



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA**

TESIS

PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN:

PEDIATRÍA

TÍTULO DE LA TESIS

**CLASIFICACIÓN DE DIAGNÓSTICOS DE
BASE SEGÚN LA ASOCIACIÓN DE
CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DE
LOS PACIENTES FALLECIDOS DE ENERO
A DICIEMBRE DE 2022 EN EL INSTITUTO
NACIONAL DE PEDIATRÍA**

PRESENTA:

DRA. ABRIL MONTSERRAT AMARO LEAL

TUTOR DE TESIS:

DR. SAMANTHA VELÁZQUEZ CHALLA



ASESORES METODOLÓGICOS

**DRA. PATRICIA CRAVIOTO QUINTANA
FIS. MAT. FERNANDO GALVAN CASTILLO
DRA. ADRIANA BARRIENTOS DELOYA**

Ciudad de México 2024



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.

**“CLASIFICACIÓN DE DIAGNÓSTICOS DE BASE SEGÚN LA ASOCIACIÓN DE CUIDADOS
PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DE LOS PACIENTES FALLECIDOS DE ENERO A DICIEMBRE
DE 2022 EN EL INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA”**



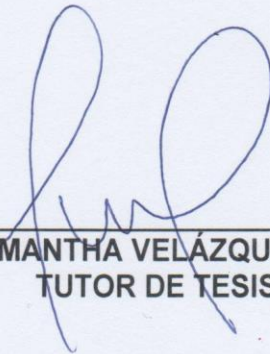
**DR. LUIS XOCHIHUA DIAZ
PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE PEDIATRÍA**



**DR. LUIS XOCHIHUA DIAZ
DIRECTOR DE ENSEÑANZA**



**DRA. ROSA VALENTINA VEGA RANGEL
JEFA DEL DEPARTAMENTO DE PRE Y POSGRADO**



**DRA. SAMANTHA VELÁZQUEZ CHALLA
TUTOR DE TESIS**

AGRADECIMIENTOS

Es verdad el refrán que dice que cuando uno avanza solo, llega más rápido, pero cuando uno avanza acompañado llega más lejos. Yo añadiría que cuando se avanza acompañado, no sólo se llega más lejos, también se hace más fácil el viaje, no porque se atenuen las adversidades, o la dificultad pierdan intensidad, sino, porque habrá alguien que te anime en cada tropiezo, alguien que te levante en cada caída, alguien que te escuche en cada frustración, alguien que te reconozca en cada lágrima. Mi camino hasta ahora no ha sido, afortunadamente, el camino de una persona solitaria. Ha habido personas de gran corazón y talento que me han apoyado, me han consolado, me han motivado, me han impulsado, algunas de ellas para mi suerte son bastión en mi vida, y son parte de mi familia. Me tomó un breve espacio de este trabajo de investigación para darle reconocimiento a quienes si bien, no fueron directamente participes de este protocolo, si sostuvieron mi mano, cuando se sintió cansada, deprimida, que sus letras no llegaban a ninguna parte, porque gracias a ellos ahora este camino tiene forma, y se vislumbra un sendero de grandes posibilidades, todo gracias a ellos. Quiero agradecer entonces:

A mi hermosa familia, mi madre por nunca dejar de creer en mí y siempre mostrarme su apoyo incondicional. Por ser mi muro de contención en cada momento difícil de la vida y enseñarme que lo importante no es caerse, sino levantarse y sobre todo como levantarse. Mi padre por incentivar me a cada día ser la mejor versión de mí misma, por ser el ejemplo del médico y del pediatra en el que me quiero convertir. Mis hermanos que me han regalado la oportunidad de crecer en un entorno diverso Y ayudarme a convertirme en la persona que soy.

A mi tutora la Dra. Samantha, que me rescato en medio de mi naufragio, sin dudar en ningún momento de mí, me brindó su confianza, su paciencia, su experiencia, quien me animó cuando creí no lograrlo, por regalarme su tiempo, ser un gran ejemplo de dedicación, amor y compromiso hacia los pacientes, no estaría celebrando este gran logro sin su ayuda incondicional.

A mi asesora la Dra. Adriana, por ayudarme a descubrir mi camino en la medicina, por toda su enseñanza, por su paciencia y su ayuda.

A mi amiga Luz, que en medio de sus días atareados de servicio social me regalo su tiempo y su ayuda para terminar este proyecto.

A mi amiga Sarita, quien ante mi situación tomo la iniciativa de pedir ayuda y gracias a ella pude salir del hoyo donde estaba inmersa, sin un rumbo, sin un tema, sin un tutor, gracias por no dejarme a la deriva.

Un agradecimiento especial a todos los niños que me ayudaron a realizar este proyecto, sin ellos no habría razón de ser de este sueño.

ÍNDICE

MARCO TEÓRICO.....	1
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	8
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	9
JUSTIFICACIÓN.....	9
OBJETIVOS.....	10
MATERIAL Y MÉTODOS.....	10
TAMAÑO DE LA MUESTRA	14
CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	14
PLAN DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO.....	14
RESULTADOS.....	15
DISCUSIÓN.....	30
CONCLUSIONES.....	33
BIBLIOGRAFÍA.....	35

MARCO TEORICO

La muerte prematura en la infancia y adolescencia es una inherente realidad. Gracias a avances tecnológicos las tasas de mortalidad neonatal y pediátrica han reducido, sin embargo estos avances también han dado lugar a una mayor supervivencia de pacientes pediátricos con una enfermedad incurable y que tiene como características un alta vulnerabilidad y fragilidad que requieren más demandas de atención en salud de las instituciones ya que requerirán cuidados integrales, individualizados, multidisciplinarios y continuos para lograr que los pacientes permanezcan asintomáticos o con los menores síntomas posibles.¹

Definición

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos pediátricos (CPP) como el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, niña o adolescente, y la prestación de apoyo a la familia; esta comienza cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y prosiguen al margen de si el niño, niña o adolescente recibe o no tratamiento específico de la propia enfermedad potencialmente mortal, estos problemas incluyen sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual de los pacientes y los miembros de la familia.²

Antecedentes

El concepto actual de Cuidados Paliativos (CP), se encuentra basado en los primeros esfuerzos para control del dolor, principalmente en enfermedades demandantes como el cáncer.³

La doctora Cecily Saunders del Hospice St. Christopher en Londres, 1967 sugirió replantear el procedimiento ante los casos de pacientes con dolor y en etapas terminales y acuñó el término “dolor total”; para enfatizar que el dolor no se limita a una expresión física, sino que es una “experiencia total de los pacientes.”³

En México Juan I. Romero junto a un grupo de oncólogos iniciaron en 1984 la clínica del dolor del Instituto Nacional de Cancerología, así como en 1992 el Dr. Juan Menchaca y Gustavo Montejo crearon la primer Unidad de Cuidados Paliativos.⁴

En el estudio de Moran Roldán se encuestaron a un total de 199 profesionales de la salud. Donde se observa que la mayoría (97%) identificaron correctamente el concepto de niño con necesidad de CPP; pero de estos solo 24.6% reportó atender algún paciente con estas características. En este mismo estudio se observó que los pacientes oncológicos fueron el grupo identificado como el más prevalente, el 70.8% de los profesionales nunca habían recibido formación en CPP y más de la mitad reconocieron no sentirse integrados en los equipos específicos de CPP y solo 14% respondieron sentirse capacitados para manejar estos niños. El 99% manifestó su deseo de participar en su abordaje integral.⁵

Caballero-Pérez, en su estudio publicado en 2018 se registraron 202 respuestas. En el cual el 68% nunca habían recibido formación específica en cuidados paliativos pediátricos.⁶

Epidemiología

En la década de 1980 se introdujo por primera vez la provisión de cuidados paliativos en recién nacidos, la cual tuvo mayor crecimiento en general en 1982 tanto en pediátricos como en neonatales. Durante estos últimos 15 años ha mejorado notablemente las circunstancias en el entorno en que fallecen los recién nacidos en América del Norte.⁷

De acuerdo con la OMS se estima que anualmente 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos; el 78% de ellas viven en países de ingreso bajo e ingreso mediano y en el caso de los niños es el 98% y casi la mitad de ellos se encuentran en África. Se dice que a nivel mundial tan solo un 14% de las

personas que necesitan asistencia paliativa la reciben.¹ En México 610,319 personas necesitan atención Paliativa, y solo el 3% de esa población la recibe.⁸ En América Latina y el Caribe cerca de 25 a 75 mil niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer requieren cuidados paliativos. La gama de enfermedades que se consideran con potencial de recibir cuidados paliativos es muy amplia (más de 300) sin embargo hasta el 15% de los pacientes con necesidades de CPP no cuentan con un diagnóstico definitivo.^{9, 10,11}

La mayoría de las muertes se presentan en el primer año de vida, de las cuales un tercio están presentes en los primeros 28 días de vida secundarias a malformaciones congénitas, anomalías cromosómicas y deformidades. Posteriormente al año de vida, las causas más probables de muerte son enfermedades neurodegenerativas o neoplásicas.^{9, 10,11}

De acuerdo con los datos del Registro de Cáncer en Niños y Adolescentes (RCNA) las tasas de Incidencia (por millón) en México hasta el 2017 fueron: 89.6 Nacional, 111.4 en niños (0 a 9 años) y 68.1 en Adolescentes (10-19 años). En cuanto al panorama internacional se diagnostican aproximadamente 18 millones de casos nuevos en todo el mundo, de los cuales más de 200 000 es en niños y adolescentes.^{12, 13}

No existen datos precisos epidemiológicos que ayuden a estimar las necesidades de cuidados paliativos en pediatría, sin embargo, en los pacientes adultos las enfermedades que requieren principalmente cuidados paliativos (CP) son: enfermedades cardiovasculares (38.5%), cáncer (34%), enfermedades respiratorias crónicas (10.3%), SIDA (5.7%), entre otras afecciones asociadas con anomalías congénitas y enfermedades neurológicas.^{2,9}

Estándares para la atención en CP

Los cuidados paliativos surgieron de una necesidad reconocida de atención especializada de los moribundos y los que sufren, lo que lleva a la fundación de hospicios y a la asociación con CP. La connotación de hospicio como sinónimo

de una rama de CP ha llevado a la literatura y la práctica médica a que existan las necesidades paliativas a las personas que no se encuentran en fases terminales, pero tienen una enfermedad grave o crónica y tienen necesidades similares a las de aquellos que reciben atención. Por lo que, surge una dificultad universal entre las poblaciones para definir, cuantificar y medir los CP tempranos. No hay definición única de CP tempranos. Recientemente, se convocó a Quality Palliative Care (NCP) para delinear los CP de calidad y así establecer estándares de los mismos. Esta se divide en 8 dominios y todos menos 1 son aplicables a cualquier persona que requiera CP en cualquier etapa de enfermedad grave incluidos los recién nacidos hospitalizados. ^{14, 15}

Estos dominios son los siguientes: Estructura y procesos de atención, aspectos físicos del cuidado, aspectos psicológicos y psiquiátricos, aspectos sociales del cuidado, aspectos espirituales, religiosos, existenciales. Se consideran también los aspectos culturales del cuidado. Se debe considerar de igual manera el cuidado de la persona inminentemente moribunda y por último los aspectos éticos y legales de la atención. ^{14, 15}

Población Diana

La heterogeneidad que existe en los pacientes pediátricos para CP abarca más de 300 condiciones clasificadas como limitante o potencialmente mortales. Para considerar una población diana debe cumplir ciertas condiciones como: contar con una enfermedad incurable, avanzada y progresiva, que tenga un pronóstico de vida limitado y con escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos, que tenga una evolución de carácter oscilante con frecuentes crisis de necesidades, que provoque intenso impacto emocional y familiar con repercusiones sobre la estructura cuidadora y que tengan un alta demanda y uso de recursos. ^{16, 17}

Esta gran diversidad se ve desafiada por las muchas necesidades que van cambiando, son impredecibles y complejas por lo que la intervención de CPP necesita flexibilidad y adaptabilidad. La Association for Children with Life-

threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) publicó en 1997 el primer sistema para categorizar enfermedades y condiciones amenazantes y que limitan la vida en la edad pediátrica y la adolescencia. Su enfoque permite identificar a aquellos niños que se beneficiaran de los CPP. La implementación de esta clasificación nos ayudará a la toma de decisiones en las diferentes alternativas de manejos paliativos; esta clasificación divide a la población diana en 4 grupos.^{18,19,20}

El grupo 1 son aquellos niños en situación de amenaza para la vida y en los que un tratamiento curativo es posible, pero puede fracasar. El CP puede ser necesario durante la fase de pronóstico incierto y cuando el tratamiento falla; las condiciones que se consideran en este grupo es el cáncer y anomalías cardíacas. El grupo 2 son los Niños en situaciones en las que la muerte prematura es inevitable, pero que pueden pasar largos periodos de tratamiento intensivo dirigidos a prolongar la vida. En este grupo las enfermedades a considerar es la fibrosis quística, distrofias musculares, VIH/SIDA en tratamiento antirretroviral.^{18, 19,20}

El tercer grupo para considerar son los pacientes con progresión de su enfermedad, sin opciones de tratamiento curativo, en los que el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede extenderse por varios años. Aquí las enfermedades a considerar son mucopolisacaridosis, enfermedad de batten y VHI/SIDA sin tratamiento antirretroviral. Y por último el grupo 4 son los que tienen condiciones con alteraciones neurológicas mayor susceptibilidad a complicaciones del estado de salud, situación irreversible pero no progresiva aumentan probabilidad de una muerte prematura como lo es, la parálisis cerebral severa y los síndromes polimarformativos.^{18, 19,20}

Cuadro 1. Condiciones en las que los niños deben recibir cuidados paliativos

Grupo 1.

Condiciones potencialmente curables en las que el tratamiento es curativo, pero puede fallar.

- Cáncer avanzado o en recaída con mal pronóstico.
- Cardiopatías complejas graves adquiridas o congénitas.

(Grupo 2.

Condiciones sin posibilidades de curación, que requieren tratamiento intensivo por largo tiempo para mantener la calidad de vida, con sobrevida prolongada

- VIH - Fibrosis quística.
- Malformaciones gastrointestinales graves (gastrosquisis).
- Epidermólisis bullosa grave - Inmunodeficiencias graves no curativas.
- Insuficiencia renal terminal e incurable - Insuficiencia respiratoria crónica.
- Distrofia muscular tipo Duchenne, síndrome de intestino corto severo.

Grupo 3.

Condiciones progresivas incurables en las que el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico, con deterioro progresivo.

- Trastornos metabólicos progresivos (Tay-Sachs, mucopolisacaridosis sin tratamiento, etc.).
- Alteraciones cromosómicas como trisomía 18 o 13.
- Formas graves de osteogénesis imperfecta.
- Enfermedades neurológicas degenerativas (citopatías mitocondriales, lipofuscinosis, leucodistrofias).
- Atrofia espinal progresiva.
- Glioma de tallo.
- Formas graves de epilepsia.

Grupo 4.

Condiciones irreversibles con discapacidad grave y no progresiva con vulnerabilidad a complicaciones que causen muerte prematura.

- Parálisis cerebral infantil.
- Prematurez extrema.
- Secuelas neurológicas graves por causas diversas (hipoxia-isquemia, inflamatoria, traumática).
- Holoprosencefalia, lisencefalia, esquizencefalia, u otras malformaciones cerebrales graves.
- Estado vegetativo permanente por causas diversas.

Niveles de Intervención

Como se ha mencionado, los CP han ido evolucionando por lo que existen diferentes enfoques y maneras de abordarlo. Recientemente, se ha adoptado un enfoque escalonado para la integración CPP. En este modelo, las intervenciones se clasifican en CP primarias, secundarias y terciarias. Cuando hablamos de CP Primario se basa en intervenciones basadas en evidencia por médicos de cuidados intensivos o en su caso de pediatras. Esto es útil en instituciones donde los equipos de CP no están disponibles. Los CP secundarios se basa en especialistas de Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) o pediatras que reciben capacitación adicional en CP a través de cursos y rotaciones en subespecialidades. Y por último los CP terciarios implica la consulta de un equipo de CP de subespecialidad como un recurso adicional. Esto es útil en situaciones específicas en las que el equipo de CP puede facilitar comunicaciones más difíciles, soporte toma de decisiones complejas frente a la incertidumbre o el conflicto al mismo tiempo que proporciona apoyo emocional y espiritual para el paciente y la familia y ayudar a controlar los síntomas difíciles. Este modelo puede adaptarse a las demandas de cada institución ya que se considera una evaluación más realista de los recursos disponibles. ^{21, 22}

La aplicación del plan de atención escalonada tiene ciertas características a considerar en cada nivel. En la atención primaria en pacientes con una enfermedad limitante para la vida en estado avanzado que elija permanecer en su domicilio debe contar con familia capaz de brindar atención; equipos básicos de salud (médico tratante, enfermera) o completos si se dispone de otros profesionales de la salud (psicólogos, odontólogos, nutriólogos fisioterapeutas, trabajadores sociales u otros); con la finalidad de favorecer la atención domiciliaria; sin olvidar que debe existir atención al duelo familiar. ²³

Es importante mencionar que pacientes en enfermedad terminal puede pasar de una modalidad a otra y de un nivel de atención primaria al nivel terciario, dependiendo de las necesidades que presente. En el segundo nivel los pacientes son aquellos que tienen escasa respuesta a la terapéutica convencional, necesitan recibir tratamientos especializados e implementación de equipos

multidisciplinarios: son igualmente candidatos para realizar atención domiciliaria como en el primer nivel. Y tercer nivel como ya se ha mencionado es para pacientes con alta complejidad, hospitalizaciones para control de síntomas, sedación paliativa y favorecer la referencia y contrarreferencia al primer y segundo nivel.²³

Modelo de provisión para atención paliativa

Los modelos de provisión se consideran una alternativa de clasificación más clínicamente orientada ya que comprende 3 grupos que son: en primer instancia el modelo para atención paliativa perinatal, modelo para atención paliativa en pacientes oncológicos y por último en pacientes no oncológicos sin embargo, esta clasificación no es muy adecuada ya que por si solo el diagnóstico no debe representar el único criterio para elegir los CPP, si no también tomar en cuenta la complejidad de la enfermedad así como las necesidades familiares y del niño.^{24,25}

También se debe considerar personalizar el esfuerzo terapéutico de acuerdo con el momento y la situación que se encuentre el paciente, ya que no es lo mismo que se presente al inicio que en la fase final de la enfermedad, la agresividad del manejo dependerá al estado general del paciente, evolución de la enfermedad y recursos disponibles.²⁶

Cuando el paciente se encuentra en sus últimos días u horas de vida se debe considerar la sedación paliativa ya que es la disminución deliberada de la conciencia del paciente, esta es continua y tan profunda como sea necesaria en cada caso, existe la sedación intermitente y esta se considera con el objetivo de ser retirada en un plazo de tiempo determinar y reevaluar al paciente.²⁷

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los cuidados paliativos son esenciales en el manejo de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas y potencialmente mortales ya que se ha registrado una estimación por Globocan 2018 que cada año se diagnostican

aproximadamente 18 millones de casos nuevos de cáncer en todo el mundo y de estos más de 200 mil ocurren en niños y adolescentes. Sin embargo, en muchos casos, los pacientes no reciben el apoyo necesario para mejorar su calidad de vida y manejar los síntomas de su enfermedad terminal, la sobrevida es mayor a 80% en países de alto ingreso, pero por ejemplo en México y otros países de ingreso medio o bajo la sobrevida apenas alcanza un 20%. Otro ejemplo de enfermedad potencial a recibir CPP es la parálisis Cerebral grave ya que los problemas respiratorios son la causa de muerte más frecuente y la supervivencia es de 40% en 20 años. Para poder mejorar la atención de estos pacientes, es necesario que el personal de salud tenga conocimientos de los CPP ya que se observa que un 97% logró identificar a los pacientes que requieren CP, sin embargo, el 70.8% de los profesionales de la salud refieren nunca habían recibido formación en CPP. Es importante conocer la clasificación de la ACT y así poder derivarlos o en su caso poder iniciar los CP. Esto permitirá una mejor comprensión de las necesidades de cuidados paliativos de estos pacientes y ayudará a mejorar su calidad de vida durante el proceso de enfermedad incurable.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿En qué grupo de la Asociación de Cuidados Paliativos Pediátricos (ACT por sus siglas en inglés) se clasifican los diagnósticos de base de los pacientes que fallecieron desde enero de 2022 hasta diciembre de 2022?

JUSTIFICACIÓN

Conocer en qué grupo de la clasificación de la ACT se encuentran los diagnósticos de base de los pacientes que fallecieron permitirá una mejor comprensión de las necesidades de cuidados paliativos de estos pacientes y ayudará a mejorar la calidad de vida de los pacientes pediátricos en situación de enfermedad incurable. La identificación de cuántos pacientes con enfermedades irreversibles falleció sin un plan establecido de cuidados paliativos proporcionará información valiosa para la implementación de medidas preventivas que permitan gestionar y mesurar adecuadamente el manejo médico.

OBJETIVOS.

Objetivo general:

Determinar en qué grupo de la clasificación de la Asociación de Cuidados Paliativos Pediátricos (ACT por sus siglas en inglés) se encuentran los pacientes fallecidos en el periodo de enero de 2022 a diciembre de 2022.

Objetivos específicos:

1. Describir las características demográficas de los pacientes que fallecieron durante el 2022.
2. Describir en qué grupo de la ACT se engloban más frecuentemente los diagnósticos de los pacientes fallecidos en los diferentes grupos establecidos por la ACT.
3. Determinar qué pacientes eran candidatos para recibir cuidados paliativos y fallecieron durante el 2022.
4. Describir cuántos pacientes con enfermedades irreversibles fallecieron sin un plan establecido de cuidados paliativos.

MATERIAL Y METODOS.

a) Clasificación de la investigación (tipo de estudio).

Este es un estudio: observacional, retrospectivo, transversal, y descriptivo.

b) Universo de estudio:

Población objetivo

Expedientes de pacientes pediátricos fallecidos desde enero 2022 hasta diciembre 2022 en el Instituto Nacional de Pediatría.

-Criterios de inclusión.

-Expediente de pacientes que tenían al menos un diagnóstico compatible con la clasificación de la ACT

-Expediente de pacientes menores de 18 años

-Expediente de pacientes de ambos sexos

-Criterios de exclusión.

- Expediente de pacientes con diagnóstico de muerte al arribo
- Expediente de pacientes que no tenían diagnóstico incluido en la clasificación ACT
- Expediente de pacientes finados que no contaban con certificado de defunción expedido por el Instituto Nacional de Pediatría.

c) Explicación de selección de los sujetos que participarán en la investigación.

Se revisó el archivo de las defunciones del año 2022 del INP, de donde se obtuvo el número de expediente de los pacientes que contaban con diagnósticos clasificables dentro de la clasificación de la ACT. Se revisó el expediente clínico de donde se obtuvieron los datos necesarios.

d) Tabla de Variables:

NOMBRE DE LA VARIABLE	DEFINICIÓN DE LA VARIABLE	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICIÓN
Edad	Tiempo transcurrido a partir del nacimiento de un individuo.	Cuantitativa discreta	Años cumplidos
Sexo	Conjunto de peculiaridades que caracterizan a los individuos de una especie dividiéndolos en masculinos y femeninos.	Nominal Cualitativa Dicotómica	1. Masculino 2. Femenino
Fecha de nacimiento	Día, mes y año del inicio de la vida extrauterina	Cuantitativas discretas	Días, mes, año
Fecha de defunción	Día, mes y año del fallecimiento	Cuantitativas discretas	Días, mes, año
Entidad federativa de nacimiento	Estado de la república mexicana donde Radica de acuerdo con el Diario Oficial de la Federación	Nominal Cualitativa	Catálogo de INEGI
Servicio	Es el área en donde el paciente fue atendido,	Nominal Cualitativa	Tipo de servicio

	con base en su diagnóstico de base.	Politémica	
Años de portar la enfermedad	Tiempo transcurrido a partir del momento del diagnóstico al momento del fallecimiento	Cuantitativa discreta	Años
Recibieron CPP	Pacientes que recibieron atención por el servicio de cuidados paliativos	Nominal Cualitativa Dicotómica	1. Si 2. No
Clasificación del diagnóstico de base	Categorización del diagnóstico de acuerdo con la clasificación de la Asociación de Cuidados Paliativos Pediátricos	Nominal Cualitativa Politémica	1. Grupo 1 2. Grupo 2 3. Grupo 3 4. Grupo 4 5. No clasificable
Causa de la defunción	Enfermedad o lesión que produjo la muerte.	Cuantitativa discreta	Clasificación CIE-10
Número de ingresos a unidad de cuidados críticos	Cantidad de veces que se requirió atención en un área diseñada para atención del paciente grave	Cuantitativa discreta	Número de ingresos

NOMBRE DE LA VARIABLE	DEFINICIÓN DE LA VARIABLE	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICIÓN
Grupo 1 ACT	Situación de amenaza para la vida y en los que un tratamiento curativo es posible, pero puede fracasar	Nominal Cualitativa Dicotómica	<ol style="list-style-type: none"> 1. Cáncer avanzado o en recaída con mal pronóstico. 2. Cardiopatías complejas graves adquiridas o congénitas.
Grupo 2 ACT	Situaciones en las que la muerte prematura es inevitable, pero que pueden pasar largos periodos de tratamiento intensivo dirigidos a prolongar la vida	Nominal Cualitativa Politémica	<ol style="list-style-type: none"> 1. VIH – 2. Fibrosis quística. 3. Malformaciones gastrointestinales graves (gastrosquisis). 4. Epidermólisis bullosa grave - Inmunodeficiencias graves no curativas. 5. Insuficiencia renal terminal e incurable – 6. Insuficiencia respiratoria crónica. 7. Distrofia muscular tipo Duchenne, síndrome de intestino corto severo.
Grupo 3 ACT	Pacientes con progresión de su enfermedad, sin opciones de tratamiento curativo, en los que el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede extenderse por varios años	Nominal Cualitativa Politémica	<ol style="list-style-type: none"> 1. Trastornos metabólicos progresivos. 2. Alteraciones cromosómicas como trisomía 18 o 13. 3. Formas graves de osteogénesis imperfecta. 4. Enfermedades neurológicas degenerativas. 5. Atrofia espinal progresiva. 6. Glioma de tallo. 7. Formas graves de epilepsia.
Grupo 4 ACT	Condiciones con alteraciones neurológicas de mayor susceptibilidad a complicaciones del estado de salud, situación irreversible pero no progresiva aumentan probabilidad de una muerte prematura	Nominal Cualitativa Politémica	<ol style="list-style-type: none"> 1. Parálisis cerebral infantil. 2. Prematurez extrema. 3. Secuelas neurológicas graves por causas diversas (hipoxia-isquemia, inflamatoria, traumática). 4. Holoprosencefalia, lisencefalia, esquizencefalia, u otras malformaciones cerebrales graves. 5. Estado vegetativo permanente por causas diversas

TAMAÑO DE LA MUESTRA.

El tamaño de la muestra fue no probabilístico, por conveniencia, de los fallecimientos reportados de enero 2022 al diciembre 2022, el tamaño de muestra empleado fue de 171 pacientes y se consideraron a todos de forma consecutiva los que cumplieron con los criterios de inclusión descritos.

CONSIDERACIONES ÉTICAS.

Este estudio se realizó apegado a lo señalado por la Declaración de Helsinki y lo dispuesto en la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud, Norma Oficial Mexicana NOM012-SSA3-2012, además de que no se utilizaron nombres de los pacientes, se brindó privacidad y protección respetando la confidencialidad de los acuerdos de privacidad de los datos utilizados en esta tesis.²⁸

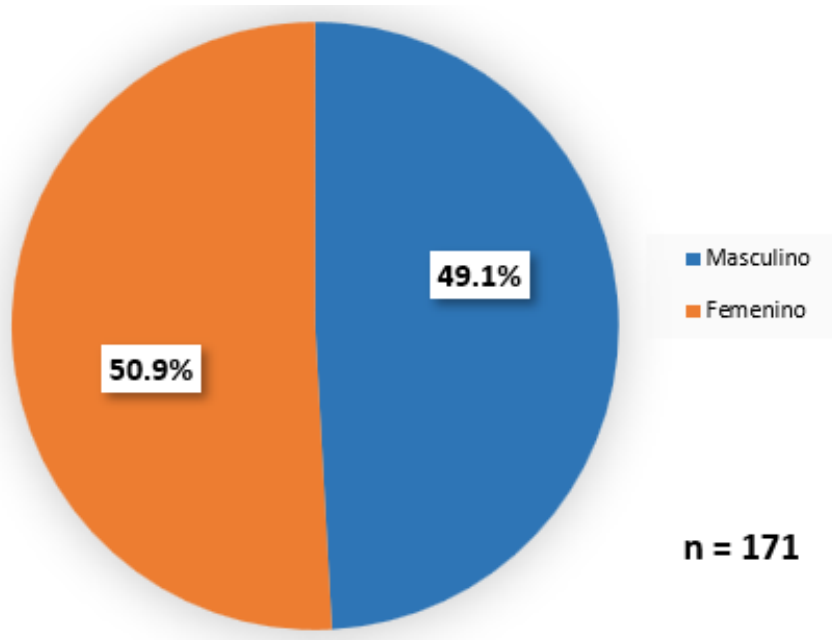
PLAN DE ANALISIS ESTADISTICO.

Se realizó una base de datos en Excel con información obtenida del expediente clínico de los pacientes que cumplieron los criterios de inclusión; los datos a recabar fueron en primera instancia las variables sociodemográficas como edad, sexo, fecha de nacimiento, fecha de defunción, entidad federativa de nacimiento. En segundo lugar, se obtuvo información respecto a la enfermedad, años de portarla, diagnóstico clasificado de acuerdo a ACT y si recibieron o no los CPP para la misma, y en caso afirmativo obtener el número de ingresos a CPP. Posteriormente se exportó la información al programa SPSS V.25, se codificó la base para poder analizarla y realizar el análisis de estadística descriptiva, reportando frecuencias absolutas y porcentajes para variables cualitativas como el sexo, CPP y clasificación ACT; mientras que se utilizó medida de tendencia central (mediana) y medida de dispersión (rango intercuartil), de acuerdo con la prueba de normalidad de Kolmogorov-Smirnov para las variables cuantitativas como edad, años de portar la enfermedad, número de ingresos a unidad CPP. Se representaron los resultados a través de gráficas de barras, sectores, de cajas y tablas según corresponde, los cuales se establecieron para contestar la pregunta de investigación y alcanzar los objetivos.

RESULTADOS.

Se analizó la información obtenida de 171 pacientes que cumplieron con los criterios de inclusión. En cuanto a las variables sociodemográficas, la distribución por sexo fue similar, con 84 pacientes del sexo masculino (49.1%) y 87 del femenino (50.9%). **(Gráfica 1).**

Gráfica 1. Distribución de pacientes por sexo



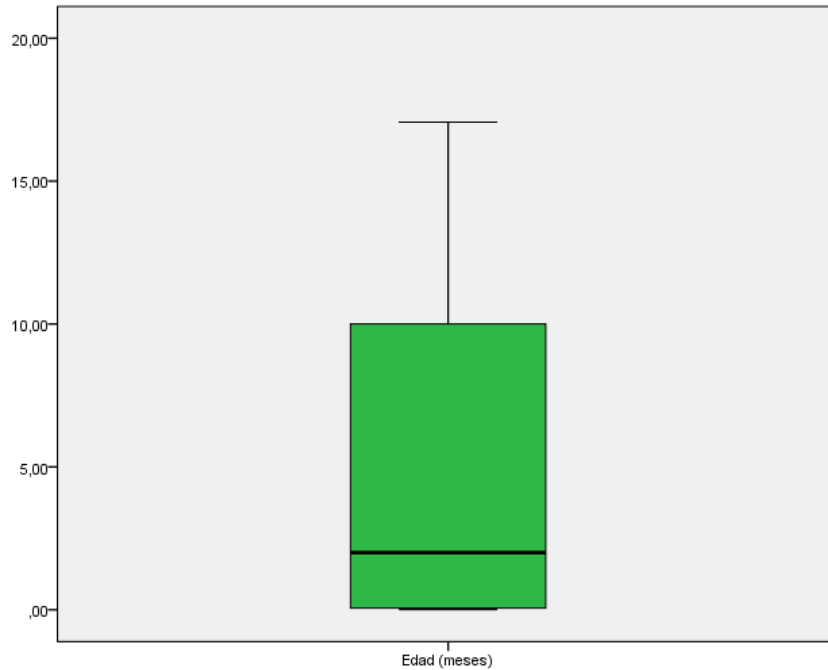
La mediana de edad fue 2 años, con rango intercuartil (RIC) 9.9 y rango de edad de 1 día hasta 17 años. **(Tabla 1 y Gráfica 2).**

Tabla 1. Descripción cuantitativa de la edad

Variable	Mediana	Rango intercuartil	Valor mínimo	Valor máximo
Edad (años)	2	9.9	0.1	17.1

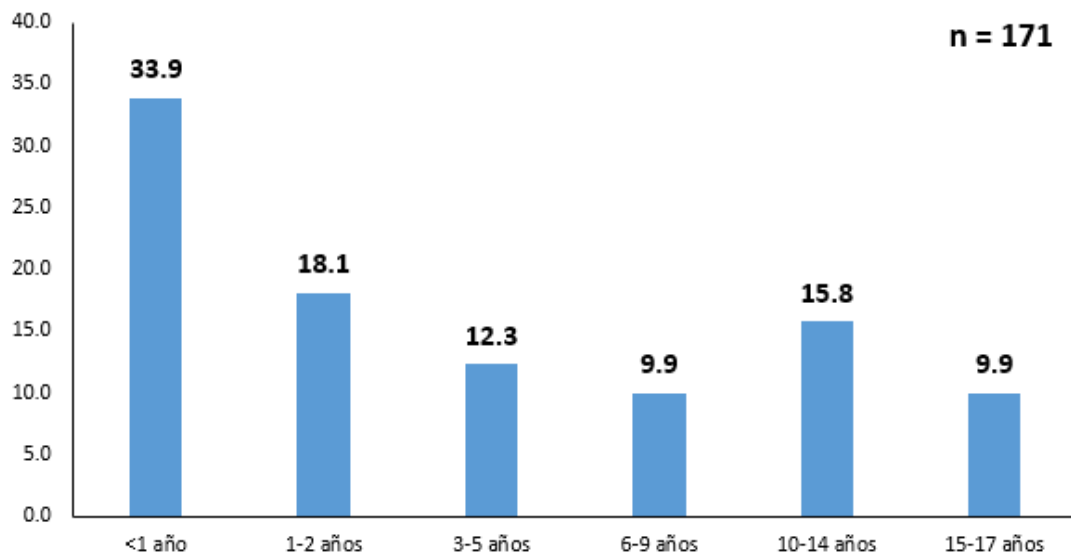
*Kolmogorov-Smirnov = 0.001

Gráfica 2. Distribución de los pacientes por edad



Desglosando por grupo de edad, los grupos más frecuentes fueron menores de 1 año con 58 pacientes (33.9%), y 1 a 2 años con 31 (18.1%), seguidos de 10 a 14 años con 27 (15.8%), 3 a 5 con 21 (12.3%), y los menos comunes 6 a 9 años y 15 a 17 años con 9 (9.9%) respectivamente. **(Gráfica 3).**

Gráfica 3. Distribución por grupo de edad



La mayoría de los pacientes provenían de la Ciudad de México con 56 (32.7%), Estado de México con 51 (29.8%) y Guerrero con 20 (11.7%). **(Tabla 2).**

Tabla 2. Distribución por estado de origen

Origen	No.	%
	171	100.0
Aguascalientes	1	0.6
Campeche	1	0.6
Chiapas	1	0.6
Ciudad de México	56	32.7
Estado de México	51	29.8
Guanajuato	2	1.2
Guerrero	20	11.7
Hidalgo	3	1.8
Jalisco	1	0.6
Michoacán	4	2.3
Morelos	2	1.2
Oaxaca	1	0.6
Puebla	6	3.5
Querétaro	1	0.6
San Luis Potosí	2	1.2
Tabasco	1	0.6
Tamaulipas	1	0.6
Tlaxcala	2	1.2
Veracruz	8	4.7
No se refiere	7	4.1

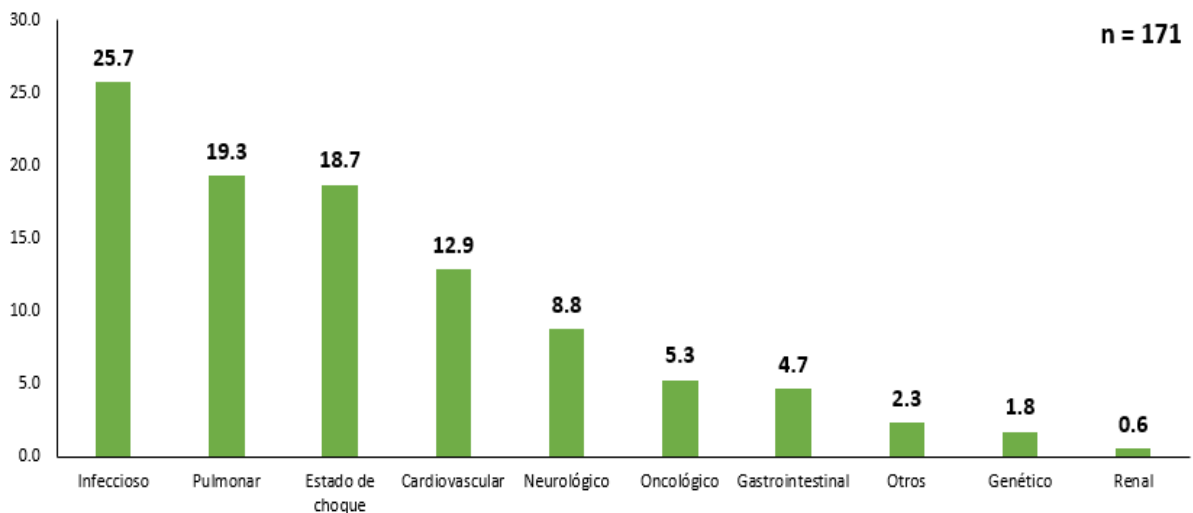
Los servicios más frecuentes en los que se encontraban los pacientes fueron urgencias con 38 (22.2%), infectología con 19 (11.1%), Unidad de Terapia Intensiva (10.5%) y neurología con 17 (9.9%). **(Tabla 3).**

Tabla 3. Distribución por servicio

Servicio	No.	%
	171	100.0
Urgencias	38	22.2
Infectología	19	11.1
UTI	18	10.5
Neurología	17	9.9
UTIP	11	6.4
Oncología	9	5.3
UTI Cardiología	9	5.3
Gastroenterología	7	4.1
Neurocirugía	6	3.5
UTIP Cardiología	6	3.5
Cirugía General	5	2.9
Covid	4	2.3
Hematología	4	2.3
Nefrología	4	2.3
Cardiología	2	1.2
Choque	2	1.2
Inmunología	1	0.6
Ortopedia	1	0.6
Prehospitalización	1	0.6
Quirófano	1	0.6
Terapia intermedia	1	0.6
UTCPH	1	0.6
No se refiere	4	2.3

En cuanto a los diagnósticos establecidos como causa directa de la defunción, la mayoría fueron de tipo infeccioso en 44 pacientes (25.7%), pulmonar en 33 (19.3%), estado de choque en 32 (18.7%) y cardiovascular en 22 (12.9%), principalmente. **(Gráfica 4).**

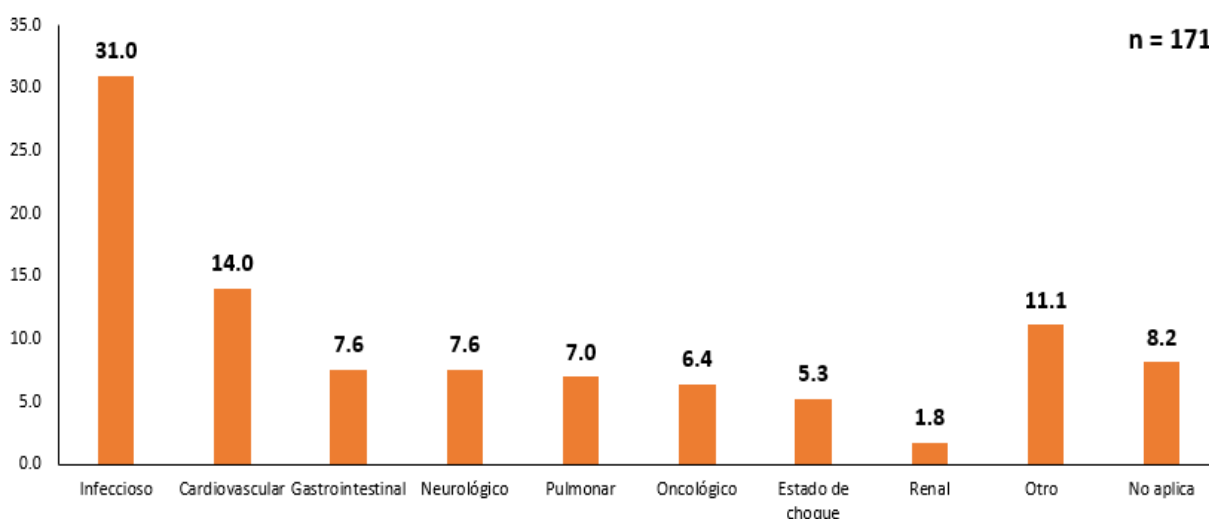
Gráfica 4. Tipo de diagnóstico como causa directa de la defunción



Las 10 causas directas de la defunción más frecuentes fueron choque séptico con 31 pacientes (18.1%), insuficiencia respiratoria con 21 (12.3%), choque cardiogénico con 17 (9.9%), choque hipovolémico con 10 (5.8%), coagulación intravascular diseminada con 7 (4.1%), edema cerebral con 6 (3.5%), hemorragia pulmonar con 6 (3.5%), neumonía con 5 (2.9%), insuficiencia circulatoria con 4 (2.3%) y sepsis con 4 (2.3%).

En cuanto a los diagnósticos establecidos como antecedentes de la causa directa de la defunción, la mayoría fueron de tipo infeccioso en 53 pacientes (31%), cardiovascular en 24 (14%), gastrointestinal en 13 (7.6%) y neurológico en 13 (7.6%), principalmente. **(Gráfica 5).**

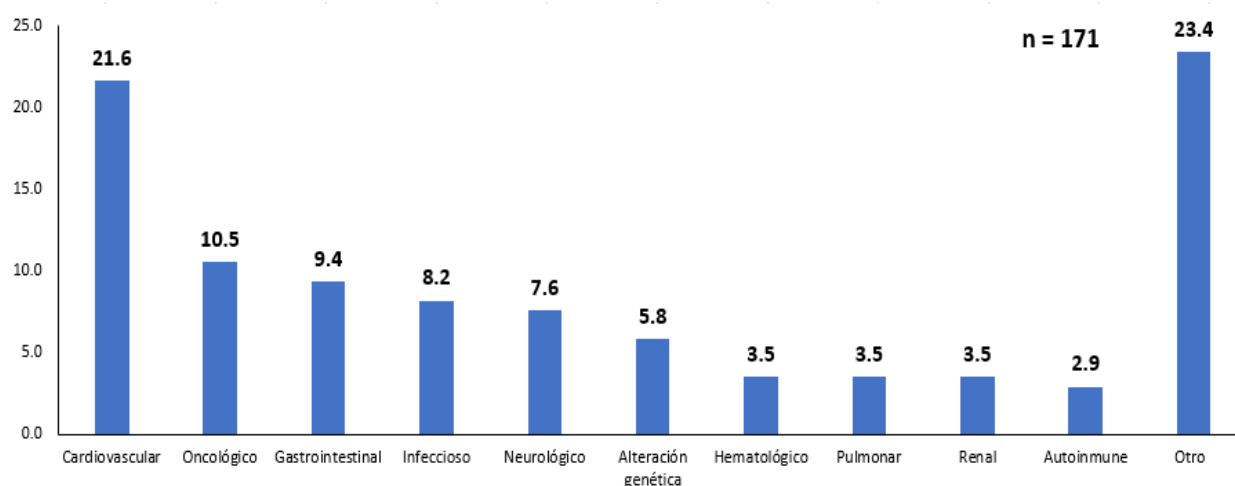
Gráfica 5. Tipo de diagnóstico como antecedente de la causa directa de la defunción



Los 8 diagnósticos como antecedente de la causa directa de la defunción más frecuentes fueron sepsis con 16 pacientes (9.4%), neumonía con 15 (8.8%), choque séptico con 11 (6.4%), choque cardiogénico con 8 (4.7%), coagulación intravascular diseminada con 6 (3.5%), post operada de switch arterial con 5 (2.9%), hemorragia subaracnoidea con 3 (1.8%) e insuficiencia hepática con 3 (1.8%).

Referente a los diagnósticos de base, la mayoría fueron de tipo infeccioso en 53 pacientes (31%), cardiovascular en 24 (14%), gastrointestinal en 13 (7.6%) y neurológico en 13 (7.6%), principalmente. **(Gráfica 5).**

Gráfica 5. Tipo de diagnóstico como antecedente de la causa directa de la defunción



Los 10 diagnósticos de base más frecuentes fueron leucemia linfoblástica aguda con 8 pacientes (4.7%), trasposición de los grandes vasos con 5 (2.9%), anemia aplásica con 4 (2.3%), atresia pulmonar con 3 (1.8%), comunicación interventricular con 3 (1.8%), infección por citomegalovirus con 3 (1.8%), prematuridad con 3 (1.8%), sepsis con 3 (1.8%), síndrome de Down con 3 (1.8%) y cirrosis hepática con 2 (1.2%).

En cuanto al tiempo de portar la enfermedad, se obtuvo mediana de 1 año, con RIC 2 y rango de 1 día hasta 15 años. **(Tabla 4).**

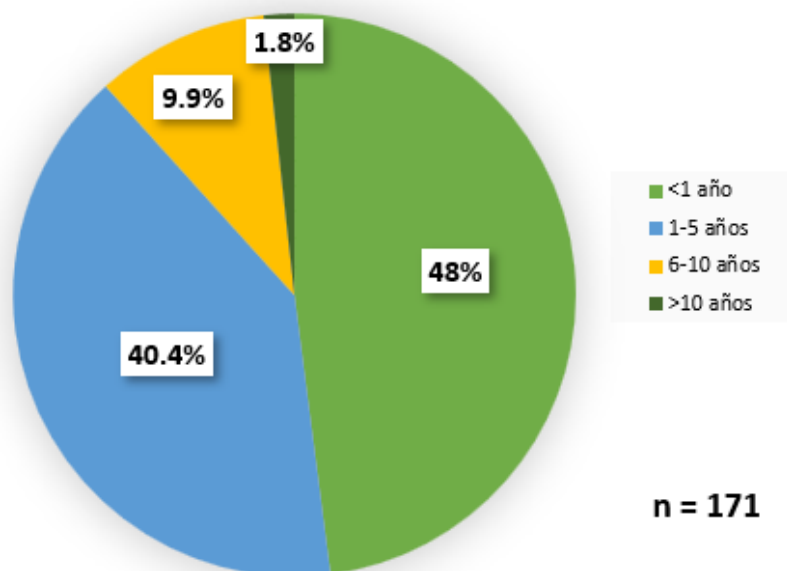
Tabla 4. Descripción cuantitativa de los años de portar la enfermedad de base

Variable	Mediana	Rango intercuartil	Valor mínimo	Valor máximo
Tiempo con enfermedad (años)	1	2	0	15

*Kolmogorov-Smirnov = 0.001

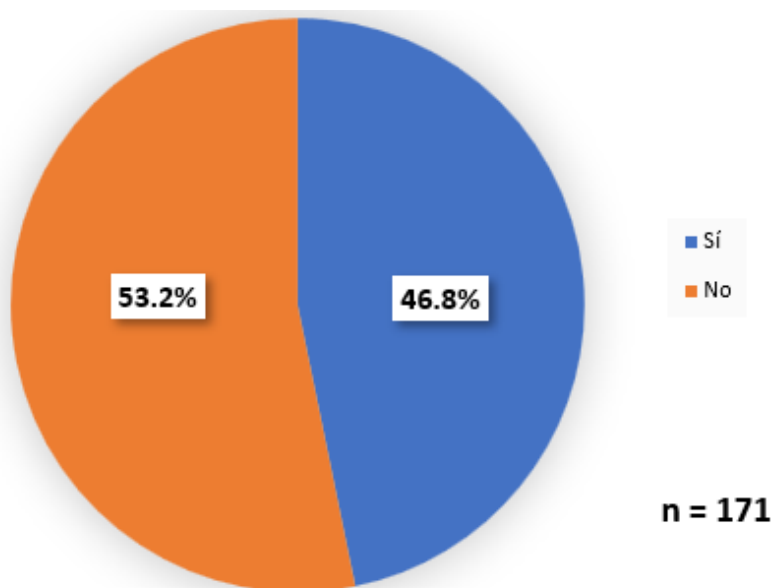
De forma desglosada, se observó con mayor frecuencia que tenían menos de 1 año con la enfermedad en 82 pacientes (48%), de 1 a 5 años en 69 pacientes (40.4%), de 6 a 10 años en 17 (9.9%) y más de 10 años en 3 (1.8%). **(Gráfica 6).**

Gráfica 6. Frecuencia de años de portar la enfermedad



Los pacientes que recibieron cuidados paliativos pediátricos fueron 80 (46.8%), mientras que 91 no lo recibieron (53.2%). **(Gráfica 7).**

Gráfica 7. Frecuencia de pacientes que recibieron cuidados paliativos pediátricos



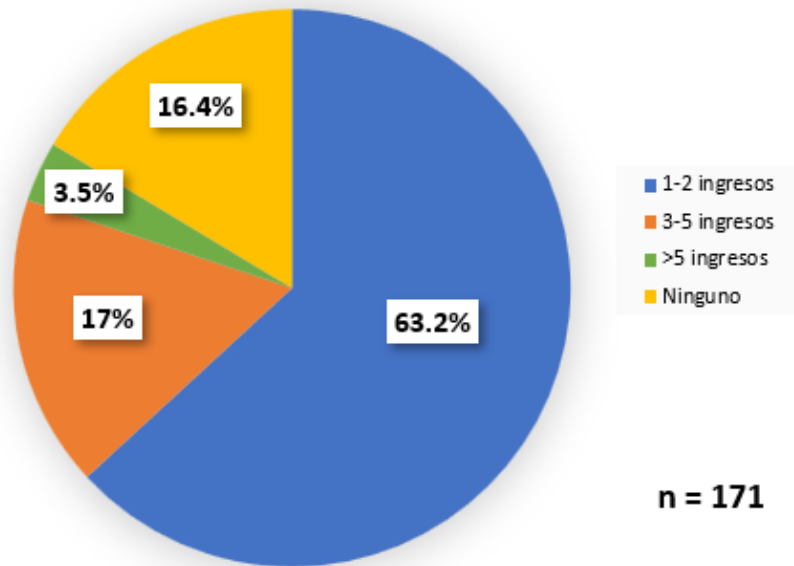
La mediana del número de ingresos a UCI fue 1, RIC 1 y rango de 0 a 8 ingresos. **(Tabla 5)**. De forma desglosada, tuvieron de 1 a 2 ingresos 108 pacientes (63.2%), de 3 a 5 ingresos en 29 (17%) y más de 5 ingresos en 6 (3.5%); mientras que 28 pacientes (16.4%) no tuvieron ningún ingreso. **(Gráfica 8)**.

Tabla 5. Descripción cuantitativa del número de ingresos a UCI

Variable	Mediana	Rango intercuartil	Valor mínimo	Valor máximo
Número de ingresos a UCI	1	1	0	8

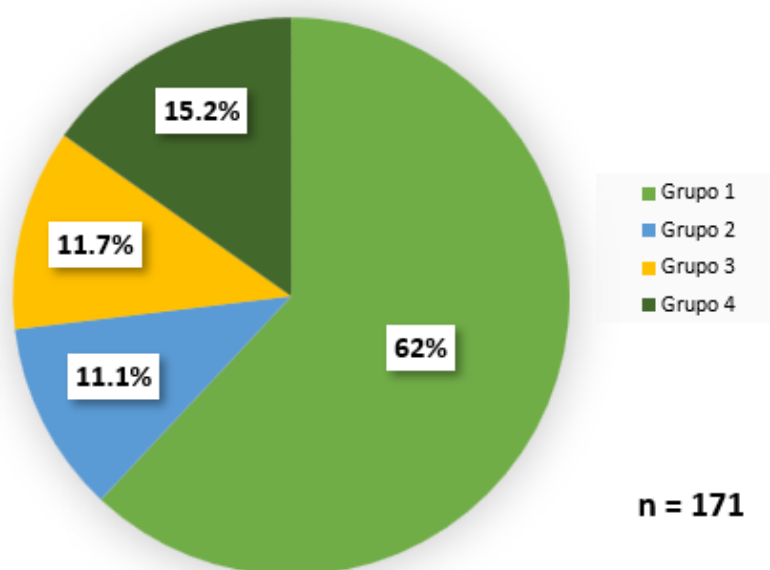
*Kolmogorov-Smirnov = 0.001

Gráfica 8. Frecuencia de número de ingresos a UCI



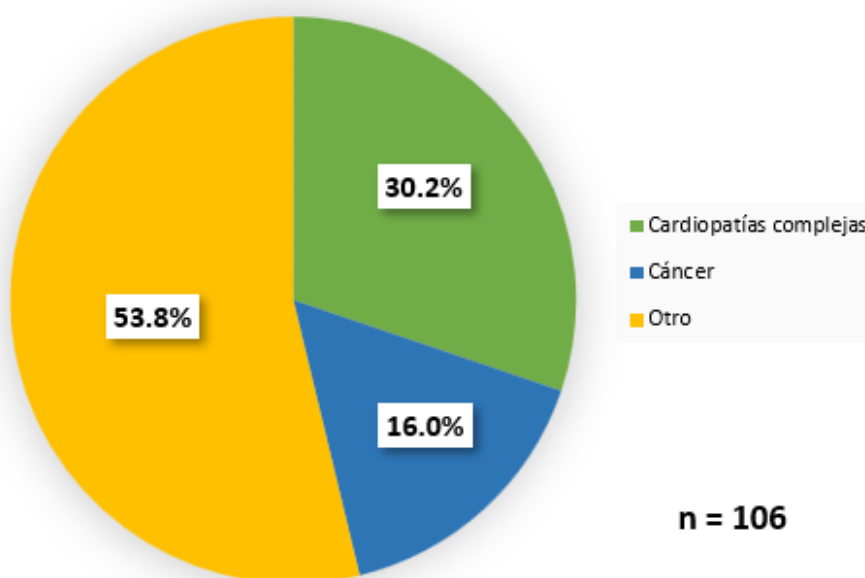
Se clasificaron los diagnósticos de base con base en ACT y se observó que la mayoría de los diagnósticos pertenecieron al grupo 1 en 106 pacientes (62%), al grupo 2 en 19 (11.1%), al grupo 3 en 20 (11.7%) y al grupo 4 en 26 (15.2%). **(Gráfica 9)**.

Gráfica 9. Frecuencia de grupos de diagnósticos con base en ACT



En el grupo 1, presentaron cardiopatías complejas 32 pacientes (30.2%), neoplasias cáncer en 17 (16%) y otro tipo de diagnósticos en 57 pacientes (53.8%). **(Gráfica 10).**

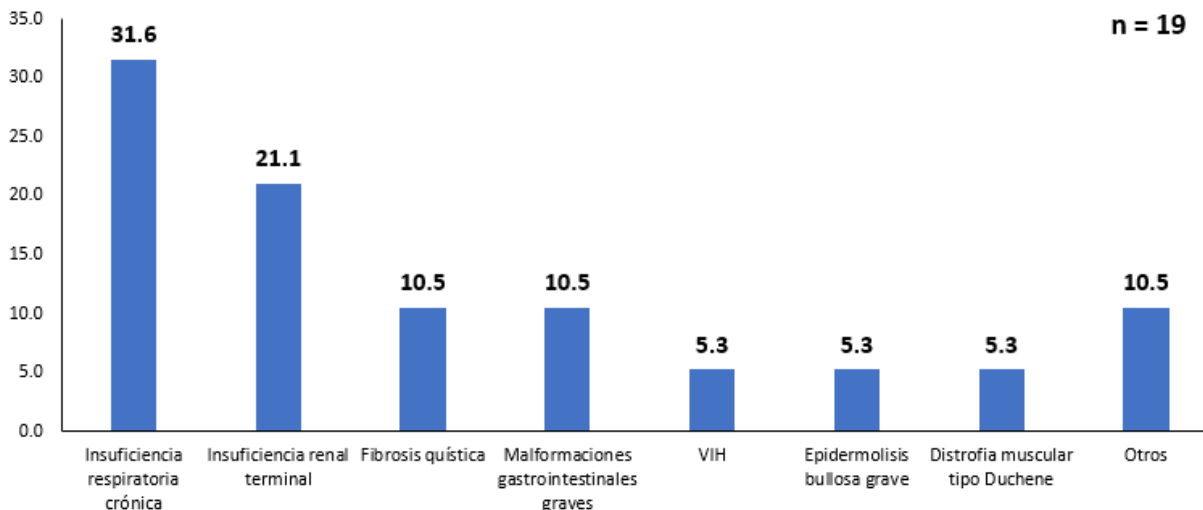
Gráfica 10. Frecuencia de diagnósticos en el grupo ACT 1



En el grupo 2, presentaron insuficiencia respiratoria crónica 6 pacientes (31.6%), insuficiencia renal terminal en 4 (21.1%), fibrosis quística 2 (10.5%), malformaciones gastrointestinales graves 2 (10.5%), VIH 1 (5.3%), epidermólisis

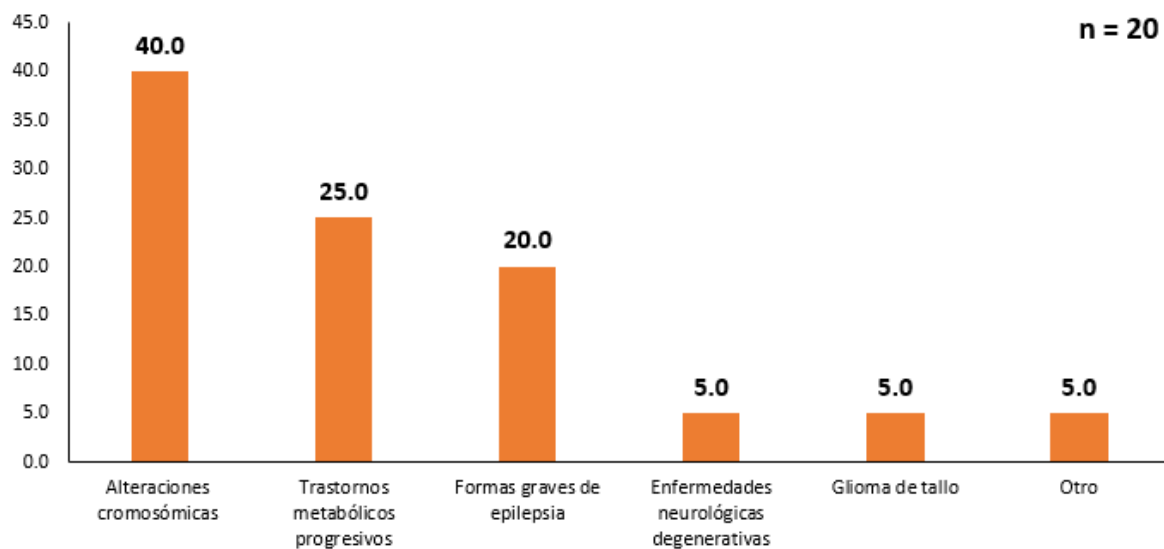
bullosa grave en 1 (5.3%), distrofia muscular tipo Duchene en 1 (5.3%) y otro diagnóstico en 1 paciente (5.3%). **(Gráfica11).**

Gráfica 11. Frecuencia de diagnósticos en el grupo ACT 2

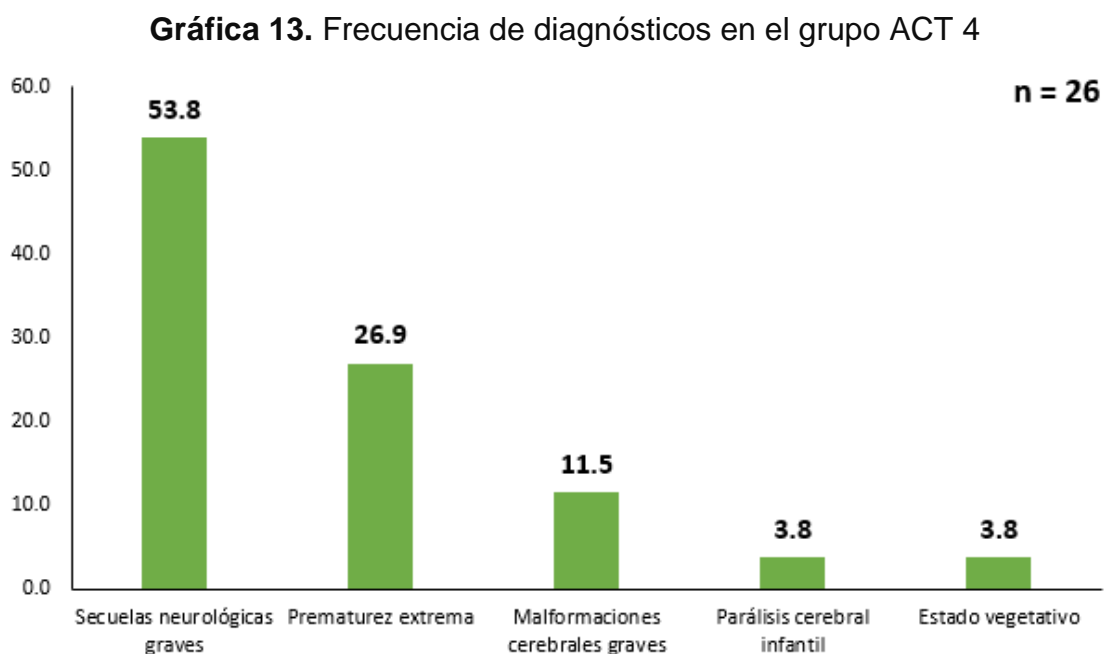


En el grupo 3, presentaron alteraciones cromosómicas 8 pacientes (40%), trastornos metabólicos progresivos en 5 (25%), formas graves de epilepsia en 4 (20%), enfermedades neurológicas en 1 (5%), glioma de tallo en 1 (5%) y otro diagnóstico en 2 (10%). **(Gráfica 12).**

Gráfica 12. Frecuencia de diagnósticos en el grupo ACT 3



En el grupo 4, presentaron secuelas neurológicas graves 14 pacientes (53.8%), prematuridad extrema 7 (26.9%), malformaciones cerebrales graves en 3 (11.5%), parálisis cerebral infantil en 1 (3.8%) y estado vegetativo persistente en 1 (3.8%). **(Gráfica 13).**



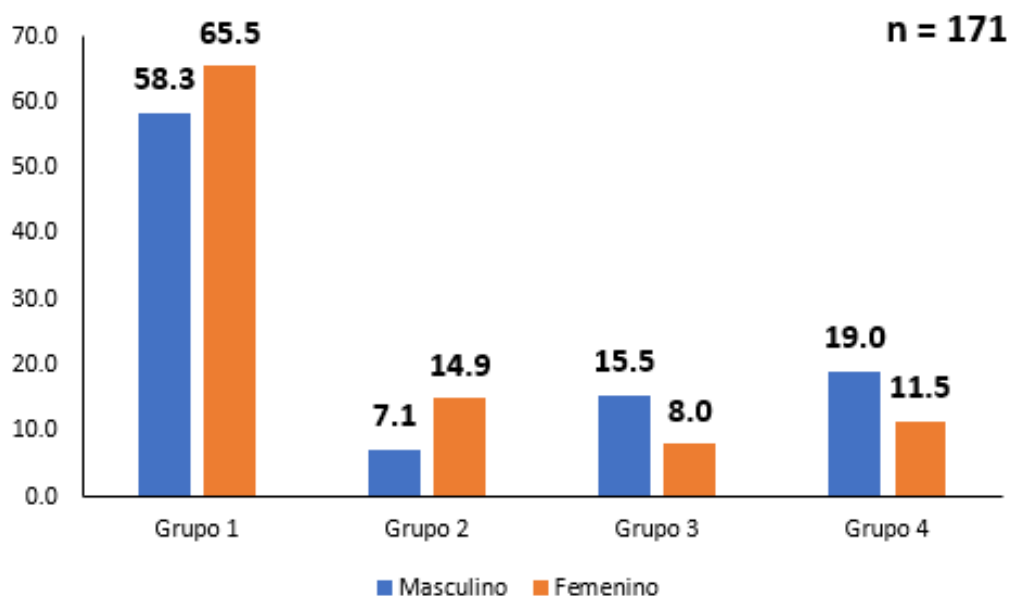
Se compararon los tipos de diagnósticos según ACT de acuerdo con diversas variables y se obtuvo lo siguiente:

Sexo: En el sexo masculino fueron más frecuentes los diagnósticos tipo 1 (58.3%) y tipo 4 (19%); mientras que en el sexo femenino los tipo 1 (65.5%) y tipo 2 (14.9%), principalmente. **(Tabla 6 y Gráfica 14).**

Tabla 6. Comparación de clasificación ACT por sexo

Variable	Sexo			
	Masculino		Femenino	
	n = 84	%	n = 87	%
Clasificación según ACT				
Grupo 1	49	58.3	57	65.5
Grupo 2	6	7.1	13	14.9
Grupo 3	13	15.5	7	8.0
Grupo 4	16	19.0	10	11.5

Gráfica 14. Frecuencia por clasificación ACT y sexo

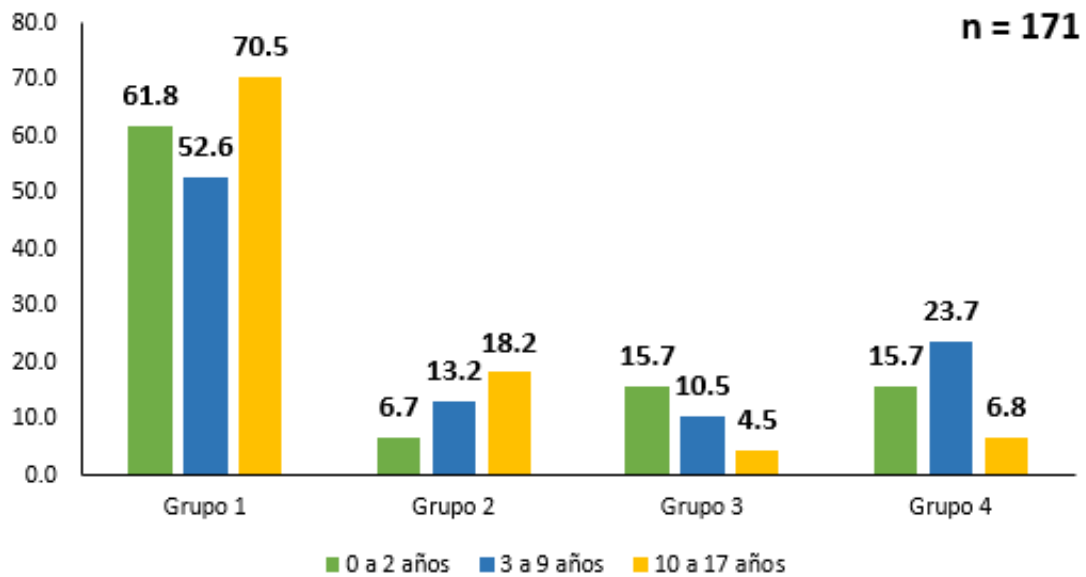


Grupo de edad: En el grupo de 0 a 2 años de edad los diagnósticos más frecuentes fueron los tipo 1 (61.8%), tipo 3 (15.7%) y tipo 4 (15.7%); en el grupo de 3 a 9 años, los tipo 1 (52.6%) y tipo 4 (23.7%); y en el grupo de 10 a 17 año, los tipo 1 (70.5%) y tipo 2 (18.2%). (**Tabla 7 y Gráfica 15**).

Tabla 7. Comparación de clasificación ACT por grupo de edad

Variable	Grupo de edad					
	0 a 2 años		3 a 9 años		10-17 años	
	n = 89	%	n = 38	%	n = 44	%
Clasificación según ACT						
Grupo 1	55	61.8	20	52.6	31	70.5
Grupo 2	6	6.7	5	13.2	8	18.2
Grupo 3	14	15.7	4	10.5	2	4.5
Grupo 4	14	15.7	9	23.7	3	6.8

Gráfica 15. Frecuencia por clasificación ACT y grupo de edad

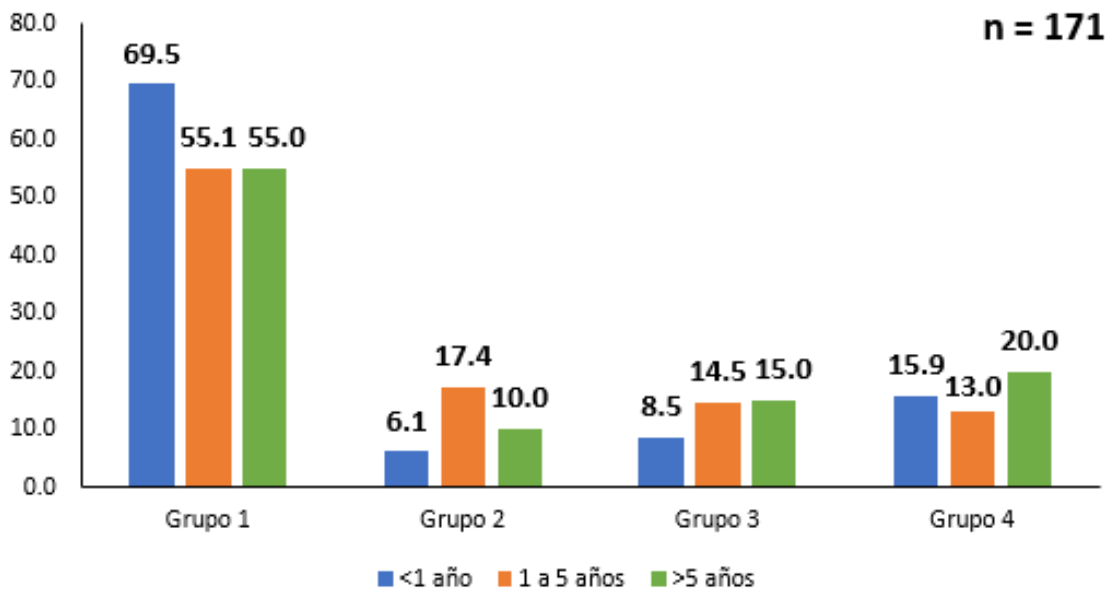


Años de portar la enfermedad: En los pacientes que tenían menos de 1 año de portar la enfermedad, los diagnósticos más frecuentes fueron los tipo 1 (69.5%) y tipo 4 (15.9%); en los que tenían de 1 a 5 años, los tipo 1 (55.1%) y tipo 2 (17.4%); y los que tenían más de 5 años, los tipo 1 (55%) y tipo 4 (20%). (Tabla 8 y Gráfica 16).

Tabla 8. Comparación de clasificación ACT por años de portar la enfermedad

Variable	Años de portar la enfermedad					
	Menos de 1 año		1 a 5 años		Más de 5 años	
	n = 82	%	n = 69	%	n = 20	%
Clasificación según ACT						
Grupo 1	57	69.5	38	55.1	11	55.0
Grupo 2	5	6.1	12	17.4	2	10.0
Grupo 3	7	8.5	10	14.5	3	15.0
Grupo 4	13	15.9	9	13.0	4	20.0

Gráfica 16. Frecuencia por clasificación ACT y grupo de edad

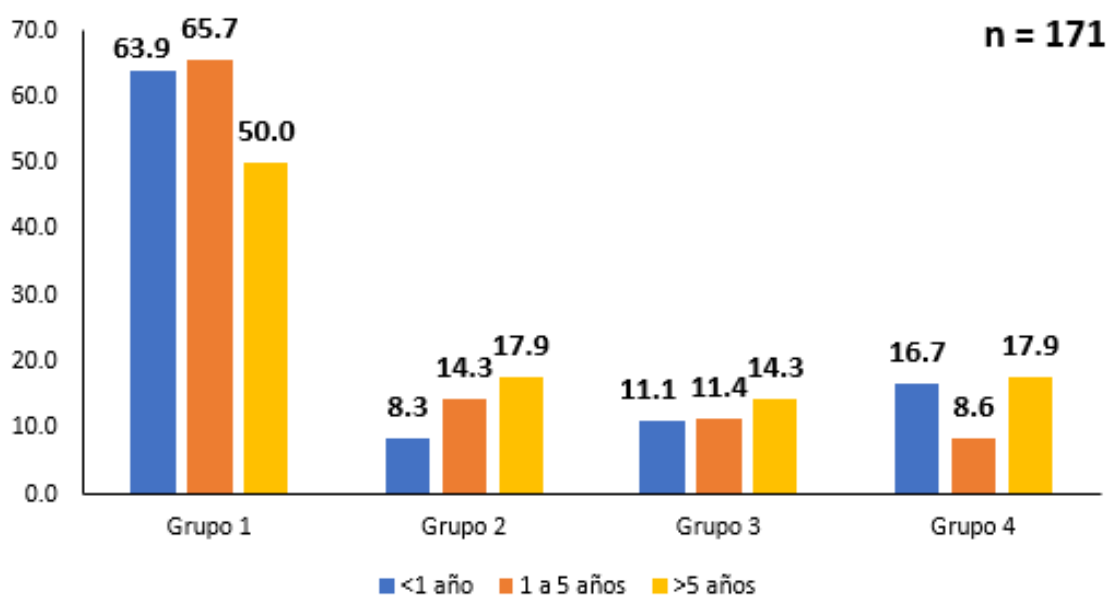


Número de ingresos a UCI: En los pacientes que tuvieron de 1 a 2 ingresos, los diagnósticos más frecuentes fueron los tipo 1 (63.9%) y tipo 4 (16.7%); en los que tenían más de 2 ingresos, los tipo 1 (65.7%) y tipo 2 (14.3%); y los que no tuvieron ningún ingreso, los tipo 1 (50%), tipo 2 (17.9%) y tipo 4 (17.9%). (**Tabla 9 y Gráfica 17**).

Tabla 9. Comparación de clasificación ACT por número de ingresos a UCI

Variable	Número de ingresos a UCI					
	1 a 2 ingresos		Más de 2 ingresos		Ninguno	
	n =108	%	n = 35	%	n = 28	%
Clasificación según ACT						
Grupo 1	69	63.9	23	65.7	14	50.0
Grupo 2	9	8.3	5	14.3	5	17.9
Grupo 3	12	11.1	4	11.4	4	14.3
Grupo 4	18	16.7	3	8.6	5	17.9

Gráfica 17. Frecuencia por clasificación ACT y número de ingresos a UCI

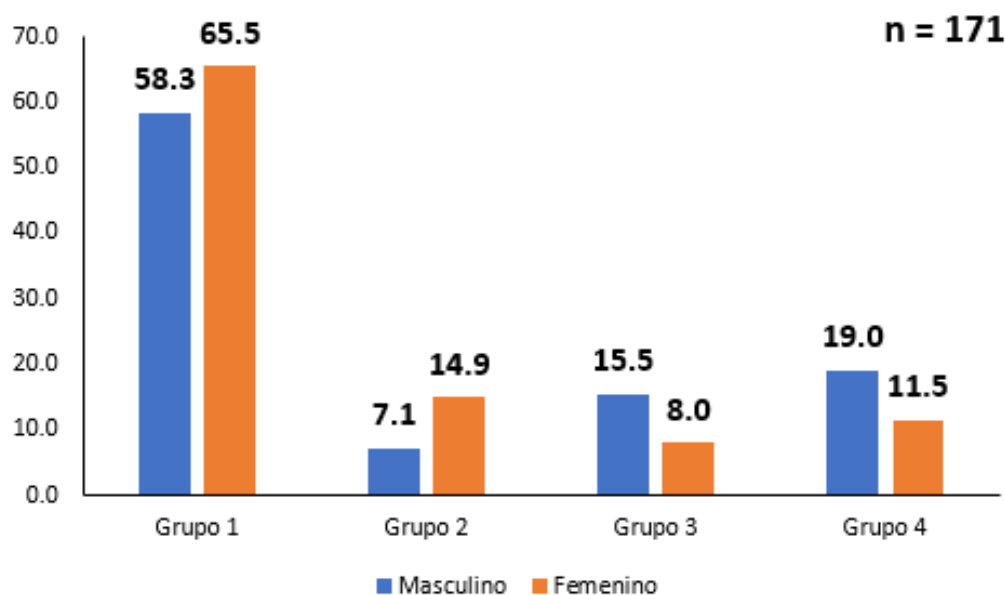


Cuidados paliativos pediátricos: Los pacientes que recibieron cuidados paliativos, tenían como diagnósticos más frecuentes los tipo 1 (56.3%) y tipo 2 (16.3%); mientras que los que no recibieron cuidados paliativos tenían diagnósticos tipo 1 (67%) y tipo 4 (17.6%) principalmente. **(Tabla 10 y Gráfica 18).**

Tabla 10. Comparación de clasificación ACT y cuidados paliativos pediátricos

Variable	Cuidados paliativos pediátricos			
	Sí recibió		No recibió	
	n = 80	%	n = 91	%
Clasificación según ACT				
Grupo 1	45	56.3	61	67.0
Grupo 2	13	16.3	6	6.6
Grupo 3	12	15.0	8	8.8
Grupo 4	10	12.5	16	17.6

Gráfica 18. Frecuencia por clasificación ACT y cuidados paliativos pediátricos



DISCUSIÓN.

Las diferentes enfermedades pediátricas que contribuyen a la mortalidad en los pacientes han cobrado relevancia dada su trascendencia, especialmente en las complicaciones y disminución de la calidad de vida de los pacientes, ya que al ser afectados por alguna enfermedad incurable, requieren de cuidados paliativos e integrales, que en la mayoría de los casos no se otorgan, con frecuencia debido al desconocimiento de estos y la clasificación ACT que considera los tipos de diagnósticos susceptibles de requerir cuidados paliativos.¹

Derivado de lo anterior, se planteó este estudio de investigación con el objetivo de determinar en qué grupo de la clasificación de la Asociación de Cuidados Paliativos Pediátricos se encuentran los pacientes fallecidos en el periodo de enero a diciembre de 2022, cuyos principales resultados fueron:

El perfil demográfico fue distribución similar entre el sexo masculino y femenino (49.1% y 50.9%), mediana de 2 años de edad, predominio de los menores de 1 año (33.9%) y originarios de Ciudad de México (32.7%) o Estado de México (29.8%). El perfil clínico y diagnóstico fue tener menos de 1 año con la enfermedad de base (48%), y con base en la clasificación ACT, el diagnóstico

pertenecía al grupo 1 (62%), grupo 2 (11.1%), grupo 3 (11.7%) o grupo 4 (15.2%). El número de ingresos a UCI principalmente fue de 1 a 2 (63.2%) y recibieron cuidados paliativos pediátricos 46.8% de los pacientes, con diagnóstico de base del grupo 1 (56.3%) o grupo 2 (16.3%) con mayor frecuencia. Por el contrario, 53.2% de los pacientes no recibieron cuidados paliativos, comúnmente con diagnósticos del grupo 1 (67%) o grupo 4 (17.6%).

En cuanto a la edad de los pacientes que fallecieron, los resultados de este estudio consistentes con lo reportado por la Organización Mundial de la Salud,⁹ y Howard y colaboradores,¹¹ que refieren que la mayoría de las muertes se presentan en el primer año de vida, de las cuales un tercio están presentes en los primeros 28 días de vida secundarias a malformaciones congénitas, anomalías cromosómicas y deformidades; posterior al año de vida, las causas más probables de muerte son enfermedades neurodegenerativas o neoplásicas.^{9, 10,11}

Nuestro resultados consistentes con respecto a la distribución de pacientes por sexo reportado por Tirado y colaboradores, que establecen en su estudio con 1,747 pacientes distribución por sexo de 1,048 femenino (40%) y 60% masculino (699); sin embargo, difieren parcialmente en la frecuencia de grupos de diagnósticos, ya que en nuestro estudio, fue más frecuente encontrar diagnósticos del grupo 1 (62%) y grupo 4 (15.2%), contrario a lo que reporta Tirado, en donde el grupo de diagnósticos más frecuente fue el grupo IV con 1,195 pacientes (68.4%), grupo 1 con 462 (26.4%), grupo II con 61 (3.5%) y grupo III con 29 (1.7%).²⁹

Esto traduce que la mayoría de los pacientes atendidos en nuestra institución no contaban con enfermedades de base en estado avanzado (grupo 4), sin embargo, si con enfermedades en los que el tratamiento pudo haber fracasado (grupo 1), quizá debido a las condiciones orgánicas del paciente, al estado sistémico y de inmunodeficiencia que predispone al desarrollo de múltiples complicaciones, por lo que además del énfasis en realizar una adecuada valoración en los pacientes, para otorgar un diagnóstico y tratamiento oportuno,

resalta la necesidad de capacitar sobre los cuidados paliativos ya que son pacientes potenciales a emplearlos.

En cuanto al porcentaje de pacientes que recibieron cuidados paliativos pediátricos, los resultados de nuestro estudio fueron superiores a lo reportado por Sleeman (14%),¹ Roldán (24.6%)⁵ o a nivel nacional por Pastrana (3%),⁸ lo cual puede ser debido a que el Instituto Nacional de Pediatría es un centro de referencia en donde comúnmente ingresan pacientes con enfermedades de difícil control o que ameritan un tratamiento de mayor complejidad, que no se otorga en otros niveles de atención y que por ende, conllevan a un mayor uso de cuidados paliativos.

Dentro de las fortalezas de este estudio, se encuentra que contribuirá a la investigación científica y puede servir de punto de partida para realizar estudios posteriores sobre los cuidados paliativos pediátricos posterior a una intervención y mayor difusión sobre estos para valor su aplicación en los pacientes afectados, ya que la literatura internacional y nacional al respecto es limitada y la información disponible se enfoca principalmente en los cuidados de la edad adulta.⁹

Como parte de las debilidades del estudio, se encuentran las derivadas del tipo de estudio, ya que con frecuencia los estudios de tipo transversal basado en el análisis de registros realizados previamente, son susceptibles de introducir algún error en la captura de la información o que no se haya identificado adecuadamente la cadena de causas que conllevaron a la defunción al paciente.

Dentro de las recomendaciones, es importante capacitar al personal de salud sobre los cuidados paliativos, para que cuenten con el conocimiento y puedan aplicarlo en la identificación de los pacientes susceptibles de recibir cuidados paliativos que puedan contribuir a mejorar su calidad de vida en la manera posible, ya que con frecuencia existe un desconocimiento del tema, como lo establece Caballero-Pérez, en su estudio publicado en 2018, en donde establece que 68% del personal nunca ha recibido formación específica en cuidados paliativos pediátricos.⁶

Derivado de lo anterior es relevante considerar que entender la clasificación ACT y anticipar la categoría donde se encuentra cada uno de nuestros pacientes, nos permite trazar un plan con la familia para futuras hospitalizaciones e intervenciones y esto debe ser aplicable en todos los grupos de diagnósticos, sin embargo, especialmente en el grupo 4, al tratarse de enfermedades que desde que se establece el diagnóstico se conoce su irreversibilidad, estas más que otras, deben ser cubiertas al 100% con cuidados paliativos, y de forma adicional, por la naturaleza de las enfermedades implícitas, debe ser valorado minuciosamente el ingreso a las unidades de cuidados intensivos, calculando el riesgo-beneficio y ser comunicado a los padres para elegir la opción más idónea en cada paciente.

CONCLUSIONES.

Con base en los objetivos planteados, se establecen las siguientes conclusiones:

En las características demográficas de los pacientes que fallecieron durante 2022, existió distribución similar entre el sexo masculino y femenino (49.1% y 50.9%), mediana de 2 años de edad, predominio del grupo de menores de 1 año (33.9%) y lugar de origen Ciudad de México (32.7%) o Estado de México (29.8%).

Los pacientes tenían con mayor frecuencia menos de 1 año con la enfermedad de base (48%), y en cuanto a la clasificación ACT, el diagnóstico de los pacientes fue del grupo 1 en 62%, grupo 2 en 11.1%, grupo 3 en 11.7% y grupo 4 en 15.2%.

La mayoría de los pacientes tuvieron de 1 a 2 ingresos a UCI (63.2%) y solamente recibieron cuidados paliativos pediátricos 46.8% de los casos, en los cuales el diagnóstico de base fue del grupo 1 (56.3%) o grupo 2 (16.3%), principalmente.

Es relevante difundir entre los médicos tratantes la importancia de brindar los cuidados paliativos pediátricos, ya que 53.2% no lo recibieron y eran pacientes con diagnósticos del grupo 1 (67%) o grupo 4 (17.6%) con mayor frecuencia.

BIBLIOGRAFIA.

1. Sleeman K, de Brito M, Etkind S. et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet Global Health* [internet]. 2019, 7: 83-92. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/S2214-109X\(19\)30172-X](http://dx.doi.org/10.1016/S2214-109X(19)30172-X)
2. World. "Cuidados Paliativos." Who.int, World Health Organization: WHO, 19 Feb. 2018, www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care. Accessed 19 Apr. 2023.
3. Trujillo-De, Zoila, et al. "Investigación Sobre Cuidados Paliativos En México. Revisión Sistemática Exploratoria." *Revista Mexicana de Neurociencia*, vol. 19, no. 2, 26 Apr. 2018, pp. 74–85. Accessed 24 Apr. 2023.
4. Peláez-Cantero, María José, et al. "Parálisis Cerebral En Pediatría: Problemas Asociados." *Revista Ecuatoriana de Neurología*, vol. 30, no. 1, 1 July 2021, pp. 115–124, scielo.senescyt.gob.ec/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2631-25812021000100115, <https://doi.org/10.46997/revecuatneurol30100115>. Accessed 24 Apr. 2023.
5. de Salut, D. *Modelo organizativo de atención integral en la población infantil y juvenil con necesidades paliativas y en situación de final de vida*. Julio 2020. Barcelona, España. 1ª. Edición
6. Perez, Victoria, et al. "Influencia de Los Recursos Especializados En Cuidados Paliativos Pediátricos En Los Pediatras de Atención Primaria." *Revista Pediatría de Atención Primaria*, vol. 20, no. 78, 1 June 2018, pp. 133–142. Accessed 24 Apr. 2023.
7. Carter, Brian. "Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates." *Children*, vol. 5, no. 2, 7 Feb. 2018, p. 21, <https://doi.org/10.3390/children5020021>.

8. Pastrana T, De Lima L, Sánchez-Cárdenas M, Van Steijn D, Garralda E, Pons JJ, Centeno C. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020. Houston: IAHPC Press.
9. World Health Organization. (2018). Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health-care planners, implementers and managers. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274561>. Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO
10. International Agency for Research on Cancer. “Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2018.” [Globocan.iarc.fr](http://globocan.iarc.fr), 2018, globocan.iarc.fr/. Accessed 20 Apr. 2023.
11. Howard, Scott C, et al. “The My Child Matters Programme: Effect of Public–Private Partnerships on Paediatric Cancer Care in Low-Income and Middle-Income Countries.” *The Lancet Oncology*, vol. 19, no. 5, May 2018, pp. e252–e266, [https://doi.org/10.1016/s1470-2045\(18\)30123-2](https://doi.org/10.1016/s1470-2045(18)30123-2). Accessed 22 Apr 2023.
12. Secretaria, Salud. “CUBO ESTIMACIONES de POBLACION 2010 - 2018:: Servicios de Información OLAP - DGIS :::” [Sinba08.Salud.gob.mx](http://sinba08.salud.gob.mx), Apr. 2019, sinba08.salud.gob.mx/cubos/ccubopobcensal2010.html. Accessed 21 Apr. 2023.
13. Secretaria de Salud. Dirección General de Epidemiología. Registro de Cáncer en Niños y Adolescentes. Salud.gob.mx, Apr. 2019, www.gob.mx/salud. Accessed 21 Apr. 2023.
14. Chidiac, Claude. “The Evidence of Early Specialist Palliative Care on Patient and Caregiver Outcomes.” *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 24, no. 5, 2 May 2018, pp. 230–237, <https://doi.org/10.12968/ijpn.2018.24.5.230>. Accessed 22 Apr. 2023.

15. Quinn, Megan, et al. "Early for Everyone." *Advances in Neonatal Care*, vol. 20, no. 2, Jan. 2020, p. 1, <https://doi.org/10.1097/anc.0000000000000707>.
16. Morrison, Wynne. "Screening Criteria for Palliative Care Consultation? Leave It to the PICU Team*." *Pediatric Critical Care Medicine*, vol. 22, no. 5, May 2021, pp. 506–509, <https://doi.org/10.1097/pcc.0000000000002640>. Accessed 23 Apr. 2023.
17. Zuniga-Villanueva, Gregorio, et al. "Quality Indicators in Pediatric Palliative Care: Considerations for Latin America." *Children*, vol. 8, no. 3, 1 Mar. 2021, p. 250, www.mdpi.com/2227-9067/8/3/250/htm, <https://doi.org/10.3390/children8030250>. Accessed 23 Apr. 2023.
18. Garcia-Salido, A, et al. "Update on the Palliative Care Approach at the Pediatric Intensive Care Unit." *Archivos Argentinos de Pediatría*, vol. 120, no. 6, 1 Dec. 2022, <https://doi.org/10.5546/aap.2022.eng.e255>. Accessed 20 Apr. 2023.
19. ISTP, Suley Tirado Perez. "Clasificación de La Association for Children's Palliative Care (Act) En Una Institución Pediátrica de Referencia En El Caribe Colombiano." *Revista de Salud Pública*, vol. 20, no. 3, 1 May 2018, pp. 378–383, www.scielosp.org/pdf/rsap/2018.v20n3/378-383/es, <https://doi.org/10.15446/rsap.v20n3.60797>. Accessed 19 Apr. 2023.
20. Nur, Siti, et al. "Palliative and Critical Care: Their Convergence in the Pediatric Intensive Care Unit." *Frontiers in Pediatrics*, vol. 10, 10 June 2022, <https://doi.org/10.3389/fped.2022.907268>. Accessed 24 Apr. 2023.
21. Morán Roldán L, García-Mauriño Alcázar C. Situación de los cuidados paliativos pediátricos en el ámbito de Atención Primaria. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2021;23:261-72. Publicado en Internet: 10-09-2021. Accessed 24 Apr. 2023.

22. DOF. "DOF - Diario Oficial de La Federación." Dof.gob.mx, 2022, www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5664215&fecha=13/09/2022#gsc.tab=0. Accessed 20 Apr. 2023.
23. Neuburg, Luke. "Early Initiation of Pediatric Palliative Care." *Journal of Pediatric Health Care*, vol. 35, no. 114-119, July 2020, <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2020.05.006>. Accessed 17 Apr. 2023.
24. Benini, Franca, et al. "International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS." *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 63, no. 5, May 2022, pp. e529–e543, <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>. Accessed 23 Apr. 2023.
25. Madden, Kevin, et al. "Methadone as the Initial Long-Acting Opioid in Children with Advanced Cancer." *Journal of Palliative Medicine*, vol. 21, no. 9, Sept. 2018, pp. 1317–1321, <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0712>.
26. Olmos-López, Alejandro, et al. "Guía Clínica. Estado Epiléptico En Niños Y Adultos." *Revista Mexicana de Neurociencia*, vol. 20, no. 2, 7 Feb. 2023, <https://doi.org/10.24875/rmn.m19000049>. Accessed 8 Apr. 2023.
27. Acedo Claro Clementina, Rodríguez Martín Bárbara. Sedación paliativa. *Rev Clin Med Fam [Internet]*. 2021 [citado 2023 Abr 24]; 14 (2):93-97. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2021000200009&lng=es. Epub 26-Jul-2021.
28. Declaración de Helsinki. Principios éticos para las investigaciones con seres humanos. 59ª Asamblea General, Seúl, Corea, octubre de 2008 [en línea]. [Fecha de consulta: 20 de mayo de 2011]. Disponible en: <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/index>

29. Tirado-Pérez IS, Zarate-Vergara AC. Application of the Association for Children's Palliative Care (ACT) criteria at a pediatric reference institution in the Colombian Caribbean. *Rev. Salud Pública.* 2018; 20(3): 378-383. Disponible en: <https://www.scielosp.org/pdf/rsap/2018.v20n3/378-383>