo el 3% de esa población la recibe, basados en la estadística de pacientes adultos, de la atención pediátrica incluida la neonatal se desconoce cifras exactas. (5)

En nuestro país los Derechos Humanos de niñas, niños y adolescentes están previstos en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, en los tratados internacionales y en las demás leyes aplicables, esencialmente en la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) y en la Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes, ordenamientos en los que se les reconoce como titulares de derechos. Es imprescindible que el equipo terapéutico de cuidados paliativos en pediatría esté capacitado para identificar las necesidades a cubrir y resolver las múltiples situaciones que se presenten, mediante intervenciones de probada eficacia, protocolos estandarizados de manejo y criterios uniformes de actuación; de manera que el paciente reciba atención adecuada y de calidad. El eje rector de la toma de decisiones en pediatría se centra en el mayor bienestar del menor. En esta situación, la integración de un diagnóstico clínico y de un pronóstico son indispensables, sin embargo, el reto para el personal de salud es poder ofrecer al paciente pediátrico y su familia, equilibrio entre las diferentes opciones terapéuticas posibles a lo largo de la evolución de la enfermedad, el impacto en calidad de vida del paciente y las preferencias del menor y su familia. (16)

La OMS y el Fondo Internacional de Emergencia de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), definen los cuidados paliativos pediátricos como el cuidado activo y total del cuerpo, mente y espíritu del niño con enfermedad que amenaza y/o limita su vida; estos cuidados deben: (16)

- Comenzar desde el momento del diagnóstico junto con el tratamiento curativo, si éste existe;
- Incluir todos los cuidados de confort hacia el paciente;
- Valorar y realizar el tratamiento escalonado del dolor y otros síntomas molestos;
- Incluir un contacto temprano con el niño y la familia;
- Brindarse independientemente del pronóstico a corto plazo;
- Realizarse de preferencia mediante un equipo multidisciplinario;
- Incluir al niño y la familia en la toma de decisiones;
- Usar los recursos disponibles en la comunidad;

Ofrecerse en todos los escenarios de atención: hospitalario, ambulatorio, domiciliario, y seguimiento en el duelo. (9,16)

En la NORMA Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, de Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos define cuidados paliativos como al cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden a tratamiento curativo. El control del dolor, y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales. (15)

La Asociación Americana de Pediatría y la Sociedad Europea de Cuidados paliativos, definen a los cuidados paliativos como el cuidado activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño y su familia. (21)

El objetivo de los CPP es promover la mejor calidad de vida posible para todo feto o RN con enfermedad limitante o amenazante de la vida y para sus familias, desde el diagnóstico (muchas veces intraútero) hasta el fallecimiento y el duelo. Se trata de una atención integral y coordinada que puede extenderse días, meses o años, muchas veces asociada al tratamiento específico de la enfermedad. (2,3)

Los Neonatólogos se enfrentan más frecuentemente que otros médicos a los cuidados paliativos ya que el 67% de las muertes infantiles ocurren en el primer mes de vida y el 51% de las muertes hospitalarias ocurren en niños menores de 1500 gramos en los primeros tres días postnatales. (8)

Numerosos estudios han explorado el trauma emocional y psicológico de las familias que pasan tiempo en la UCIN. No es raro que los padres de bebés hospitalizados en la UCIN experimenten un trastorno de estrés postraumático (TEPT). (4) Si bien algunas familias optan por un enfoque de medidas de comodidad para el cuidado en el hogar, la mayoría de las muertes neonatales ocurren en la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN). (6)

La UCIN es un lugar diseñado para atender a los recién nacidos prematuros y con alguna morbilidad. Desde que se instituyó la primera unidad de cuidados intensivos neonatales en Estados Unidos, en 1960, la mortalidad neonatal ha bajado 4 veces. La Academia Americana de Pediatría ha designado 4 niveles de cuidados para los recién nacidos: Nivel I: crecimiento y desarrollo para recién nacido sanos. Nivel 2: cuneros de cuidados intermedios, atienden a recién nacidos que no requieren cuidados críticos, pero necesitan soporte extra para sus funciones básicas. Nivel 3 y 4: cuidados intensivos para padecimientos con mayor severidad y soporte de necesidades básicas. (5)

Un número significativo de recién nacidos se ven afectados por condiciones que limitan o amenazan la vida y cuando la prolongación de la supervivencia ya no es un objetivo, o el pronóstico es incierto, es esencial un plan de atención centrado en la comodidad del recién nacido. Los cuidados paliativos neonatales ofrecen un plan de elección para mejorar la calidad de vida en los pacientes en quienes se hizo detección prenatal de anomalías congénitas con una esperanza de vida corta o aquellos recién nacidos ingresados en la UCI neonatal en estado crítico que se enfrentan a pronósticos fatales; sin embargo, no existe un estándar actual basado en la evidencia de los cuidados paliativos para esta población. (27)

La atención neonatal al final de la vida es fundamental para el paciente, los padres y los proveedores. Ya sea que la necesidad de atención al final de la vida sea el resultado de un enfoque de solo medidas de comodidad, del resultado de la redirección después de una prueba de terapia o el resultado final a pesar de las intervenciones médicas invasivas máximas. (6)

Los CPP tienen, como objetivo, no ayudar a morir a los RN, sino ayudarles a vivir el final de su vida, optimizando su calidad de vida y la de sus familias. Mejoran la calidad de vida de los pacientes y sus familias no solo al final de la vida, sino en las distintas fases de la enfermedad. (2) Es difícil establecer una definición precisa de los cuidados paliativos (CP) que incluya a todos los niños que los necesiten, y que proporcione normas internacionales para su aplicación, ya que cada país tiene modelos sanitarios diferentes en recursos, modelos de atención, filosofías, cultura, políticas, normas jurídicas,

etc. La AAP, en el año 2000, define un modelo integrado de CP. Los componentes de éstos se ofrecen en el diagnóstico y continúan a lo largo de la enfermedad, sea el resultado la cura o la muerte del niño. Este tipo de manejo se basa en el modelo de Frager, en el que más que adoptar el significado de CP (aliviar sin curar), se adopta un modelo más amplio y útil, que significa aliviar y mitigar los síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Plantea que todos los profesionales de la salud que asisten niños deberían contar con los conocimientos, actitudes y destrezas básicas para ofrecer una atención en clave de CP a quienes lo necesiten, en todos los escenarios de atención, en forma personal o en equipo para poder mejorar la Calidad de vida estos pacientes, actuando de acuerdo con sus objetivos, expectativas y creencias, en el contexto de sus relaciones familiares y sociales. (13, 19)

Se entiende como niño pasible de cuidados paliativos a todos aquellos portadores de enfermedades o condiciones de salud que amenazan y/o limitan su vida. Una enfermedad que limita la vida se define como una situación en la que la muerte prematura es lo usual, aunque no necesariamente inminente. (15)

Se describen 2 tipos de modelos de cuidados paliativos neonatales: integrativo y consultivo. (23)

El modelo integrativo puede ser aplicado temprana o tardíamente según lo requiera el paciente, ya sea que se diagnostique una enfermedad incompatible con la vida al nacimiento o que ocurra un empeoramiento de la enfermedad y esta se convierta en una condición intratable. En este modelo podemos iniciar antes del nacimiento y continuar más allá de la UCIN. Los cuidados paliativos pueden darse junto con esfuerzos curativos o tratamientos para extender la vida. Por otro lado, el modelo consultivo los especialistas de la medicina paliativa son Interconsultantes y proporcionan un consejo experto sobre pacientes a quienes el equipo médico ha identificado que tiene la necesidad de cuidados paliativos o a niños que han sido identificados de alto riesgo por su pobre pronóstico. Los Interconsultantes de medicina paliativa pueden enfocarse a ciertos aspectos del cuidado como manejo de síntomas, necesidad de resucitación, continuar con la terapia intensiva, establecer comunicación del grupo médico y sus familias, apoyo espiritual y establecer “cuidados de paciente terminal. (23)

Dos grupos de patologías de diagnóstico prenatal o posnatal requieren CPP:

- Las enfermedades limitantes de la vida.
- Las amenazantes de la vida. (2)

Los cuidados paliativos comienzan en el diagnóstico de la enfermedad amenazante o limitante para la vida mediante el enfoque paliativo. Con el enfoque paliativo, el pediatra debe aceptar la irreversibilidad del proceso del paciente y la posibilidad de fallecimiento como acontecimiento

natural, sin privar al paciente de lo que necesita para estar bien. El enfoque paliativo debe ser ofrecido por todos los médicos pediatras y subespecialistas involucrados en la atención del niño, niña y adolescente. Algunos especialistas pediátricos atienden a un mayor número de pacientes al final de su vida, al ejercer su trabajo en especialidades como la Neonatología, Cuidados Intensivos, Oncología o Neurología. En estas situaciones, los cuidados paliativos generales permiten optimizar el control de síntomas, atender a la familia para mejorar la toma de decisiones y facilitar su adaptación al duelo. (16)

A.- Enfermedades amenazantes para la vida (EAV): Definidas como aquellas en las cuales existe el riesgo de morir. El sólo hecho de padecer una EAV no define la necesidad de cuidados paliativos. Para cada niño ésta dependerá del desarrollo particular de la EAV y del contexto familiar y social. Por tanto, esta categorización resulta de poca ayuda a la hora de planificar acciones sanitarias, a pesar de que la Organización Mundial de la Salud recomiende el abordaje multidisciplinar desde el diagnóstico de la enfermedad. (16)

Patologías más representativas, prematuridad extrema Ciertas cardiopatías congénitas Hernia diafragmática congénita severa. Se administran tratamientos de soporte vital. Riesgo de secuelas graves si sobreviven. Los cuidados paliativos pueden ser necesarios durante la crisis aguda, y siempre que el tratamiento fracase. (2)

B.- Enfermedades limitantes para la vida (ELV): se trata de una patología que, no tiene posibilidades razonables de curación, es progresiva y se prevé que ocasionará una muerte prematura, sin embargo, a pesar del pronóstico sombrío de la enfermedad a mediano y largo plazo, el paciente aún se encuentra en buenas condiciones médicas generales. (16)

Se pueden distinguir tres subgrupos:

1. Enfermedades que implican el fallecimiento antes del nacimiento o en los primeros días de vida (por ejemplo, anencefalia, agenesis renal bilateral, edad gestacional menor de 23 SDG al nacer). Se ofrecen CPP desde el momento del diagnóstico, que en el caso de algunas malformaciones puede ser el primer trimestre de embarazo. (2)

2. Enfermedades progresivas, que lentamente producen el deterioro del paciente hasta su fallecimiento meses o años después (por ejemplo, algunas enfermedades neuromusculares, así como ciertas enfermedades metabólicas). En estos casos puede haber un tratamiento curativo que se solape temporalmente con la atención paliativa. (2)

3. Enfermedades no progresivas, que son irreversibles y determinan una grave discapacidad. Estas patologías suponen una gran susceptibilidad a padecer complicaciones de la salud (por ejemplo, parálisis cerebral severa producida por diferentes causas, trisomías 13 y 18 sin malformaciones graves asociadas). En estos casos, los CPP se asocian a otros tratamientos que tienen como objetivo prolongar la vida. A medida que la situación del paciente se deteriora y se producen complicaciones, la atención paliativa adquiere un papel más determinante en los cuidados del paciente y su familia. (2)

Con el objetivo de sistematizar la atención paliativa, en nuestro país, en el Diario Oficial de la Federación el Acuerdo por el que se declara la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico, publicado en el 2016 (última modificación, DOF 13/09/22), se describen las categorías de las enfermedades limitantes para la vida y amenazantes para la vida, en las cuales se pueden agrupar las patologías susceptibles de recibir cuidados paliativos.(11)

El diagnóstico es solo parte del proceso, el espectro de las enfermedades, la severidad de la enfermedad, las complicaciones subsecuentes y las necesidades del paciente y su familia deben de considerarse siempre.

Grupo 1.

Enfermedades amenazantes para la vida para las cuales el tratamiento curativo es posible, pero puede fracasar.

Ejemplo: el cáncer, algunas insuficiencias orgánicas susceptibles del trasplante.

Grupo 2.-

Enfermedades donde la muerte prematura es inevitable, los tratamientos intensivos pueden prolongar la calidad de vida y permitir participar en actividades de la vida diaria.

Ejemplo: fibrosis quística, distrofia muscular.

Grupo 3.-Enfermedades progresivas sin opciones de tratamiento curativo, donde el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede proporcionarse durante varios años.

Ejemplo: Mucopolisacaridosis.

Grupo 4.-Enfermedades irreversibles, pero no progresivas, que causa severas discapacidades haciendo al paciente más susceptible a complicaciones médicas y provocando la muerte prematura.

Ejemplo: parálisis cerebral infantil. (11)

El éxito de un equipo de CPP radica en su capacidad para detectar lo bastante oportuno los síntomas y situaciones emocionales y sociales que rodean al paciente que cursa con una enfermedad

amenazante o una enfermedad limitante para la vida, principalmente en el final de esta, esto se logra a través de una evaluación integral, sistemática y dinámica del menor y su entorno. (16) Deben de ser proporcionados por un equipo interdisciplinario que incluye médicos (obstetras, neonatólogos, médicos especializados en cuidados paliativos), enfermeras, matronas, trabajadores sociales, psicólogos y otros profesionales según la patología. Aunque la atención domiciliaria supone un impacto positivo en la calidad de vida, es habitual que los RN fallezcan en las unidades de neonatología. El establecimiento de circuitos asistenciales estructurados y protocolos de actuación clínica son herramientas esenciales. (1,2, 9)

La atención paliativa se basa en la administración de tratamientos farmacológicos, planificación de estrategias terapéuticas incluyendo rehabilitación física, cuidados de enfermería, la atención psicológica, espiritual y otras terapias. Incluye la atención de las necesidades sociales, educativas y espirituales de forma adaptada a las necesidades de cada paciente en cada momento de su vida. (16,9) Tras el nacimiento, la valoración sistemática por parte de profesionales y padres permitirá reconocer adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen e inciden directamente en el confort de los recién nacidos, entre los que destacan el dolor, la disnea y la debilidad. (1)

Los padres de recién nacidos en fin de la vida están en duelo por la pérdida de su bebé incluso antes de que ocurra la muerte, notan que cuando las metas han pasado a la atención al final de la vida, les preocupa que su hijo experimente dolor y sufrimiento físico. Los síntomas experimentados durante el cuidado al final de la vida que pueden ser aplicables a la población neonatal incluyen agitación, disnea, neuroirritabilidad, dolor y aumento de las secreciones. Es razonable asociar signos físicos de aumento del trabajo respiratorio y taquipnea con la experiencia subjetiva de disnea. (6)

La piedra angular en los Cuidados Paliativos hace referencia al control del dolor y otros síntomas físicos. Las bases para el manejo de síntomas en la población pediátrica, es muy similar a la de los adultos, sin embargo, guarda algunas particularidades con respecto al adulto, como son el estado de maduración y desarrollo del niño, las diferencias de absorción y metabolismo de los medicamentos, sobre todo en los primeros seis meses de vida. Para favorecer la calidad de vida tanto del niño como de su familia, es imprescindible llevar a cabo un impecable manejo de síntomas, siempre teniendo en cuenta el estado del paciente, la progresión de la enfermedad y los recursos disponibles en cada familia. (9, 16)

El dolor es uno de los síntomas más frecuentes. Se ha demostrado la utilidad de monitorizar su intensidad y su evolución mediante escalas validadas para el periodo neonatal. Según su intensidad, está indicado tratarlo con medidas no farmacológicas y/o farmacológicas, habitualmente sacarosa, paracetamol, morfina y fentanilo. La analgesia debe pautarse según la vida media del analgésico para evitar que reaparezca el malestar entre dosis. La forma de administración preferible es la vía oral y, si no fuera posible, la endonasal; la subcutánea se utiliza excepcionalmente; la intravenosa se considera si está canalizada previamente. (1,2)

El dolor, definido como una sensación desagradable que resulta en incomodidad y angustia, es comúnmente experimentado por pacientes pediátricos en los últimos días de vida. (13).

La etiología y el grado de dolor experimentado pueden variar mucho. Es importante saber que existen diferentes tipos de dolor: (5,13)

- El dolor nociceptivo: es el resultado del daño o la inflamación de los tejidos y puede ser somático, localizado en una región específica, o visceral, que afecta a los órganos internos. (5,13)
- El dolor neuropático es el resultado del daño o la irritación de los nervios. (5,13)

Identificar el tipo de dolor que está ocurriendo y comprender la etiología y el mecanismo subyacente puede ayudar a dirigir enfoques terapéuticos más efectivos. A las 20-22 semanas de gestación, los fetos han desarrollado sus sensores de dolor periféricos y se ha producido la migración neuronal de la vía ascendente para conectarse con el tálamo y la corteza sensorial. El sistema nervioso periférico y la médula espinal están bien desarrollados a las 30 semanas de gestación. Las vías descendentes se desarrollan más tarde. Esto indicaría que los recién nacidos de tan solo 22 semanas de gestación tienen la misma cantidad de receptores del dolor que un adulto en un área de superficie mucho más pequeña y sin el desarrollo completo de las vías inhibitorias. (5,13)

Cuando se trata el dolor y la incomodidad, es imperativo contar con un método de evaluación del dolor, un medio confiable para documentar dicha evaluación y un mecanismo para comunicar los niveles de dolor en un paciente a otros cuidadores. Para el paciente no verbal, esto es particularmente difícil. (19) Carter describe extensamente las diversas herramientas de evaluación del dolor disponibles para los recién nacidos y concluye que la evidencia no permite recomendar una herramienta específica, pero que es pertinente usar una herramienta validada. Una herramienta ideal es aquella que está validada tanto en prematuros como en recién nacidos a término para el dolor subagudo y crónico. Dados los desafíos de evaluar el dolor en los recién nacidos, las herramientas

sólidas combinan datos fisiológicos y de comportamiento en la evaluación. Las herramientas comunes de evaluación del dolor adecuadas para esta población son COMFORTneo, CRIES (llanto, necesidad de más oxígeno, aumento de los signos vitales, expresiones, insomnio), N-PASS (escala de dolor, agitación y sedación neonatal), NIPS (escala de dolor infantil neonatal) y PIPP (Premature Infant Pain Profile).(6,9)

Las secreciones excesivas no se ven con tanta frecuencia, pero se pueden experimentar si el recién nacido no puede tragar con eficacia. Esto puede ser el resultado del proceso de la enfermedad subyacente o de la disminución general del tono, el estado de alerta y la actividad durante el proceso de muerte. Si bien existe un cuerpo de evidencia y orientación para el tratamiento de los síntomas al final de la vida en adultos y adolescentes, hay datos limitados para los recién nacidos. Como resultado, existe una gran variabilidad en el manejo farmacológico y no farmacológico de los síntomas al final de la vida de los recién nacidos. Si bien existe variabilidad, es importante que los síntomas, incluido el dolor, se aborden tanto con medios farmacológicos como no farmacológicos. (6)

Manejo farmacológico.

Los proveedores han dudado en administrar medicamentos, específicamente opioides y benzodiazepinas, por temor a que aceleren la muerte. Esta preocupación de proporcionar medicamentos que tienen depresión respiratoria como efecto secundario en un recién nacido médicamente frágil ha llevado a un tratamiento inadecuado de los síntomas. Múltiples estudios han demostrado que la administración de opioides y sedantes en dosis adecuadas para tratar los síntomas al final de la vida no acelera la muerte, conlleva poco riesgo de depresión respiratoria y aumenta la comodidad percibida durante el proceso de morir. Las clases típicas de medicamentos utilizados son opioides, benzodiazepinas, antipiréticos, anticolinérgicos, diuréticos, hipnóticos y anticonvulsivos. La mayoría de los estudios en neonatos se limitan a la administración intravenosa en un entorno hospitalario. (6,9)

Los agonistas adrenérgicos alfa 2, la clonidina y la dexmedetomidina, tienen propiedades analgésicas y sedantes, son bien toleradas y tienen un efecto mínimo sobre el impulso respiratorio. Como resultado, pueden causar fiebre, taquicardia y otros síntomas fisiológicos. En dosis adecuadas, estos efectos secundarios se pueden minimizar y el efecto de la anhidrosis puede ser beneficioso, reduciendo la cantidad de secreciones. Sin embargo, es importante tener en cuenta que hay poca evidencia de que la terapia farmacológica sea efectiva para el manejo de la secreción durante el proceso de muerte. Los anticonvulsivos pueden ser eficaces en el tratamiento de la agitación o la neuroirritabilidad. Las benzodiazepinas se usan comúnmente en neonatos con fines sedantes y no

tienen propiedades analgésicas, en la atención al final de la vida, se pueden usar para tratar la agitación y la disnea. Los inhibidores de la enzima ciclooxigenasa-2, el paracetamol y los fármacos antiinflamatorios no esteroideos, han sido bien estudiados en la población neonatal y, como resultado, se han utilizado para tratar la fiebre y el dolor leve, o como adyuvante para los planes de tratamiento del dolor. Los opioides son una clase de medicamentos que tienen propiedades analgésicas y sedantes efectivas y se usan fácilmente en neonatos. Se usan más comúnmente y son más efectivos en el tratamiento del dolor, la disnea y la agitación durante el proceso de muerte. Uno de los primeros estudios que analizó las prácticas en torno a la atención al final de la vida neonatal revisó las muertes durante un período de 3 años en la UCIN secundarias a la retirada o retención de intervenciones médicas invasivas. Ocho por ciento de los recién nacidos recibieron analgesia opioide. Cuando la atención se redirigió en el contexto de sufrimiento percibido o con anomalías congénitas o quirúrgicas importantes, tenían más probabilidades de recibir opioides, más comúnmente morfina o fentanilo. Los estudios no han demostrado que una infusión continua de morfina sea superior a la dosificación programada intermitente para controlar síntomas dolorosos en los recién nacidos, aunque en términos prácticos el uso de dosificación intermitente puede ser más conveniente tanto para el personal como para las familias en ese momento. (6)

Manejo no farmacológico.

Preparar a la familia sobre qué esperar durante el proceso de muerte ayuda a aliviar la ansiedad de los padres. Los proveedores deben preparar a las familias para el proceso de morir con conversaciones claras y honestas, sabiendo que las familias querrán diversos grados de información sobre los cambios fisiológicos. Al comprender los cambios que pueden ocurrir y así sentirse más preparados para la muerte, tienen menos duelo y están más satisfechos con la atención que recibió su hijo. Se sabe que la interacción piel con piel disminuye el dolor, mejora la dificultad para respirar y tiene efectos psicosociales positivos. (6,19)

Algunas pautas para lograr un estado de confort para los recién nacidos tratados con cuidados paliativos neonatales, documentadas son:

Alivio de molestias / Dolor:

- Evaluación de la dificultad respiratoria (hambre, agitación, aumento del esfuerzo respiratorio, jadeo).
- El uso de estrategias no farmacológicas entre paréntesis vías respiratorias superiores conducción suave posicionamiento o tratamiento farmacológico morfina fentanilo.

Vinculación:

- Cuidado de la piel con piel

- Brindar a los padres la oportunidad de atender las necesidades de su bebé (amamantamiento biberón nutrición a través de la sonda gástrica cambio de pañal baño, etc.).
- Brindar a los padres la oportunidad de ayudar con las necesidades médicas de su bebé (toma de temperatura succionar etc.)
- Se debe de proporcionar un espacio privado.
- En caso de no estar miembros de la familia disponible en neonato estará a cargo del personal sanitario o voluntarios capacitados.

Mantenimiento de la temperatura corporal:

- Cuidado piel con piel.
- Ambiente cálido lámparas de calor mantas etc.

Alivio del hambre/sed:

- Alimentación (lactancia materna)
- Uso de sonda nasogástrica.

Para el cuidado de recién nacidos con condiciones que limitan la vida siendo el principal objetivo de la atención es lograr un estado de comodidad mediante la satisfacción de las necesidades básicas del neonato y de la familia. (27)

Siempre que sea posible se acuerda y documenta con los padres un plan de cuidados, adecuado a la legislación vigente y siguiendo los estándares de cuidados profesionales vigentes. Este plan se revisa sistemáticamente y siempre que haya un cambio significativo en la evolución clínica. Los padres junto con los profesionales son responsables de tomar decisiones según el criterio del “mejor interés” del feto o recién nacido, y de velar por sus derechos. El pronóstico debe ser seguro, debe haber evidencia de sufrimiento indebido y los padres deben dar su consentimiento. Cada individuo merece que se aborden sus síntomas para que puedan tener un proceso de muerte lo más pacífico posible. (1,6)

Se define como Plan de cuidados paliativos, al conjunto de acciones indicadas, programadas y organizadas por el médico tratante, complementadas y supervisadas por el equipo multidisciplinario, las cuales deben proporcionarse en función de su padecimiento específico, otorgando de manera completa y permanente la posibilidad del control de los síntomas asociados al mismo. (15)

En los países de primer mundo, en el 87% de los niños que mueren en la UCIN se discutió el caso en relación con las decisiones al final de la vida y la intervención terapéutica, Sin embargo, en países latinoamericanos esto no ocurre. Debido a los avances de la ciencia y la tecnología en los últimos

50 años, muchos niños con enfermedades raras y complejas, tales como malformaciones congénitas y prematuridad están logrando mayores tasas de supervivencia. Sin embargo, las morbilidades con consecuencias para la vida futura van aumentando progresivamente. La cultura occidental tiene dificultades para afrontar la muerte, especialmente la muerte de los niños. Para la familia, la pérdida de un hijo tiene mayor impacto que la pérdida de un miembro adulto. Como para el equipo médico, es común que un pronóstico fatal lleve a una sensación de fracaso. Cuando se acerca la muerte de un hijo, surgen conflictos y es necesario discutir cuestiones legales y éticas. Los cuidados paliativos son muy importantes en este delicado contexto, ya que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes que enfrentan enfermedades que amenazan o limitan sus vidas y la calidad de vida de sus familias. Tal atención no se extiende sólo a los pacientes con enfermedades terminales; pacientes con enfermedades graves en cualquier etapa puede beneficiarse de este tipo de atención también. (8)

Las causas de muerte de niños y adultos son diferentes, y las guías de adultos no son apropiadas para la edad pediátrica. A pesar de los beneficios tangibles de los cuidados paliativos, los servicios de cuidados paliativos pediátricos no son tan frecuentes como las clínicas de cuidados paliativos para pacientes adultos. (10, 14)

En México han sido pocos y aislados los intentos por incluir los CP en pediatría, entre ellos Guadalajara y Monterrey han propuesto la idea de forma aislada sin mayor resultado. (20) Los Cuidados Paliativos representan una atención integral tanto para el neonato como para su familia, atención en el manejo del dolor y otros síntomas, y atención psicoemocional, social y espiritual, con el fin de afirmar la vida y evitar el sufrimiento. (9,18) Con su enfoque integral, los cuidados paliativos pueden hacer que una experiencia potencialmente destructiva se convierta en una que fortalezca lazos familiares y permite a los profesionales implicados tratar y brindar comodidad siempre que sea posible, incluso si no hay cura para la enfermedad. (8)

Existen múltiples acuerdos, pactos, artículos, organizaciones y organismos internacionales en el mundo, entre ellas la OMS que se han pronunciado a favor de los cuidados paliativos como un derecho humano, esto incluye el derecho a la salud y el derecho a no ser sometido a tratos crueles, inhumanos y degradantes. Esto implica implementar el acceso a los cuidados paliativos en todos los niveles de atención, lo que obliga a las naciones a desarrollar políticas públicas, leyes, reglamentos y guías de práctica clínica, así mismo asegurar el acceso a medicamentos esenciales para el control de síntomas, e impulsar la educación formal en cuidados paliativos, todo esto con el objetivo de formar una estrategia humanitaria para favorecer los cuidados al final de la vida y permitir una muerte digna. A

pesar de la promoción intensa que se realiza día con día de los cuidados paliativos en México, el alcance de sus beneficios a la población está muy lejos de compararse con los países desarrollados. Aunque se conocen las múltiples necesidades de los pacientes pediátricos que requieren el soporte de cuidados paliativos, para poder satisfacerlas, se requiere un enfoque de equipo multidisciplinario e interdisciplinario, lo cual se logra con capacitación constante en el área al personal de salud. (16)

En los niños las enfermedades susceptibles de recibir CPP tienen trayectorias muy diferentes. Así como hay en quienes el desarrollo de la enfermedad es tan rápido y contundente que lleva a la muerte en un tiempo relativamente corto, así mismo hay otros que padecen enfermedades cuyo patrón presenta episodios de crisis y de deterioro prolongados antes de llegar a la muerte, lo cual puede condicionar un nivel de calidad de vida por debajo de cero. El objetivo del CPP, es lograr mover la curva de calidad de vida para que esta permanezca siempre por encima de cero hasta el momento de la muerte o la curación, cuando esta es posible. (9, 10)

El Instituto de Medicina, así como el Foro de Calidad Nacional y los Institutos de Salud en Estados Unidos, refieren que los cuidados paliativos pediátricos son y deben de ser una prioridad nacional y un componente clave de la calidad de la atención médica en niños con enfermedades avanzadas. (14) La necesidad de los cuidados paliativos en el país apremia, y dado que todos los seres humanos somos susceptibles de tener sufrimiento durante o al final de nuestras vidas, se requiere urgentemente que se dispongan los recursos necesarios para llevarlos a cabo, no basta el cúmulo de conocimientos, se necesita desarrollar una medicina con enfoque compasivo, que proporcione alivio del sufrimiento para los niños y sus familias. (16)

Tenemos que reconocer que algunos recién nacidos tendrán condiciones de vida que no se beneficiarán de la tecnología que tenemos disponible para su atención. Es tanto el desconocimiento sobre el tema que en la literatura no está establecida cuales son las causas más comunes que requieren cuidados paliativos en nuestro entorno. Por lo tanto, conocer cuáles son las patologías terminales más frecuentes que ingresan a nuestro servicio de cuidados intensivos neonatales, nos podría ayudar a estar preparados para brindar una mejor atención y así una mejor calidad de vida no solo a este tipo de pacientes que requieren lo mejor en términos de provisión de cuidado, sino también a sus familias que requieren un apoyo integral. Por lo que el objetivo de este estudio es determinar la prevalencia de las patologías más comunes que requieren de cuidados paliativos.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

Los Cuidados Paliativos son una especialidad médica de reciente creación, que en un inicio su atención se centró a pacientes con enfermedades oncológicas, actualmente los Cuidados Paliativos perinatales y neonatales han cobrado impulso al ofrecer planes de atención centrado en la mejora de la calidad de vida de los bebés críticamente enfermos o que tiene una condición limitante o amenazante para la vida

El problema actual es que se desconocen en el Hospital de la Mujer las principales patologías susceptibles a recibir atención por los especialistas en Cuidados Paliativos, no sólo en el período neonatal sino también el periodo perinatal.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

Cuáles son las patologías susceptibles a recibir Cuidados Paliativos en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital de la Mujer en el periodo de tiempo de Enero a Mayo del 2022.

JUSTIFICACIÓN.

Durante los últimos 15 años a nivel mundial han cambiado las circunstancias en que mueren los neonatos y lactantes menores debido a los avances tecnológicos; como profesionales de la salud estamos comprometidos a guiar, maximizar el apoyo, los cuidados de los neonatos y sus familias.

Es necesario conocer cuáles son las patologías susceptibles a recibir atención paliativa postnatal, pero también es importante identificar los diagnósticos fetales comunes que son potencialmente limitantes de la vida, para que estos reciban una evaluación y atención multidisciplinaria e iniciar una intervención oportuna; con esta información podríamos sentar las bases para establecer un protocolo estandarizado en el Hospital de la Mujer para la atención oportuna, integral y así mejorar la calidad de vida de los neonatos y de sus familias

OBJETIVOS:

GENERAL

Conocer cuáles son las patologías susceptibles para recibir Cuidados Paliativos en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital de la Mujer.

ESPECÍFICOS:

- Enumerar los diagnósticos de ingreso en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales en el periodo de primero de enero al 31 de mayo del 2022.
- Enumerar los diagnósticos de defunción en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales en el periodo de primero de enero al 31 de mayo del 2022.
- Delimitar las patologías candidatas a recibir cuidados paliativos de acuerdo con su diagnóstico de ingreso y defunción de enero al 31 de mayo del 2022 de acuerdo al Anexo Único del Diario Oficial de la Federación de la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico, publicado el 14 de diciembre de 2016 (última modificación, DOF 13/09/22)

HIPÓTESIS.

El 5% o menos de los expedientes de pacientes ingresados a la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital de la Mujer en el periodo de tiempo del 1 de enero de 2022 al 31 de Mayo del 2022 serán candidatos a recibir Cuidados Paliativos.

MATERIAL Y MÉTODOS.

-Tipo de Estudio:

- Descriptivo.
- Retrospectivo.

- Estadística

- Se realizará estadística descriptiva e inferencial para las variables cuantitativas y para las variables cualitativas se expresarán en frecuencias y porcentajes.

-Población de Estudio: Expediente de pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital de la Mujer en el periodo de tiempo del 1 de enero de 2022 al 31 de mayo del 2022

Criterios de inclusión.

1. Pacientes que ingresaron a la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del periodo de Enero 2022 a Mayo 2022 y fallecieron.

Criterios de exclusión.

1. Recién nacidos que hayan sido trasladados a otra unidad para su manejo.
2. Expedientes que estuvieran incompletos o que no existiera suficiente información para llenar la base de datos.

-Muestra: Para este estudio se consultó el registro de pacientes ingresados en el periodo de Enero del 2022 a Mayo de 2022 al servicio de Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, una vez obtenido el registro del total de ingresos se incluyeron a todos lo recién nacidos aplicando los criterios de inclusión y en base a las comorbilidades presentadas durante su estancia se clasificaron en categorías de acuerdo al Anexo Único del Diario Oficial de la Federación de la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico, publicado el 14 de diciembre de 2016. (última modificación, DOF 13/09/22) (Anexo 1). Se extrajeron los números de registro de los expedientes de dichos pacientes, posterior a lo cual mediante el departamento de archivo se solicitó el acceso a estos documentos para poder extraer la información correspondiente. Los datos se extrajeron y vaciaron en una tabla de Excel en donde se incluyeron datos como edad gestacional al nacimiento, sexo, diagnóstico de ingreso y defunción. Una vez obtenidos los datos estos se codificaron y unificaron en una única base de datos para ser exportados a un programa de análisis estadístico.

-Variables:

Definición de las variables a evaluar u formas de medirlas.

VARIABLE.	DEFINICIÓN NOMINAL.	DEFINICIÓN OPERACIONAL	ESCALA DE MEDICION	INDICADOR
EDAD GESTACIONAL	Semanas de vida intrauterina cumplidas al momento del parto.	Recién nacido prematuro extremo: menos de 28 SDG al momento del nacimiento.	Cuantitativa Discreta	1 Menor o igual a 28 SDG
		Recién nacido de pretérmino (RNPT): Menos de 37 SDG al momento del nacimiento		2 Entre 28.1 a 36.6 SDG
		Recién Nacido a Termino (RNT): 37 SDG a 42 SDG al momento del nacimiento.		3 Entre 37 a 41.6 SDG
		Recién Nacido postérmino: más de 42 SDG al momento del nacimiento .		4 Tardío más de 40 SDG
GENERO	Condición orgánica que distingue entre masculino y femenino	Diferencia anatómica entre hombre y mujer.	Cualitativa Dicotómica	1 Femenino. 2 Masculino.
DIAGNÓSTICO DE INGRESO A UCIN	Patología por la cual el paciente se encuentra hospitalizado en la UCIN.	Se tomará del expediente clínico el diagnóstico principal por el cual el paciente fue ingresado a UCIN.	Cuantitativa nominal	A Enfermedad es limitantes para la vida B Enfermedad es amenazantes de la vida.
DIAGNOSTICO DE DEFUNCION	Principal patología por la cual el paciente falleció.	Se tomará del expediente clínico el diagnóstico principal por el cual el paciente falleció.	Cuantitativa nominal	A Enfermedad es limitantes para la vida B Enfermedad es amenazantes de la vida.

VARIABLE.	DEFINICIÓN TEÓRICA	DEFINICIÓN OPERACIONAL	ESCALA DE MEDICIÓN,	INDICADOR
ENFERMEDADES AMENAZANTES DE LA VIDA.	Patología en las cuales existe el riesgo de morir.	Patología esperanza razonable curación.	sin de Cuantitativa nominal	Grupo 1 Enfermedades amenazantes para la vida para las cuales el tratamiento curativo es posible, pero puede fracasar.
				Grupo 2 Enfermedades donde la muerte prematura es inevitable, los tratamientos intensivos pueden prolongar la calidad de vida y permitir participar en actividades de la vida diaria
ENFERMEDADES LIMITANTES PARA LA VIDA	Patología en la cual no hay posibilidades de curación, es progresiva y ocasionará una muerte prematura.	Patologías en las que existen tratamientos curativos, pero es posible su fracaso.	Cuantitativa nominal	Grupo 3 Enfermedades progresivas sin opciones de tratamiento curativo, donde el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede proporcionarse durante varios años
				Grupo 4 Enfermedades irreversibles, pero no progresivas, que causa severas discapacidades haciendo al paciente más susceptible a complicaciones médicas y provocando la muerte prematura.

-Implicaciones Éticas: Este estudio de acuerdo con el artículo 17 del reglamento de La Ley general de Salud en Materia de Investigación se clasifica como investigación sin riesgo ya que es un estudio que emplea técnicas y métodos de investigación documentada, retrospectivo y no se realiza ninguna intervención o modificación en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: revisión de expedientes clínicos. Se utilizó Información de los expedientes clínicos de los pacientes dentro del Hospital de la Mujer, manteniendo la confidencialidad de los datos obtenidos, de acuerdo a lo establecido en la Norma Oficial Mexicana NOM-012-SSA3-2012 que establece criterios de ejecución de proyectos de investigación para la salud de seres humanos en el punto 12 de la información implicada en investigación y la Ley Federal de Protección de datos personales en posesión de los particulares, Capítulo II de los principios de Protección de Datos Personales.

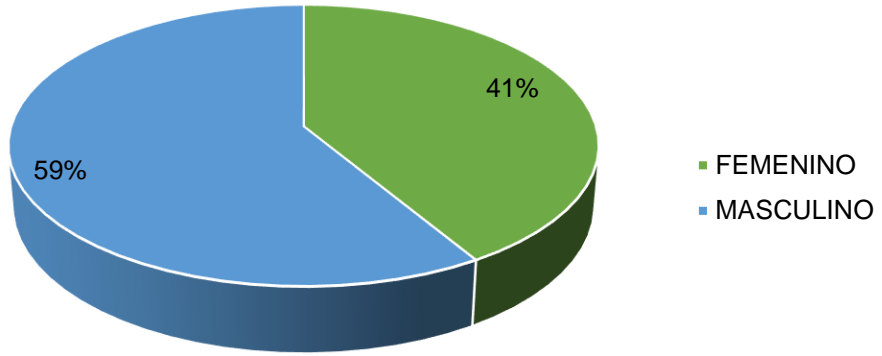
RESULTADOS

Se recabó un total de 141 pacientes, excluyéndose 3 por traslado a otra unidad para su manejo, incluyéndose en el estudio un total de 138 pacientes cuyas características generales de la población se muestran en el cuadro I. Con predominio del sexo Masculino (59%). Grafica 1, con una mediana de edad de 34 semanas de gestación (26 SDG a 42 SDG), se dividieron en grupos de acuerdo a las semanas de gestación, la cual se observa en la figura 2, recién nacido prematuros (menor de 36.6 SDG) los cuales a su vez se divide en dos grupos, en recién nacidos prematuros extremo (menor de 28.6 SDG) y recién nacido prematuro (29 SDG – 36.6 SDG), recién nacido de término (37 SDG - 41.6 SDG) y recién nacido postterminó (Mayor a 42 SDG), habiendo mayor predominio el grupo de los recién nacido prematuros (75 %) de los cuales solo el 9 % corresponde a recién nacidos prematuros extremos (menores de 28.6 SDG).

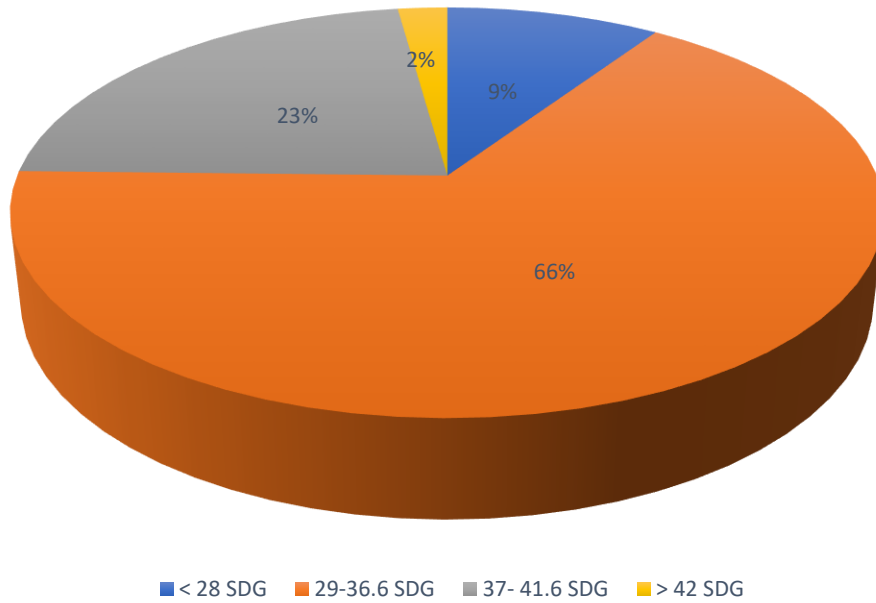
Cuadro I: Características generales de la población de estudio (n=138)

CARACTERÍSTICAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE (%)
SEXO		
FEMENINO	57	41
MASCULINO	81	59
EDAD		
< 28.6 SDG	13	9
29-36.6 SDG	91	66
37- 41.6 SDG	31	23
> 42 SDG	3	2

GRAFICA 1.



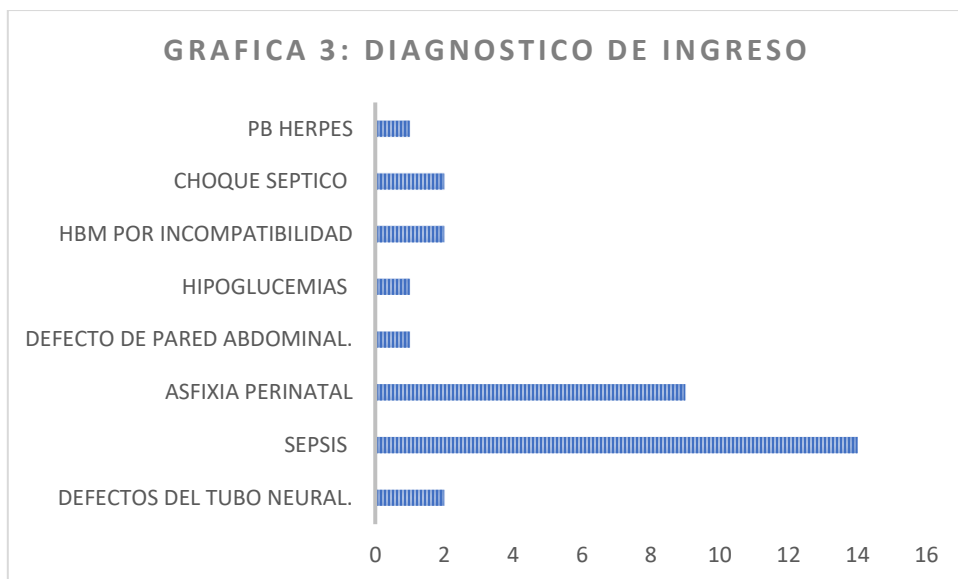
GRAFICA 2.



En la cuadro II se presentan los principales diagnósticos de ingresos a la Unidad de Cuidados Intensivos neonatales, teniendo como principales tres causas de ingreso el síndrome de dificultad respiratoria, sepsis y asfixia perinatal; el diagnóstico con más prevalencia es el síndrome de dificultad respiratoria, con un total de 106 pacientes al momento de su ingreso (77%), en segundo lugar fueron 14 pacientes con diagnóstico de sepsis (10%); y en tercer lugar 9 pacientes con diagnóstico de asfixia perinatal (7%) y los demás diagnósticos fueron seguido de defectos del tubo neural, defecto congénito de la pared abdominal, hipoglucemias, Hiperbilirrubinemia por incompatibilidad a Rh, choque séptico y probable herpes con un 1% cada uno. Grafica 3

Cuadro II: Principales diagnósticos de ingreso a UCIN (n = 138)

	FRECUENCIA	%
SÍNDROME DE DIFICULTAD RESPIRATORIA (SDR)	106	77%
DEFECTOS DEL TUBO NEURAL.	2	1%
SEPSIS	14	10%
ASFIXIA PERINATAL	9	7%
DEFECTO DE PARED ABDOMINAL.	1	1%
HIPOGLUCEMIAS	1	1%
HIPERBILIRRUBINEMIA POR INCOMPATIBILIDAD A RH.	2	1%
CHOQUE SEPTICO	2	1%
PROBABLE HERPES.	1	1%
	138	100%

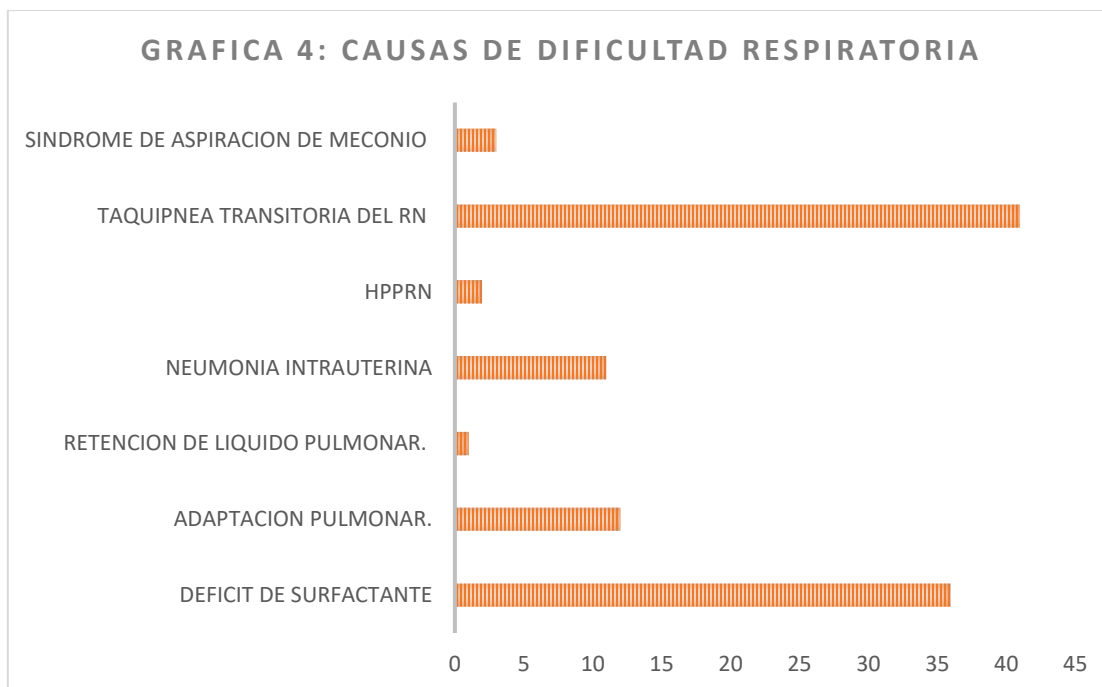


Grafica 3: Hiperbilirrubinemia (HBM), Síndrome De Dificultad Respiratoria (SDR).

El síndrome de dificultad respiratoria es el principal diagnóstico de ingreso a UCIN (77%), la taquipnea transitoria del recién nacido (TTRN) correspondía al 39% (41 pacientes), seguido de síndrome de dificultad respiratoria por déficit de surfactante 34% (36 pacientes), síndrome de dificultad respiratoria por adaptación pulmonar que correspondió al 11% (12 pacientes), neumonía Intrauterina con 10% (11 pacientes), Síndrome de aspiración de meconio 3% e hipertensión pulmonar persistente del recién nacido (HPPRN) 2%. Cuadro III y gráfica 4.

Cuadro III: Causas de síndrome de dificultad respiratoria (n= 106).

	FRECUENCIA	%
DÉFICIT DE SURFACTANTE	36	34%
ADAPTACIÓN PULMONAR.	12	11%
RETENCIÓN DE LÍQUIDO PULMONAR.	1	1%
NEUMONÍA INTRAUTERINA	11	10%
HIPERTENSIÓN PULMONAR PERSISTENTE DEL RECIÉN NACIDO.	2	2%
TAQUIPNEA TRANSITORIA DEL RN	41	39%
SINDROME DE ASPIRACION DE MECONIO	3	3%
	106	100%



Grafica 4: Hipertensión Pulmonar Persistente Del Recién Nacido.(HPPRN).

Se categorizaron los diagnósticos de ingreso de acuerdo con la clasificación del Diario Oficial de la Federación 13/09/22; encontramos 2 pacientes que corresponden al grupo 1 con los diagnósticos de choque séptico; en el grupo 2, ningún paciente; en el grupo 3, se incluyeron 2 pacientes con diagnósticos de defecto del tubo neural (holoprosencefalia); en el grupo 4, se integraron 9 pacientes con diagnóstico de asfixia perinatal. Cuadro IV.

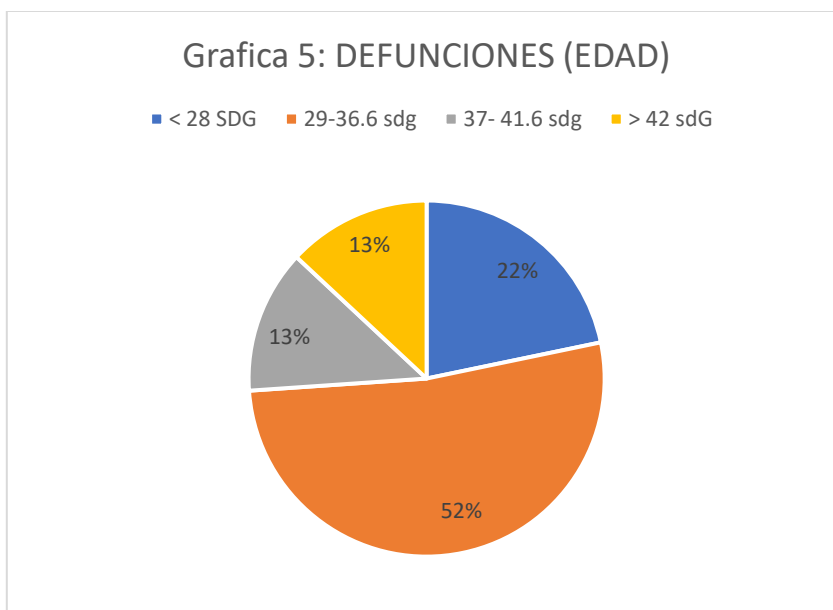
Cuadro IV: Diagnósticos de ingreso y clasificación de acuerdo al Diario Oficial de Federación.

GRUPO	DIAGNOSTICO	FRECUENCIA.
GRUPO 1	CHOQUE SEPTICO	2
GRUPO 2	-	0
GRUPO 3	DEFECTOS DEL TUBO NEURAL.	2
GRUPO 4	ASFIXIA PERINATAL	9
		13

Respecto a las defunciones registradas de acuerdo con las Semanas de Edad Gestacional en el periodo estudiado fueron de 23 pacientes, el grupo de recién nacidos entre las 29 - 36.6 SDG fue el que presentó mayor mortalidad (12 pacientes), seguido de los menores de 28 SDG (5 pacientes). Cuadro IV y Grafica 5.

Cuadro V: Defunciones por edad.

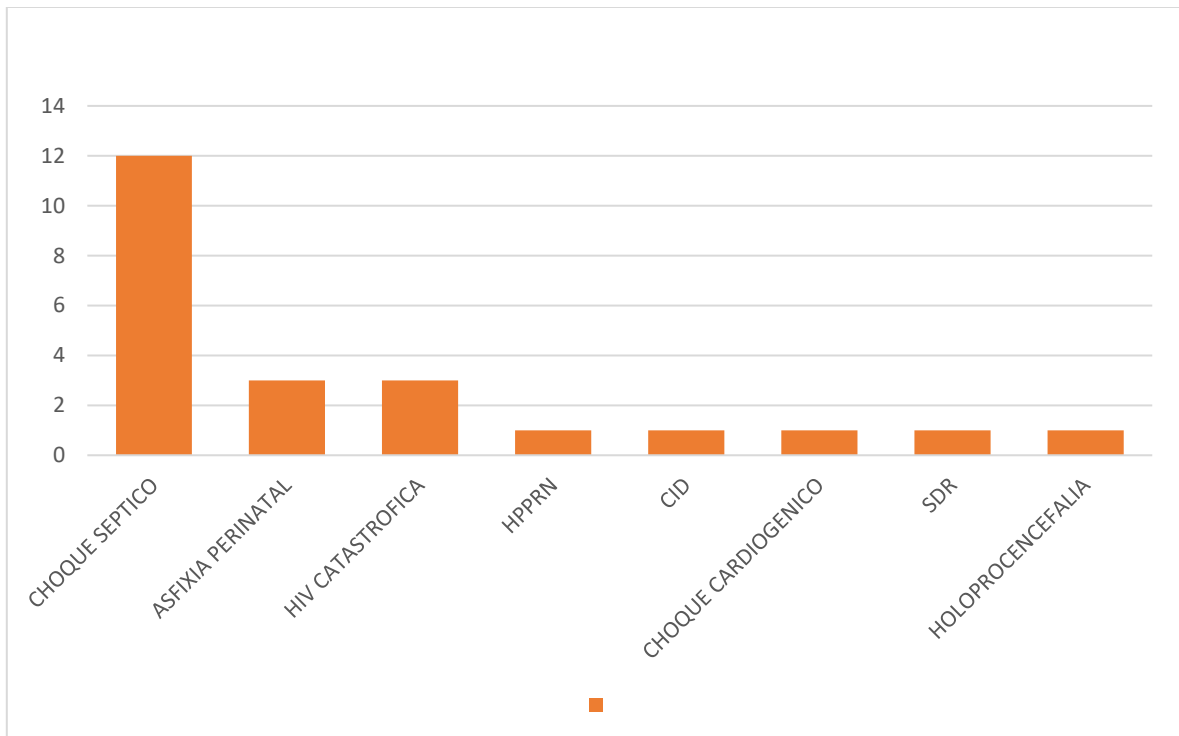
EDAD.	FRECUENCIA
< 28 SDG	5
29-36.6 SDG	12
37- 41.6 SDG	3
> 42 SDG	3
	23



Dentro de las principales causas de mortalidad encontramos 12 pacientes, con los diagnósticos de choque séptico, seguido de Asfixia perinatal y Hemorragia Intraventricular (HIV) grado IV. Cuadro VI y Grafica 6.

Cuadro VI: Principales causas de defunción.

CAUSAS DE DEFUNCIÓN	FRECUENCIA
CHOQUE SÉPTICO	12
ASFIXIA PERINATAL	3
HEMORRAGIA INTRAVENTRICULAR GRADO IV (HIV)	3
HIPERTENSIÓN PULMONAR PERSISTENTE DEL RECIÉN NACIDO.(HPPRN)	1
COAGULACIÓN INTRAVASCULAR DISEMINADA (CID)	1
CHOQUE CARDIOGÉNICO	1
SINDROME DE DIFICULTAD RESPIRATORIA (SDR)	1
HOLOPROSENFALIA	1
	23



Grafica 6: Diagnósticos de defunción. Hemorragia Intraventricular (HIV); Hipertensión Pulmonar Persistente Del Recién Nacido. (HPPRN); Coagulación Intravascular Diseminada (CID); Síndrome De Dificultad Respiratoria (SDR).

Se categorizaron los diagnósticos de defunción de acuerdo a la a clasificación del Diario Oficial de la Federación 13/09/22; encontramos 15 pacientes que corresponden al grupo **1** con los diagnósticos de choque séptico, hipertensión pulmonar persistente del recién nacido, coagulación Intravascular diseminada y choque cardiogénico ; en el grupo **2**, ningún paciente; en el grupo **3**, se incluyeron 1 paciente con diagnósticos de defecto del tubo neural (holoprosencefalia); en el grupo **4**, se integraron 6 pacientes con diagnóstico de asfixia perinatal y hemorragia intraventricular grado IV. Cuadro VII.

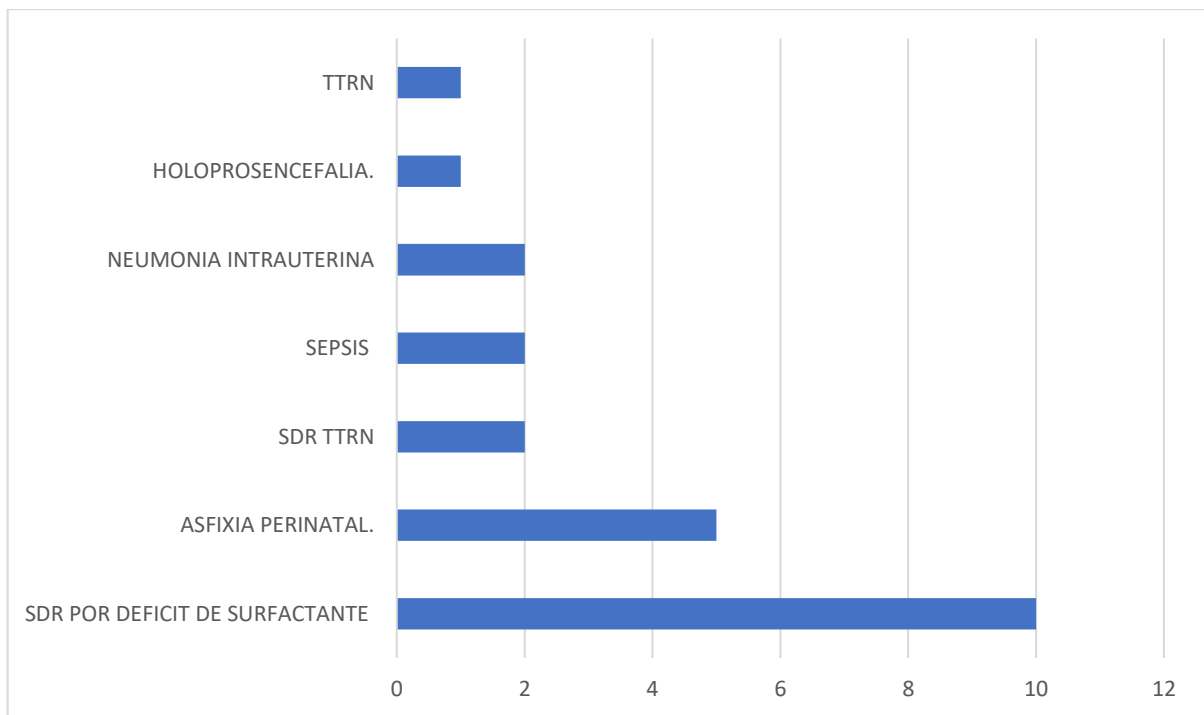
Cuadro VII: Diagnósticos de defunción y clasificación de acuerdo al Diario Oficial de Federación.

GRUPO	DIAGNOSTICO	FRECUENCIA.
GRUPO 1	CHOQUE SÉPTICO,	12
	HPPRN,	1
	CID	1
	CHOQUE CARDIOGENICO	1
GRUPO 2	-	0
GRUPO 3	DEFECTOS DEL TUBO NEURAL.	1
GRUPO 4	ASFIXIA PERINATAL	3
	HIV GRADO IV	3
		22

De los pacientes que fallecieron los principales diagnósticos de ingreso fueron SDR por déficit de surfactante correspondiendo con 10 pacientes, seguido de asfixia perinatal con 5 pacientes. Cuadro VIII y Grafica 7.

Cuadro VIII: Diagnósticos de ingreso de paciente que fallecieron.

DIAGNOSTICO DE INGRESO	FRECUENCIA
SDR POR DEFICIT DE SURFACTANTE	10
ASFIXIA PERINATAL.	5
SDR TTRN	2
SEPSIS	2
NEUMONIA INTRAUTERINA	2
HOLOPROSENFALIA.	1
TTRN	1
	23

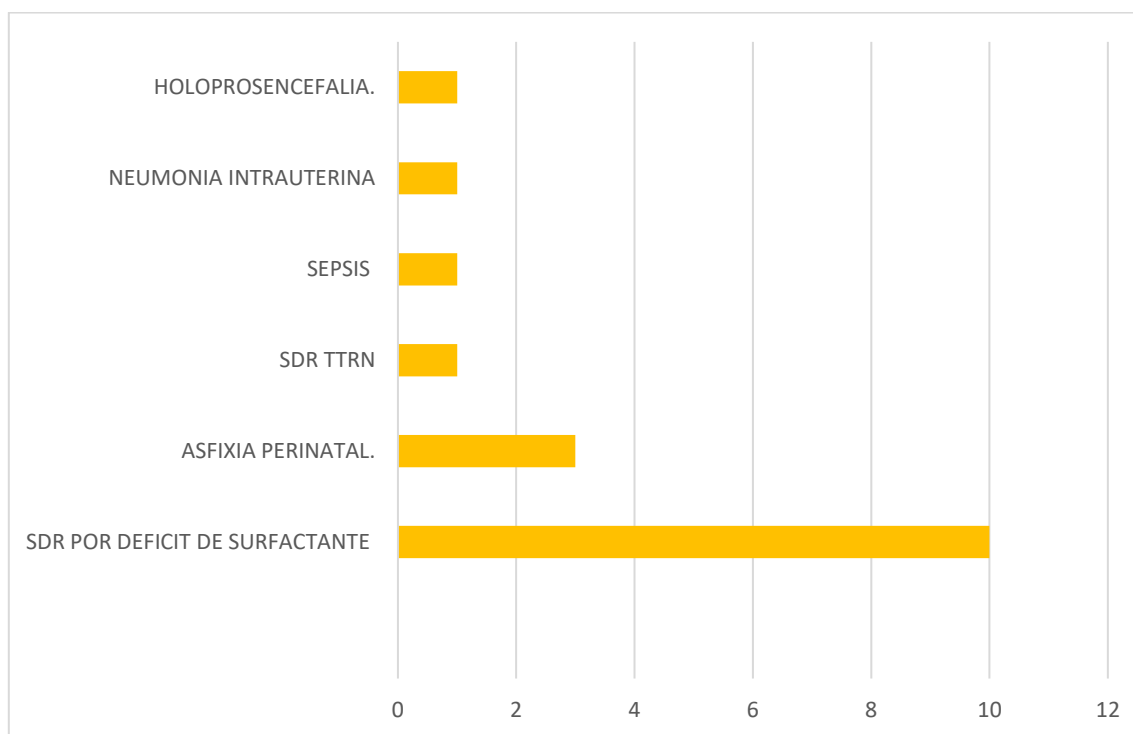


Grafica 7: Diagnostico de Ingreso de pacientes que Fallecieron. Taquipnea Transitoria del Recién Nacido (TTRN); Síndrome De Dificultad Respiratoria (SDR).

La prematurez se identificó como un factor de riesgo para la mortalidad ya que de los pacientes que fallecieron 13 tenían menos de 36.6 SDG, presentando como principales diagnósticos de ingreso SDR por déficit de surfactante correspondiendo a 10 pacientes, Asfixia perinatal 3 pacientes. Cuadro IX y Grafica 8.

Cuadro IX: Diagnósticos de ingreso de pacientes prematuros que fallecieron.

DIAGNOSTICO DE INGRESO	FRECUENCIA
SDR POR DEFICIT DE SURFACTANTE	10
ASFIXIA PERINATAL.	3
SDR TTRN	1
SEPSIS	1
NEUMONIA INTRAUTERINA	1
HOLOPROSENFALIA.	1
	17

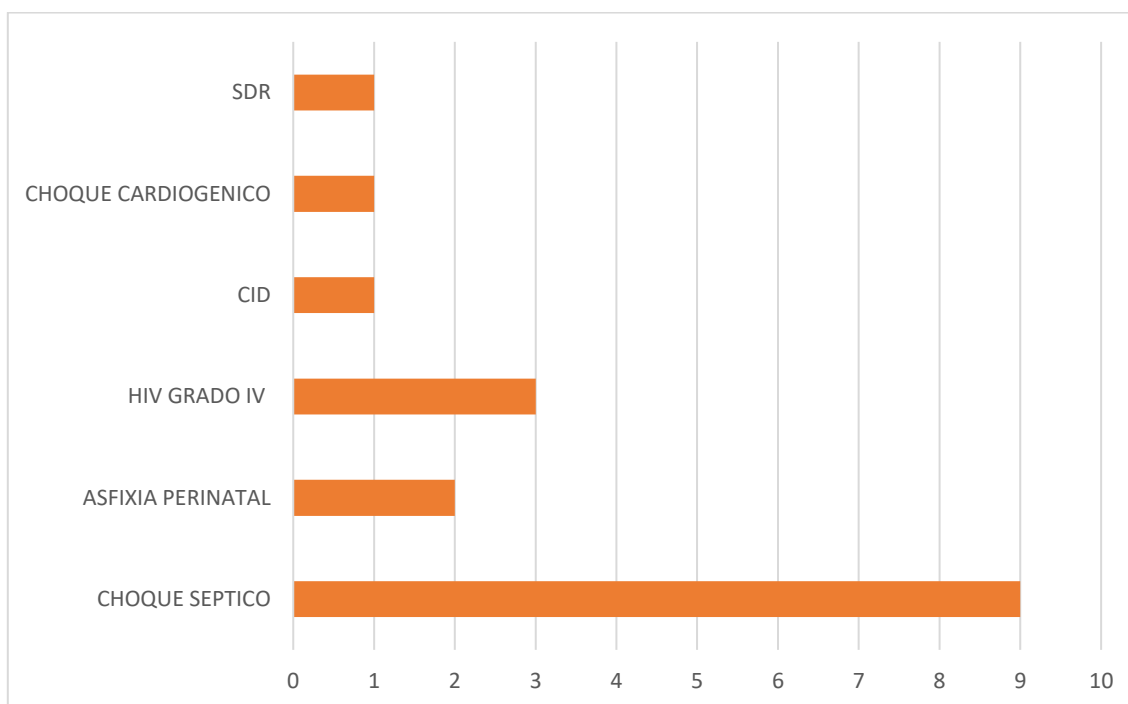


Grafica 8: Diagnósticos de ingreso de pacientes prematuros que fallecieron. Síndrome de dificultad respiratoria (SDR).

Los principales diagnósticos de defunción de pacientes prematuros fueron choque séptico presentado en 9 pacientes; en segundo lugar, Hemorragia Intraventricular grado IV con 3 pacientes y en tercer lugar Asfixia perinatal con 2 pacientes. Cuadro X y Grafica 9.

Cuadro X: Diagnósticos de defunción en Pacientes prematuros.

DIAGNOSTICO DE DEFUNCION	FRECUENCIA
CHOQUE SEPTICO	9
ASFIXIA PERINATAL	2
HIV GRADO IV	3
CID	1
CHOQUE CARDIOGENICO	1
SDR	1
	17



Grafica 9: Diagnósticos de defunción en Pacientes prematuros. Hemorragia Intraventricular (HIV); Coagulación Intravascular Diseminada (CID); Síndrome De Dificultad Respiratoria (SDR).

Del total de las defunciones, 23 pacientes se encontraron en alguna categoría de enfermedades limitantes para la vida y amenazantes para la vida: Categoría 1, 15 pacientes, con diagnósticos de defunción choque séptico, HPPRN, CID, Choque cardiogénico; Categoría 2: Ningún paciente; Categoría 3, 1 paciente con diagnóstico de holoprosencefalia.

Cabe resaltar que de los pacientes que fallecieron solamente 5 recibieron atención y seguimiento por parte del servicio de cuidados paliativos.

DISCUSIÓN.

Se incluyó a 138 recién nacido entre 26 SDG y 42 SDG de los cuales el 59% corresponde al sexo masculino (n= 81) y 41% al sexo femenino (n=57), con una mediana de edad media de edad de 34 SDG, se dividió a los pacientes de acuerdo a las semanas de gestación con predominio de edad entre las 29 SDG y 36.6 SDG (66%). El principal diagnóstico de ingreso a la unidad de cuidados intensivos neonatales fue el síndrome de dificultad respiratoria que corresponde a 106 pacientes de todos los ingresos, seguido de sepsis con 14 pacientes. Las principales causas de dificultad respiratoria que ameritaron hospitalización en la terapia intensiva neonatal fue taquipnea transitoria del recién nacido (41 pacientes) y en segundo lugar SDR por déficit de surfactante (36 pacientes).

En cuanto a la mortalidad se reportaron 23 pacientes, siendo los principales tres diagnósticos de defunción el choque séptico en 12 pacientes, asfixia perinatal 3 pacientes y HIV grado IV presentada en 3 pacientes.

La prematurez se identificó como un factor de riesgo para la mortalidad ya que 17 pacientes de los que fallecieron tenían menos de 36.6 SDG

De los diagnósticos de ingresos a UCIN 13 pacientes se pudieron categorizar, agrupándose la mayor cantidad de pacientes en categoría 4, con diagnóstico de asfixia perinatal; 22 de los pacientes que fallecieron se pudieron categorizar, considerando como enfermedades irreversibles, que causan severas discapacidades, haciendo al paciente más susceptible a complicaciones médicas y con el riesgo de una muerte prematura; el mayor porcentaje se encontró en la categoría 1 (15 pacientes) considerándose con enfermedades para las cuales el tratamiento curativo es posible, pero puede fracasar, Choque séptico, HPPRN, CID y choque cardiogénico; categoría 3, (1paciente), con diagnóstico de holoprosencefalia considerada como una enfermedad progresiva sin opción de tratamiento curativo donde el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede proporcionarse durante varios años; Categoría 4 (6 pacientes) con diagnósticos de Asfixia perinatal y HIV grado IV.

Como dato adicional nos percatamos que del total de pacientes que necesitan atención de Cuidados paliativos, solo 5 pacientes que fallecieron recibieron atención por el servicio de cuidados paliativos, de acuerdo a las categorías publicada en el Diario Oficial de la federación, el resto de los pacientes eran candidatos a recibir atención de cuidados paliativos,

CONCLUSIONES:

En atención a la investigación realizada en el servicio de terapia intensiva neonatal del hospital de la mujer y de acuerdo a los resultados obtenidos, se observó que los pacientes que fallecieron de acuerdo a su diagnóstico, ameritaban atención de cuidados paliativos, lo cual es mayor comparado con nuestra hipótesis (5%). Y solo 5 pacientes que fallecieron recibieron en cierto momento de su estancia atención por parte del servicio de cuidados paliativos.

Es importante señalar que los cuidados paliativos no es sinónimo de muerte, por lo tanto, no solo los pacientes que padezcan alguna patología inminente a la muerte, son candidatos a recibir alguna atención de cuidados paliativos, sino que también hay ciertas patologías que no precisamente tiene como final el fallecimiento del paciente, pero si cursan en algún momento de su estancia con ciertas comorbilidades que puede provocar algún tipo de sufrimiento, discapacidad.

Es importante como neonatólogos conocer los diagnósticos a recibir cuidados paliativos, para su envío oportuno y así realizar una planificación integral en su atención con el fin de mejorar la calidad de vida del paciente y evitar el sufrimiento, no solo a este sino también a la familia, recordando que es un imperativo como Derecho Humano.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Martín A, Edurne M. Afrontar el final de la vida cuando la vida empieza: cuidados paliativos perinatales. *Revista Iberoamericana de Bioética*. [Internet]. 2022, [Consultada el 02 junio 2022]; 18. Disponible: DOI:10.14422/rib.i18.y2022.001.
2. Martín A, Pérez A, González N. et al. Cuidados paliativos perinatales. *Anales de Pediatría Elsevier Espana*, [Internet]. 2021 [Consultado el 05 Septiembre 2022] 96. Disponible: <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.10.008>
3. Módulos sobre Cuidados Paliativos Pediátricos. Organización Panamericana de la Salud, [Internet] 2021. [Consultado Noviembre 2022] Disponible: Módulos sobre Cuidados Paliativos Pediátricos - OPS/OMS | Organización Panamericana de la Salud (paho.org)
4. Adams Y, Tucker R, Clark A. et al. “Quality of life”: parent and neonatologist perspectives. *J Perinatol*. [Internet]. 2020, [Consultada el 5 junio 2022]; 40, 1809–1820. Disponible: DOI: 10.1038/s41372-020-0654-9
5. Urquiza CF, Martínez E, Tijerina G. et al. Morbilidad y mortalidad del recién nacido en un hospital privado de México. *Ginecol Obstet Mex*. [Internet]. 2020; [Consultado 02 Jun 2022] 88 (8): 525-535 Disponible: DOI: 10.24245/gom.v88i8.4281
6. Cortezzo D, Meyer M. Neonatal End-of-Life Symptom Management. *Front. Pediatr*. [Internet]. 2020. [Consultado 02 Jun 2022] 8:574121. Disponible: DOI : 10.3389/fped.2020.574121
7. WHO | Levels and trends in child mortality report 2019. WHO [Internet]. 2019 [Consultado 02 Jun 2022]; Available. Disponible: https://www.who.int/maternal_child_adolescent/documents/levels_trends_child_mortality_2019/en/#.XecpiO5-WHE.mendeley
8. Marçola L, De Barbosa SMM, Zoboli I, et al. Analysis of death and palliative care in a neonatal intensive care unit. *Rev Paul Pediatr*. [Internet]. 2017 [Consultado 02 Jun 2022]; 35(2):125–9. Disponible: DOI 10.1590/1984-0462/2017;35;2;00012
9. Chavarro A, Triana F, García X. Cuidado paliativo pediátrico. *Rev Pediatr*. [Internet] 2017 [Consultado 01 Nov 2022] ;50(4):82-89. Disponible <https://doi.org/10.14295/pediatr.v50i4.89>
10. García X, Chavarro C, Sarmiento M. Una mirada general a los cuidados paliativos en niños. *PRECOP* [Internet] 2016 [Consultada 01 Noviembre 2022];16: 6-18 Disponible: Una mirada general a los cuidados paliativos en niños by Sociedad Colombiana de Pediatría - Issuu.

11. Diario Oficial de la Federación, Acuerdo por el que se declara la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico. [Internet]. 2016 [Consultado 15 Dic 2022]; Disponible: https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5664215&fecha=13/09/2022#gsc.tab=0
12. Bidegain M, Younge N. Comfort care vs palliative care: Is there a difference in neonates? *Neoreviews*. [Internet]. 2015 [Consultado 02 Jun 2022];16(6):333–9. Disponible: DOI:10.1542/neo.16-6-e33
13. Komatz K, Carter B. Pain and symptom management in pediatric palliative care. *Pediatr Rev*. [Internet] 2015 [Consultado 03 Jun 2022]; 36:527–34. Disponible: DOI: 10.1542/pir.36-12-527
14. Celina Castañeda de la Lanza C. O'Shea C^b, et al. Cuidados paliativos: la experiencia en pediatría. *ELSEVIER* [Internet]2015 [Consultado 01 Noviembre 2022] 13 (3): 181-184. Disponible: DOI: 10.1016/j.gamo.2015.07.006
15. NORMA Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos. [Internet] 2014 [Consultado 10 Jun 2022]. Disponible: https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014#gsc.tab=0
16. Asamblea Mundial de la Salud. Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida: Informe de la Secretaría. [Internet] 2014 [Consultado 07 Jun 2022] 67. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/170558>
17. Feudtner C, Nathanson PG. Pediatric Palliative Care and Pediatric Medical Ethics: Opportunities and Challenges. *Pediatr* [Internet] 2014 [Consultado 05 Nov 2022];133: S1-S7. Disponible: <https://doi.org/10.1542/peds.2013-3608B>
18. Carter BS, Jones PM. Evidence-based comfort care for neonates towards the end of life. *Semin Fetal Neonatal Med*. [Internet] 2013 [Consultado 10 Jun 2022] 18:88–92. Disponible: DOI: 10.1016/j.siny.2012.10.012.
19. Mercedes B. Patricia D. Cuidados paliativos pediátricos. *Arch Pediatr Urug*. [Internet] 2012 [Consultado 02 Jun 2022]; 83(3): 204-211. Disponible: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0186-23912014000500010&lng=es&nrm=iso. ISSN 2395-8235.
20. González C. Méndez J, Romero J. et al. Cuidados paliativos en México. *Rev Med Hosp Gen Méx*, [Internet] 2012 [Consultada 01 Nov 2022] 75: 3. Disponible : Cuidados paliativos en México | Revista Médica del Hospital General de México (elsevier.es)

21. WHO Definition of Palliative Care. WHO [Internet]. 2012. Available from: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#.XecVhl609Fs.mendele>

22. Yazmín C. José D. Cuidados paliativos en pediatría. Bol Med Hosp Infant Mex. [Internet] 2010 [Consultado 02 Jun 2022] 67. Disponible: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462010000300010&lng=es&nrm=iso ISSN 1665-1146.

23. Bernadá M, Dall’Orso P, Fernández G, et al. Abordaje del niño con una enfermedad pasible de cuidados paliativos. Arch Pediatr Urug. [Internet] 2010 [Consultado 03 Jun 2022];81(4):239–47. Disponible: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-12492010000400004&lng=es&nrm=iso. ISSN 1688-1249.

24. Grupo de trabajo de Cuidados Paliativos de la European association for Palliative Care. Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes. Roma: Fondazione Maruzza Lefebvre, 2009, [Consultado 10 Jun 2022].

25. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics*. [Internet] 2000 [Consultado 10 Nov 2022]106(2 Pt 1):351-357. Disponible: American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children - PubMed (nih.gov)

26. Lazcano P. Evaluación externa de la mortalidad neonatal en población afiliada al Seguro Popular: Línea basal. Instituto Nacional de Salud Publica. [Internet] [Consultado 17 Junio 2022] Disponible: <http://www.transparencia.seguropopular.gob.mx/contenidos/archivos/transparencia/estudios/L%C3%ADnea%20Basal>

27. Yolitz H. Cuidados paliativos neonatales. Medicina del Dolor y Paliativa, INCMNSZ. [Internet] [Consultado 15 Junio 2022] Disponible: <http://www.dolorypaliativos.org/art518.asp>

ANEXO 1.

Categorías de las enfermedades limitantes para la vida y amenazantes para la vida, en las cuales se pueden agrupar las patologías susceptibles de recibir CP.

Grupo 1.	<ul style="list-style-type: none">• Enfermedades amenazantes para la vida para las cuales el tratamiento curativo es posible, pero puede fracasar.• Ejemplo: el cáncer, algunas insuficiencias orgánicas susceptibles del trasplante.
Grupo 2.	<ul style="list-style-type: none">• Enfermedades donde la muerte prematura es inevitable los tratamientos intensivos pueden prolongar la calidad de vida y permitir participar en actividades de la vida diaria.• Ejemplo: fibrosis quística, distrofia muscular.
Grupo 3.-	<ul style="list-style-type: none">• Enfermedades progresivas sin opciones de tratamiento o curativo, donde el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede proporcionarse durante varios años.• Ejemplo: Mucopolisacaridosis.
Grupo 4.-	<ul style="list-style-type: none">• Enfermedades irreversibles, pero no progresivas, que causa severas discapacidades haciendo al paciente más susceptible a complicaciones médicas y provocando la muerte prematura.• Ejemplo: parálisis cerebral infantil.

Diario Oficial de la Federación, Acuerdo por el que se declara la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico 2016 (última modificación, DOF 13/09/22)

ANEXO II:

TABLA PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS:

	EDAD	SEXO	DIAGNOSTICO DE INGRESO	DIAGNOSTICO DE EGRESO	CATEGORIA	
					GRUPO 1	
	(1) MENOR 28 SDG	FEMENINO			Enfermedades amenazantes para la vida para las cuales el tratamiento curativo es posible, pero puede fracasar.	
	(2) 28.6 – 36.6 SDG				Enfermedades donde la muerte prematura es inevitable, los tratamientos intensivos pueden prolongar la calidad de vida y permitir participar en actividades de la vida diaria	GRUPO 2
	(3) 37- 41.6 SDG	MASCULINO			Enfermedades progresivas sin opciones de tratamiento curativo, donde el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede proporcionarse durante varios años	GRUPO 3
	(4) MAYOR 42 SDG				Enfermedades irreversibles, pero no progresivas, que causa severas discapacidades haciendo al paciente más susceptible a complicaciones médicas y provocando la muerte prematura.	GRUPO 4
1						
2						
3						
4						
5						
6						

