



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO**

**INSTITUTO NACIONAL DE PERINATOLOGÍA**

“Experiencia de Cuidados Paliativos en el Instituto Nacional de  
Perinatología durante el 2017”

**TESIS**

**PARA OBTENER EL TITULO DE:**

**ESPECIALISTA EN:**

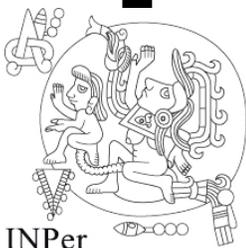
**NEONATOLOGÍA**

**PRESENTA**

**DRA. BERENICE ZEPEDA MUÑIZ**

**PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN:** DRA. IRMA ALEJANDRA  
CORONADO ZARCO

**DIRECTOR DE TESIS:** DRA. CAROLINA VALENCIA CONTRERAS



**INPer**

Ciudad de México, 2020



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

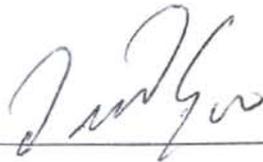
**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

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.

AUTORIZACIÓN DE TESIS

"EXPERIENCIA DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EL INSTITUTO NACIONAL DE PERINATOLOGÍA  
DURANTE EL 2017"



---

**DRA. VIRIDIANA GORBEA CHÁVEZ**  
Directora de Educación en Ciencias de la Salud  
Instituto Nacional de Perinatología "Isidro Espinosa de los Reyes"



---

**DRA. IRMA ALEJANDRA CORONADO ZARCO**  
Profesora Titular del Curso de Especialización en Neonatología  
Instituto Nacional de Perinatología "Isidro Espinosa de los Reyes"



---

**DRA. CAROLINA VALENCIA CONTRERAS**  
Directora de Tesis  
Instituto Nacional de Perinatología "Isidro Espinosa de los Reyes"

## **Agradecimientos**

A mis maestros a lo largo de este camino; les debo la riqueza de la experiencia.

A mi familia, por su amor en los momentos más difíciles.

A Amanda, por ayudarme a terminar.

## **Información de los autores**

Berenice Zepeda Muñiz

Médico residente

Especialidad de Neonatología

Instituto Nacional de Perinatología "Isidro Espinosa de los Reyes"

Montes Urales 800 Colonia Lomas Virreyes 11000

Ciudad de México, México.

Correo electrónico: [bereniles@gmail.com](mailto:bereniles@gmail.com)

Carolina Valencia Contreras

Neonatóloga

Jefa de la Unidad Tocoquirúrgica del Instituto Nacional de Perinatología "Isidro Espinosa de los Reyes"

Montes Urales 800 Colonia Lomas Virreyes 11000

Ciudad de México, México.

55209900

<b>I. Introducción.....</b>	<b>6</b>
<b>II. Antecedentes.....</b>	<b>7</b>
<b>III. Planteamiento del problema.....</b>	<b>17</b>
<b>IV. Objetivos del estudio.....</b>	<b>188</b>
<b>V. Justificación.....</b>	<b>18</b>
<b>VI. Metodología.....</b>	<b>199</b>
<b>VII. Resultados.....</b>	<b>23</b>
<b>VIII. Discusión.....</b>	<b>26</b>
<b>IX. Limitaciones del estudio.....</b>	<b>30</b>
<b>X. Conclusiones .....</b>	<b>30</b>
<b>XI. Referencias.....</b>	<b>32</b>

## **I. Introducción**

La práctica cotidiana de la Neonatología nos enfrenta todos los días al continuum salud-enfermedad-muerte. Un número significativo de recién nacidos sufren condiciones que amenazan la calidad y la duración de la vida, y una cantidad importante de los niños que son admitidos a la Terapia Intensiva Neonatal se encuentran en condiciones críticas y enfrentan pronósticos adversos, que superan la capacidad actual de la medicina para ofrecer un tratamiento curativo.

Los cuidados paliativos neonatales ofrecen una elección para mejorar la calidad de vida cuando prolongar su duración no es el propósito del tratamiento médico, y el confort del bebé y sus familiares es la meta final de la atención.

En este trabajo revisaremos sus planteamientos y retos fundamentales, en la continua búsqueda de encontrar vías de integración entre la práctica clínica especializada, el soporte vital avanzado, la paliación, la comunicación, la toma de decisiones, las expectativas, la muerte y el duelo en el periodo neonatal.

Consideramos que una revisión exhaustiva de los casos que ingresaron en un año al Programa de Cuidados Paliativos Neonatales, es el paso inicial para definir la situación actual de esta práctica en nuestro Instituto, y puede contribuir al empeño clínico de todos los involucrados, no sólo con el objetivo de mejorar los diagnósticos, la determinación de pronósticos y tratamientos más precisos, sino encausar los esfuerzos para optimizar la atención tanto del neonato como de sus familiares.

## II. Antecedentes

A pesar de los importantes avances en la atención prenatal y perinatal, aproximadamente el 50% de las muertes en el primer año de vida, ocurren en el periodo neonatal precoz o temprano<sup>37</sup>. Las principales causas de muerte en este grupo etario en México son la prematuridad, asfixia y sepsis por grupo de enfermedades. Éstas con frecuencia presentan complicaciones por múltiples patologías ya sean agudas, adquiridas a consecuencia de las primeras; o se agregan complicando patologías congénitas.

Se definen como condiciones que limitan la vida aquellas patologías en las que no existe la posibilidad de curación y el paciente morirá. Las condiciones que amenazan la vida son aquellas en donde el tratamiento curativo es posible pero puede fracasar. En ambas circunstancias, la alta probabilidad o la certeza de muerte de un neonato hace indispensable el establecimiento de un programa de cuidados paliativos para esta población. La Organización Mundial de la Salud, en el 2014, calculó que alrededor de 1.2 millones de niños en el mundo necesitan cuidados paliativos al final de la vida<sup>2</sup>. Aunado a esto, sabemos que, a nivel internacional, más del 90% de estas defunciones ocurren en la UCIN<sup>33</sup>.

---

### 1. Definición de cuidados paliativos

La definición de cuidados paliativos se ha modificado a lo largo del tiempo. En los años 1980s se consideraba principalmente al alivio del dolor de los pacientes con cáncer, con un abordaje centrado en enfermedades específicas, con especial énfasis en aquellas que no podían ser curadas, relegando los cuidados paliativos a las etapas terminales, normalmente de presentación tardía<sup>1</sup>.

Sin embargo, en la actualidad, se cree que los principios de los cuidados paliativos deben aplicarse desde las etapas tempranas de cualquier enfermedad cuyo desenlace sea fatal. Su abordaje ya no es únicamente el alivio del dolor, sino velar por las necesidades físicas, emocionales y espirituales del paciente, así como al bienestar de sus familiares; extendiéndose al duelo después de la muerte del paciente.

La definición de la Organización Mundial de la Salud, desde el 2002, es la siguiente: “Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan con enfermedades amenazantes para la vida, mitigando el dolor y otros síntomas, y proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo.

Se le reconocen las siguientes ventajas:

- alivian el dolor y otros síntomas angustiantes;
- afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal;
- no intentan ni acelerar ni retrasar la muerte;
- integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente;
- ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte;
- ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo;
- utilizan un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo, cuando esté indicado;
- mejoran la calidad de vida, y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad;

- pueden dispensarse en una fase inicial de la enfermedad, junto con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor complicaciones clínicas angustiosas.”

## **1.1 Cuidados paliativos en pediatría**

La población pediátrica ofrece un reto diferente a la edad adulta, debido a la temprana etapa vital en la que se enfrenta la enfermedad, la discapacidad y la muerte. Los últimos años han significado importantes avances en el manejo médico orientado a la curación y la prolongación de la vida, con el desarrollo de tratamientos especializados, diagnósticos cada vez más tempranos -incluso en el periodo prenatal- y una alta especialización en diferentes áreas de Neonatología y la atención Materno-fetal. Así también se ha avanzado en el reconocimiento de las limitaciones del tratamiento médico cuando éste falla y por lo tanto de los cuidados paliativos.

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (1998), la definición de los cuidados paliativos para los niños y sus familias es la siguiente:

- “Cuidado paliativo en los niños es el cuidado activo y total de cuerpo, mente y espíritu del niño, incluyendo el apoyo a su familia.
- Comienza cuando la enfermedad se diagnostica y continúa sin importar si el niño recibe o no tratamiento dirigido a la enfermedad.
- El personal de salud debe evaluar y aliviar el distrés físico, psicológico y social del niño.
- El cuidado paliativo efectivo requiere de un amplio abordaje multidisciplinario que incluya a la familia y haga uso de todos los recursos disponibles en la comunidad; puede ser implementado con éxito aún si los recursos son limitados.

- Puede ser provisto en unidades especializadas, en centros de salud comunitario e incluso en los hogares de los niños.”<sup>1</sup>

Todos los niños que padecen una condición que limita o amenaza la vida, independientemente de su raza, religión, edad, diagnóstico, sexo, nacionalidad... deben tener acceso a una atención enfocada en los cuidados paliativos. El éxito de los mismos va a depender de las oportunidades de expresar sus sentimientos y preocupaciones, así como en su enfoque en sus necesidades físicas, psicológicas y espirituales, tanto del niño como individuo como de la familia como unidad.

Los principios de los cuidados paliativos en la infancia deben llevarse a cabo en todos los niveles de atención y en diferentes contextos clínicos. Esto incluye las unidades de cuidados intensivos neonatales, así como los hospitales de primero, segundo y tercer nivel.

---

## 2. Cuidados paliativos en etapa neonatal

Los cuidados paliativos neonatales son cuidados holísticos y extensivos para un recién nacido que no va a estar mejor ni va a tener calidad de vida, entendiendo como calidad de vida la sensación de bienestar que puede ser experimentada por los individuos y representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del sentirse bien<sup>36</sup>. En esta etapa vital, los programas de cuidados paliativos favorecen el establecimiento de metas y la determinación de los límites del tratamiento médico, y pueden ayudar a los padres y al personal de salud a tomar decisiones adecuadas en beneficio del neonato cuando una crisis ocurre.

El Grupo de cuidados paliativos pediátricos de Reino Unido, estableció la siguiente definición:

" Los cuidados paliativos para un feto, neonato o niño con una condición que limita o amenaza la vida, constituyen un abordaje activo y global que debe abarcar el diagnóstico y reconocimiento de la patología, durante la vida del niño, en el momento de su muerte y posterior a la misma. Debe integrar elementos físicos, emocionales, sociales y espirituales, y se debe enfocar en mejorar la calidad de vida del neonato/infante y en el soporte de sus familiares. Deben incluir el manejo de síntomas, la provisión de informes adecuados y el cuidado durante la muerte y el duelo"<sup>38</sup>.

Los cuidados paliativos forman parte de un proceso integral de atención a los pacientes, dinámico e individual, que debe adaptarse a los diferentes momentos de la enfermedad, las necesidades del paciente y su familia.

El esfuerzo de los grupos de cuidados paliativos debe enfocarse en la atención personalizada e individual del niño y su familia, favoreciendo la toma informada de las mejores decisiones posibles en el abordaje médico de sus pacientes, anticipar y tratar las posibles complicaciones, elegir el sitio donde llevar la atención (intrahospitalaria o en el domicilio dependiendo del caso), el lugar donde se quiere morir, así como el soporte emocional y espiritual en el proceso de duelo.

## **2.1 Indicaciones**

De acuerdo a Parravacini, et.al., se deben considerar candidatos a Cuidados Paliativos Neonatales a los siguientes casos:

- Aquellos niños, con diagnóstico prenatal o postnatal, cuyas condiciones de salud no son compatibles con la vida más allá de horas o días, y se espera un fallecimiento temprano e inevitable.
- Aquellos en los que no se espera curación a pesar del tratamiento médico óptimo para la patología.

- Bebés extremadamente prematuros nacidos en el límite de la viabilidad.
- Aquellos neonatos cuyas complicadas condiciones médicas presentan un pronóstico indeterminado y potencialmente adverso, en combinación con el tratamiento intensivo y el propósito de mantener la calidad de vida.

En la Tabla 1, se enumeran las condiciones que se consideran candidatas a los cuidados paliativos. En estas circunstancias, la participación del equipo debe enfocarse en el mantenimiento del confort del neonato y sus familiares<sup>19</sup>.

**Tabla 1: Condiciones apropiadas para los cuidados paliativos neonatales**

Condiciones que limitan la expectativa y calidad de vida	Malformaciones severas del SNC (anencefalia, hidrocefalia, casos severos de holoprosencefalia, etc).
	Hipoplasia pulmonar severa o secundaria a hernia diafragmática bilateral o anomalías esqueléticas.
	Hidrops
	Agenesia renal bilateral
	Malformaciones cardíacas inoperables o con pobre pronóstico.
	Anomalías estructurales inoperables (siameses, complejo extremidad-abdomen).
	Trisomías 13, 18 y otras condiciones genéticas asociadas a anomalías estructurales severas.
	Condiciones metabólicas con corta expectativa de vida a pesar de tratamiento.
	Distrofia músculo-espinal tipo 1, distrofias miotónicas.
	Síndrome de intestino corto con dependencia a nutrición parenteral.

**Tabla 1: Condiciones apropiadas para los cuidados paliativos neonatales**

Condiciones terminales	Infecciones severas con compromiso neurológico (VIH, CMV, herpes, toxoplasmosis, Zika).
	Prematuros extremos no viables.
	Neonatos que no responden a maniobras de resucitación cardiorrespiratoria.
	Neonatos con apnea central asociada a encefalopatía hipoxico-isquémica, hemorragia intraventricular, leucomaacia periventricular.
	Neonatos en estadio terminal por falla pulmonar, cardíaca o multiorgánica.

Adaptado y modificado de Parravacini, 2017<sup>30</sup>.

En muchos casos, la intervención debe iniciarse en la etapa prenatal, ya que muchas de estas entidades pueden ser reconocidas durante el embarazo. El Colegio Americano de Obstetricia y Ginecología, así como la Academia Americana de Pediatría, recomiendan el consentimiento informado de los padres, en donde, el ginecólogo y el neonatólogo, expliquen y clarifiquen las opciones y expectativas, tanto para la interrupción del embarazo como si se decide llevar a término. Un tratamiento consistente y compasivo se asocia con una mayor tranquilidad al final del proceso.

El enfoque en la UCIN debe abarcar a la familia y al recién nacido y puede inicialmente combinarse con el cuidado enfocado a la curación o a la modificación de la enfermedad, y, después, re-orientarse de acuerdo a las condiciones del niño. Los programas de cuidados paliativos neonatales deben adecuarse a una importante gama de padecimientos, con una expectativa de vida que puede durar horas, semanas, meses e incluso años. Se reconoce que los cuidados paliativos que inician en el periodo perinatal pueden tener una duración variable de tiempo, y extenderse aún después de que el niño ha dejado la Unidad.

Un pequeño grupo de pacientes con enfermedades que limitan la vida, llegan a sobrevivir a pesar de la presunción clínica de muerte inminente<sup>29</sup>, por lo que los

médicos tratantes y el equipo de cuidados paliativos deben tener presente la imprecisión de ciertos pronósticos (hiperoptimistas vs hiperpesimistas), por lo que es necesario mantener el dinamismo en la toma de decisiones, y enfocarse en mantener la calidad de vida y el confort de los niños y sus familiares.

La intervención del equipo de cuidados paliativos debe ser personalizada para cada caso, y debe incluir adecuadas vías de comunicación que favorezcan la toma colegiada (médicos y familiares) de decisiones, en relación con las medidas de soporte vital, tratamientos avanzados, el confort del paciente y el soporte psicosocial de los padres.

Los equipos de cuidados paliativos neonatales deben incluir un equipo de salud preparado (médicos y enfermeras), en colaboración con especialistas en lactancia, fisioterapeutas, trabajadores sociales, psicólogos, entre otros, enfocados en satisfacer las necesidades prácticas, emocionales y espirituales del paciente y su familia.

Actualmente existen diferentes guías para el cuidado paliativo neonatal, cuyas recomendaciones deben incorporarse de acuerdo a las necesidades propias de cada centro.

## **2.2 Ventajas**

La implementación de un Programa de Cuidados Paliativos Neonatales ha demostrado tener múltiples impactos benéficos para asegurar un estado de confort para el neonato y sus familiares. Entre las ventajas que se describen en la literatura internacional, se incluyen:

- Redirección de los tratamientos (34 vs 73%), disminuyendo el número de intervenciones mórbidas<sup>32</sup> e incrementando las medidas compasivas para el mantenimiento de la calidad de vida<sup>35</sup>. Entre estas se incluyen estrategias

farmacológicas y no farmacológicas para satisfacer las necesidades básicas propias de los neonatos (cargar y acariciar al bebé, amamantar, administrar glucosa oral, entre otras), el alivio del dolor y el manejo de síntomas específicos (convulsiones, irritabilidad, escalofríos, etc).

- Mayor tranquilidad para los familiares en el proceso de enfermedad y muerte<sup>31,34</sup>
- Mayor satisfacción para el personal médico involucrado<sup>27</sup>, tanto en la sala de partos como en la UCIN<sup>39</sup>.

## **2.3 Limitaciones**

El enfoque de cuidados paliativos en Neonatología ha enfrentado diferentes limitaciones desde su surgimiento. Algunas de las barreras que se señalan son los pronósticos inciertos en esta población, problemas de comunicación por diferencias culturales y/o religiosas, falsa esperanza de curación, uso inapropiado de la tecnología para salvar vidas, cuestiones legales y éticas, uso de criterios de elegibilidad inapropiados, incorrecta evaluación y manejo de los síntomas, falta de entrenamiento y experiencia para abordar a los familiares sobre la trayectoria de la enfermedad, atención fragmentada con acceso limitado a especialistas sobre todo en las áreas rurales y la falta de estudios científicos para diseñar políticas públicas que apoyen la implementación de estos programas.<sup>19</sup>

Asimismo, destaca la escasa información sobre lo que es la pediatría paliativa; la información insuficiente que se proporciona a los padres y el frecuente intento de empecinamiento terapéutico debido al temor de los pediatras a tener problemas legales.<sup>23</sup>

El problema es claramente multifacético, ya que requiere cambios en las políticas de salud, en el financiamiento, en la educación médica y cambios en la forma en que la sociedad ve a los niños, a las familias, a la muerte y a la forma de morir.

## **2.4 Situación actual en México**

América Latina cuenta con 1.63 unidades de cuidados paliativos por cada millón de habitantes, comparado con 18-20 unidades en países como Bélgica, Islandia e Irlanda<sup>11</sup>. En el 2011 se reportaron 2,715 muertes en niños de 1 a 17 años, atribuyéndose 41% de éstas a condiciones crónicas complejas<sup>11</sup> las cuales se podrían haber beneficiado de los cuidados paliativos.

En nuestro país, en el 2016 se declaró la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos en el paciente pediátrico, estableciendo las definiciones de cuidados paliativos neonatales y perinatales en el Diario Oficial de la Nación.<sup>7</sup>

A lo largo del país, los servicios de cuidados paliativos pediátricos mejor establecidos se encuentran en la Ciudad de México y en Guadalajara.<sup>20, 21,22</sup> El más antiguo está en el Instituto Nacional de Pediatría, operando desde el 2007. Cuenta con un equipo multidisciplinario con consulta externa, atención a pacientes hospitalizados y visitas domiciliarias. Al 2012, aproximadamente 600 familias se habían beneficiado de sus servicios.<sup>20</sup> El “Hospital 20 de Noviembre”, con un enfoque principalmente oncológico en la Ciudad de México, cuenta con consulta externa y atención a pacientes hospitalizados. En Guadalajara, el “Hospital Civil Dr. Juan Menchaca”, brinda atención a alrededor de 200 pacientes terminales al año incluyendo niños y adultos.<sup>21</sup>

En 2009 el Instituto Nacional de Pediatría analizó los 200 casos vistos por la unidad de cuidados paliativos en los primeros dos años de su funcionamiento. Los niños menores de un año ocuparon el 31% de la consulta. Los trastornos neurológicos

fueron la causa más frecuente de cuidados paliativos (39%), siendo la disgenesia cerebral la causa más común. En el grupo de malformaciones congénitas, los síndromes genéticos ocuparon el tercer lugar con 14%.<sup>20</sup>

Estos datos muestran la inmensa necesidad que existe en México de implementar programas de cuidados paliativos y programas educativos, integrando los cuidados paliativos desde el diagnóstico de la enfermedad, acompañando los tratamientos curativos con medidas de confort.

### **III. Planteamiento del problema**

Los neonatos con enfermedades crónicas complejas representan una subcategoría de pacientes con alto grado de vulnerabilidad y necesidades especiales, que acuden frecuentemente a las unidades de cuidados intensivos y son atendidos por diferentes equipos de subespecialistas, tanto si son identificados en etapa prenatal, durante el parto o en el área de cuidados intensivos. La importante carga de morbilidad y mortalidad de esta población, hace indispensable considerar la integración de equipos de cuidados paliativos que optimicen el manejo de estos pacientes y sus familias.

El Programa de Cuidados Paliativos Neonatales del INPer se estableció en respuesta a la demanda internacional de atender a este grupo de pacientes. Conocer las características de la población y el tipo de padecimientos que este atiende, es un paso fundamental para definir sus actuales alcances y perspectivas, así como para plantear estrategias que puedan contribuir a su perfeccionamiento y difusión; y es el propósito de este trabajo de investigación.

#### **IV. Objetivos del estudio**

##### **Principal:**

- Describir los casos atendidos por el Programa de Cuidados Paliativos del INPer durante el periodo comprendido entre enero y diciembre de 2017.

##### **Específicos:**

- Identificar las causas más frecuentes de ingreso al programa.
- Describir el tiempo de vida según los diagnósticos de los pacientes
- Identificar los casos de primera vez en el hospital
- Determinar qué porcentaje recibió orientación sobre cuidados paliativos prenatales
- Determinar qué porcentaje de las madres recibió atención psicológica antes y después del nacimiento

#### **V. Justificación**

El Instituto Nacional de Perinatología es uno de los centros de referencia para la atención materno-fetal a nivel nacional e internacional, que atiende mujeres de todo el país por diversos diagnósticos prenatales que amenazan y/o limitan la vida del recién nacido, y en quienes el abordaje temprano con un modelo de cuidados paliativos podría tener un impacto en la calidad de vida tanto del neonato como de su familia. Entre enero del 2014 y agosto del 2015 en el Instituto, se reportaron 6,371 nacimientos y 118 defunciones, con una tasa de mortalidad neonatal de 18.5/1000 nacidos vivos. El 51.6% de las muertes se debió a malformaciones congénitas y ocurrieron en las primeras 24 horas de vida, siendo la principal causa global de muerte las cardiopatías

congénitas<sup>37</sup>. De ahí que resulte prioritaria la optimización del Programa de Cuidados Paliativos Neonatales de acuerdo a los estándares internacionales de manejo.

Con este propósito, resulta fundamental la identificación de las principales causas de envío al Programa de Cuidados Paliativos de nuestro Instituto. Consideramos que esto, aunado a una minuciosa revisión bibliográfica, es el primer paso para determinar los enfoques clínicos que debe tener, y eventualmente dirigir la intervención terapéutica y los criterios de ingreso de los pacientes.

## **VI. Metodología**

### **Diseño del estudio:**

Estudio transversal, observacional, retrospectivo, descriptivo.

---

#### VI.1 Selección de la muestra

Se identificaron todos los casos de muertes neonatales y postneonatales ocurridas en el INPer durante el año 2017, y se seleccionaron todos aquellos que fueron atendidos por el Programa de Cuidados Paliativos Neonatales. Todos los sujetos elegibles fueron identificados a través de la documentación existente en el Instituto. Se realizó una revisión exhaustiva de los expedientes de la madre y el niño, y se incluyeron las variables de interés en una base de datos específica para este estudio.

La inclusión de los niños al Programa de Cuidados Paliativos, se realizó con base en la identificación de patologías o condiciones cuya curación, estabilización o aminoramiento no era posible o deseable.

### **Criterios de inclusión:**

1. Recién nacidos que nacieron y murieron en 2017, que fueron atendidos por el Programa de Cuidados Paliativos.

**Criterios de exclusión:**

1. Muertes neonatales en el 2017 que no recibieron atención por el Programa de cuidados paliativos
2. Pacientes sin consentimiento informado firmado de ingreso al Programa de Cuidados Paliativos.
3. Pacientes de quienes se desconoce la fecha de muerte.

**Criterios de eliminación:**

1. Evaluación incompleta.

---

**VI.2 Definición de variables**

- Edad gestacional: número de semanas de gestación cumplidas al nacimiento
- Sexo: determinado por genitales externos al momento del nacimiento
- Diagnóstico prenatal: diagnóstico del paciente previo al nacimiento hecho por ultrasonido o por amniocentesis.
- Primera vez en el instituto: paciente que comenzó el control prenatal en el Instituto Nacional de Perinatología de 0 a 30 días antes del nacimiento del bebé
- Diagnóstico al nacimiento: diagnóstico integrado posterior al nacimiento por clínica, estudio genético o estudios de imagen.
- Tiempo de vida: tiempo transcurrido desde el nacimiento a la muerte del paciente.

- Apgar al minuto 1: valoración de Apgar realizada al minuto de vida. La valoración de Apgar consiste en la evaluación de cinco parámetros: tono muscular, esfuerzo respiratorio, frecuencia cardíaca, irritabilidad refleja y coloración de la piel. A cada parámetro se le asigna una puntuación entre 0 y 2, obteniendo una puntuación máxima de 10.
- Apgar al minuto 5: valoración de Apgar realizada a los 5 minutos de vida.
- Control prenatal: número de consultas prenatales recibidas dentro o fuera del instituto.
- Edad materna: edad de la madre en años al momento del nacimiento.
- Edad paterna: edad del padre en años al momento del nacimiento.
- Estado de procedencia: entidad federativa en la que habita la madre del recién nacido.
- Enfermedad materna preexistente: enfermedad de la madre previa al embarazo
- Enfermedad materna durante el embarazo: enfermedad materna manifestada durante la gestación.
- Ingreso a cuidados paliativos: patología del recién nacido que se consideró criterio de ingreso al programa de cuidados paliativos.
- Lugar de muerte: servicio del hospital en el que fallece el paciente.
- Firma de consentimiento de cuidados paliativos: momento en el que se firma el consentimiento para entrada al programa de cuidados paliativos, ya sea prenatal o posnatal.
- Atención psicológica: la madre fue valorada por psicología previamente o después del nacimiento, pre y postnatal o no fue valorada desde su ingreso al instituto.

- Necropsia: se autorizó realizar autopsia o no fue autorizada por los padres.

---

### VI.3 Consideraciones éticas

El proyecto de investigación corresponde a una investigación "sin riesgo", es decir, la revisión de expedientes clínicos corresponde a técnicas y métodos de investigación documental donde no se realizan intervenciones o modificaciones relacionadas con variables fisiológicas, psicológicas o sociales; por lo que no existen conflictos de interés en este rubro y no requiere consentimiento informado.

---

### VI.4 Análisis estadístico

Se utilizaron técnicas de estadística descriptiva con el programa SPSS.

## VII. Resultados

En el periodo comprendido entre enero y diciembre de 2017, se reportaron 68 muertes neonatales y postnatales en el Instituto. De estas, 27 casos fueron atendidos por el Programa de Cuidados Paliativos del INPer.

Las características demográficas se muestra en la **Tabla 2**.

<b>Tabla 2: Características de la muestra N=27 (%)</b>	
<b>Edad gestacional (semanas)</b>	Media: 33 SDG (25- 39 SDG)
<b>Sexo</b>	10 (63%) F, 17 (37%) M
<b>Peso al nacer</b>	Media: 1,780 gr (575 - 3,605 gr)
<b>Tiempo de vida</b>	
< 1 hora	9 (33.3%)
1 - 6 horas	7 (25.9%)
6 horas-1 día	3 (11%)
1-3 días	2 (7.4%)
4 días- 1 semana	2 (7.4%)
>1 semana	1 (3.7%)
> 1 mes	3 (11%)
<b>Etapas del diagnóstico</b>	
• Prenatal	25 (92.6%)
• Neonatal (por prematuridad extrema)	2 (7.4%)
<b>Edad materna al nacer</b>	Media: 24 años (15-40)
<b>Edad paterna al nacer</b>	Media: 28 años (16-40)
<b>Control prenatal</b>	
< 5 citas dentro o fuera del INPer	5 (18.5%)
5 o más citas dentro o fuera del INPer	22 (81.4%)

**Tabla 2: Características de la muestra N=27 (%)**

<b>Estado de salud de la madre:</b>	
- Sana	21 (77.8)
- Patologías pre-existentes	6 (22.2)
- Hipertensión arterial	2 (7.4)
- Cardiopatías	2 (7.4)
- Otras (autoinmunes, hipocondroplasia, asma, gastritis, obesidad)	2 (7.4)
<b>Complicaciones del embarazo:</b>	
• Ninguna	9 (33.3)
• Pre-eclampsia	4 (14.8)
• Hipertensión gestacional	2 (7.4)
• Trombocitopenia	2 (7.4)
• Colestasis	2 (7.4)
• Infecciones	1 (3.7)
- Cervico-vaginitis	6 (22.2)
- IVU	4 (14)
- Ureaplasma	2 (7.4)
<b>Vía de nacimiento:</b>	
- Parto	17 (63)
- Cesárea	10 (37)
<b>Lugar de muerte</b>	
- UTQ	17 (63)
- UCIREN	6 (22.2)
- TIMN	1 (3.7)
- UCIN	3 (11.1)
<b>Firma de consentimiento prenatal</b>	
- Sí	8 (29.6)
- No	17 (63)
<b>Valoración por psicología</b>	
- Prenatal y posnatal	6 (22.2)
- Prenatal	8 (29.6)
- Posnatal	8 (29.6)
- No cuenta con valoración	5 (18.5)

<b>Tabla 2: Características de la muestra N=27 (%)</b>		
<b>Autorización de autopsia</b>		
- Sí	7	(25.9)
- No	20	(74.1)
<b>Paciente de primera vez</b>		
- Sí	9	(33.3)
- No	18	(66.7)

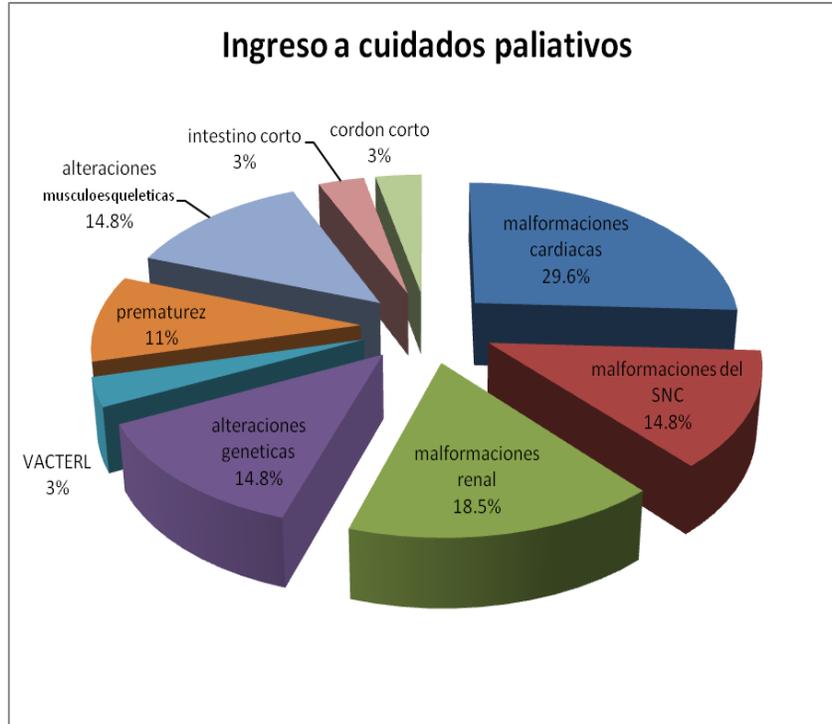
La distribución principal de los diagnósticos de ingreso al Programa de Cuidados Paliativos se observan en la gráfica 1: Ingreso a cuidados paliativos. El principal motivo de ingreso fueron las malformaciones cardíacas en 29.6%, renales en 18.5%; así como del sistema nervioso central, musculoesqueléticas y alteraciones genéticas con 14.8% respectivamente. El resto de las causas fueron prematuridad, intestino corto, asociación VACTERL y cordón umbilical corto. Cabe resaltar que 3 de los 8 pacientes cardiopatas, tenían una cromosomopatía. La alteración genética más común fue la trisomía 18, con 4 casos.

El tiempo de vida de los pacientes fue menor de una hora en 33.3%, con un mínimo de 36 minutos. 25.9% vivieron entre 1 y 6 horas, y 11% vivieron más de un mes. De este último grupo, el de más larga vida fue un paciente con intestino corto que inició cuidados paliativos a los 33 días de vida en la terapia intermedia, después de egresarse de la UCIN tras operarse de resección intestinal. Vivió 124 días.

El lugar donde murieron 63% de los pacientes fue en la unidad tócoquirúrgica. 25% murió en las terapias intermedias y 11% en la unidad de cuidados intensivos.

63% de los padres firmaron el consentimiento de cuidados paliativos posterior al nacimiento del bebé. 29.6% lo firmaron prenatal y 2 consentimientos fueron firmados el día del nacimiento del bebé, sin especificar si se hizo pre o posnatal.

Se autorizó autopsia en 25.9% de los recién nacidos.



22.2% de las madres tuvieron contacto con psicología antes y después del nacimiento del bebé. 29.6% fue valorada antes del nacimiento del bebé sin consultas de seguimiento posterior al nacimiento o muerte del bebé. 29.6% de las madres tuvo contacto con psicología posterior al nacimiento del bebé, y 18.5% de las madres no tuvo contacto alguno con psicología.

## VIII. Discusión

Los cuidados paliativos neonatales en el INPer son una realidad indispensable que deber ser abordada desde diferentes perspectivas para su refinamiento y optimización. De acuerdo a los resultados obtenidos en este estudio, destacamos los siguientes puntos:

1. Un número significativo de neonatos en nuestro Instituto son diagnosticados prenatalmente con condiciones y enfermedades con un pronóstico desfavorable e incompatible con la calidad de la vida. La patología neonatal, diferente a la que se presenta en otras etapas de la vida, obliga a los especialistas en el área a considerar

las principales dificultades que enfrentan todos los involucrados, incluidos el paciente, los familiares y el equipo médico y paramédico. Muchos de los diagnósticos con mal pronóstico son raros y específicos de este grupo etario. Coincidente con la literatura internacional, las principales causas de ingreso al Programa de Cuidados Paliativos de nuestra muestra fueron las malformaciones congénitas, en algunas ocasiones asociadas a las cromosomopatías 18 y 13, así como la prematuridad extrema.

2. Como se revisó en la literatura, los cuidados paliativos neonatales pueden iniciar en la etapa prenatal y posnatal, y deben incluir un apoyo continuo a los familiares del niño, incluso después de la muerte del bebé. En nuestra muestra, el grueso de los pacientes que se ingresaron en el Programa de Cuidados paliativos obtuvieron su diagnóstico en la etapa prenatal.

El INPer, al ser un hospital de tercer nivel, referencia para el manejo especializado del binomio madre-hijo, tiene una oportunidad única en la atención de cuidados paliativos en sus diferentes fases. Esto requiere de un abordaje armónico y estrecho del equipo de medicina materno-fetal y neonatología en el periodo prenatal para establecer qué casos se podrían beneficiar de estos cuidados y a partir de qué momento. En la Unidad toco-quirúrgica, entre ginecología y neonatología, para decidir cómo se llevará a cabo la atención del recién nacido, apoyados constantemente con el equipo de psicología. Y en la etapa posnatal, en la que se requiere coordinación con otras subespecialidades de pediatría, psicología, algología y trabajo social, para poder integrar un equipo de trabajo multidisciplinario; propiciando que las familias puedan sobrellevar la pérdida de un hijo y ofreciendo al bebé una muerte digna, sin sufrimiento y libre de obstinación terapéutica de acuerdo al marco legal de nuestro país.

3. Solamente uno de los pacientes enviados al Programa de Cuidados Paliativos Neonatales durante el periodo de nuestro estudio correspondía al grupo de enfermedades cuyo intento curativo es plausible pero puede fallar (en este caso, Síndrome de intestino corto). Por lo tanto, asumimos que muchos de los pacientes cuyos pronósticos son inciertos y atendidos en la UCIN, no son manejados de manera conjunta con el Programa de Cuidados Paliativos. Esta limitación es reconocida por los

consensos internacionales y se acepta la dificultad en la definición de la trayectoria y pronóstico en los neonatos. La baja frecuencia de las patologías, los avances tecnológicos y los tratamientos que han modificado la historia natural de las enfermedades, así como la escasa evidencia para guiar el pronóstico, limitan la confianza del pediatra clínico para determinar la probabilidad de muerte del bebé. En estas circunstancias, enfocarse en el confort del paciente y sus familiares es esencial; aún frente a la posibilidad de restablecimiento de la salud.

El estado de confort en un neonato debe incluir el mantenimiento de sus necesidades básicas, entre las que destacan el contacto cercano con otros seres humanos (especialmente sus padres), mantenimiento de su temperatura corporal, alivio de sus necesidades fisiológicas (hambre, sed), y control del dolor.

Es obligación del equipo médico mantener una comunicación sincera y honesta con los familiares, para tomar decisiones colegiadas que favorezcan el manejo y los resultados, de manera que resulte satisfactorio para los involucrados, independientemente del desenlace. La planeación conjunta de tratamientos curativos y paliativos resulta de vital importancia para la incorporación de las medidas adecuadas para proveer el estadio de confort que amerita cada caso.

En este sentido, es muy importante establecer decisiones importantes en relación con las intervenciones de soporte vital. El equipo médico, con un amplio manejo en medicina basada en evidencias, debe proveer las recomendaciones adecuadas para facilitar la toma de decisiones, de manera personalizada, considerando la situación médica del infante, e identificando las emociones, necesidades y expectativas de los padres.

De ahí que sensibilizar al personal médico frente a la importancia de considerar el ingreso al Programa de Cuidados Paliativos destaque como uno de los puntos principales de este trabajo.

Reforzar la importancia del apoyo al Programa de Cuidados Paliativos puede aportar tranquilidad a los médicos del área clínica; favorecer las vías de comunicación con los familiares, y facilitar las noticias, principalmente en pacientes con pronósticos desfavorables o inciertos.

Asimismo, en los pacientes con condiciones limitantes para la vida, la intervención oportuna del Programa de Cuidados Paliativos puede favorecer el manejo de los pacientes durante su vida (cuidados parentales, vacunación, rehabilitación), así como mantener la confianza de los familiares con el equipo médico responsable del manejo.

4. El 48% de las madres de los bebés de nuestra muestra no recibieron atención psicológica prenatal, y sólo el 29.6% de los padres firmaron el consentimiento de cuidados paliativos de manera prenatal, a pesar de que, en la gran mayoría de los casos el pronóstico se estableció prenatalmente, y sólo el 22% de las madres recibió atención psicológica antes y después del nacimiento.

Es indispensable un equipo multidisciplinario que incluya la atención de las necesidades médicas y no médicas del neonato, así como de apoyo y comprensión de sus familiares en estas condiciones de duelo y pérdida. La comunicación resulta un punto fundamental a tener en cuenta, procurando mantener la privacidad de los padres en un ambiente de honestidad y respeto. Los informes deben ser dados por el médico responsable, en términos adecuados al nivel educativo de los padres; e idealmente debe contarse con información escrita. Es muy importante identificar las fortalezas del sistema familiar y la comunidad, para facilitar el proceso de duelo. El establecimiento de vías de comunicación tempranas, óptimas y empáticas, llevarán a la concientización de los padres sobre el pronóstico malo o incierto y consecuentemente, al ingreso oportuno al programa de cuidados paliativos.

El seguimiento del proceso, en el domicilio de los pacientes posterior a su egreso, e incluso tras la muerte de los niños durante el duelo de la familia, es una obligación del equipo encargado de manejar la complejidad de estas patologías, y destaca en nuestra muestra como otro foco fundamental a mejorar.

5. Es necesario realizar más investigaciones, observacionales y de intervención, que permitan definir los mejores modelos para Cuidados Paliativos en cada institución.

Uno de los retos principales de los cuidados paliativos es el establecimiento de un equipo de trabajo que tenga la capacidad de proveer la atención requerida de manera adecuada y con alta calidad. En lo que compete al área de Neonatología, consideramos que es un esfuerzo muy importante del INPer el establecimiento de un Programa de cuidados paliativos. Es fundamental una formación específica en esta área, que permita al especialista estar familiarizado con las particularidades de esta etapa, que incluye el embarazo, el parto y la primera infancia.

Finalmente, otro punto que se debe considerar, es el apoyo al equipo encargado de la atención de estos pacientes. El manejo de los neonatos y sus familiares puede ser emocionalmente complejo, por lo que se sugiere integrar equipos de apoyo y discusión de casos para el personal médico y paramédico involucrado.

#### **IX. Limitaciones del estudio**

- La evaluación se realizó de manera retrospectiva de acuerdo a las notas del expediente, por lo que pudo haberse perdido información valiosa.
- Los datos que se presentan son de un solo centro y por lo tanto no pueden ser generalizados a otras instituciones.

#### **X. Conclusiones y perspectivas futuras**

En este estudio hemos mostrado que a pesar de contar con diagnóstico prenatal de una condición que limitaba la vida en 92% de los pacientes, únicamente una tercera parte contaba con consentimiento para cuidados paliativos al momento del nacimiento del bebé. Así mismo, tres cuartas partes de los padres rechazaron realizar una autopsia. Estos hallazgos reflejan la necesidad de establecer una comunicación efectiva entre médicos y pacientes para lograr concientizar a los padres antes del nacimiento del bebé cuando una enfermedad limitará su vida. Esto favorecerá una mejor elaboración del duelo, así como un manejo congruente, mutuamente acordado y

menos mórbido a lo largo del periodo perinatal, considerando que la mayoría de las muertes ocurren en la unidad tocoquirúrgica.

Se excluyeron 4 pacientes por no contar con seguimiento tras el egreso del instituto, por lo que resalta como un punto fundamental a mejorar el seguimiento al alta por trabajo social, médicos y psicólogos, de los pacientes y de sus familias tras la muerte del bebé.

Los cuidados paliativos neonatales deben constituirse como un pilar de la atención en el manejo de los niños en esta institución incluso antes de su nacimiento. Las condiciones particulares de los neonatos obligan a la formación de equipos multidisciplinarios especializados en el área. El objetivo de todos ellos debe ser alcanzar un estadio de confort tanto para el paciente como sus familiares.

En este instituto, los cuidados paliativos se pueden implementar en todas sus orientaciones, tanto en el periodo prenatal, perinatal y en la infancia. La oferta debe ser comprendida y aplicada en conjunto con los tratamientos curativos o enfocados en la prolongación de la vida, cuando estas opciones son posibles, que integre al personal médico y paramédico, al paciente y sus familiares, con un enfoque individualizado y con el objetivo final de mantener el confort de los involucrados durante los diferentes estadios de la enfermedad, manteniendo siempre la calidad de vida y reconociendo la necesidad de establecer un plan para una buena muerte.

Es fundamental integrar en la formación del neonatólogo el manejo paliativo consciente y sensible de los pacientes y el soporte en el proceso de duelo en sus familiares; mientras más temprano, mejor.

Este trabajo se orienta principalmente a los cuidados paliativos perinatales, siin embargo el universo de trabajo en esta institución es muy amplio y merece comenzar a ser analizado.

Las limitaciones de este trabajo son múltiples, por lo que se deben realizar nuevos estudios que incluyan evaluaciones clínicas estandarizadas, test y cuestionarios, que puedan contribuir a definir mejor las características de nuestra población, y del personal médico y no médico que labora en nuestra Institución.

## XI. Referencias

1. C. S, A. M, T. Y, A. U. Palliative care: The world health organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage*. 2002;24(2):91-96.  
<http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=emed5&NEWS=N&AN=2002405803>.
2. Catlin A, Brandon D, Wool C, Mendes J. Palliative and End-of-Life Care for Newborns and Infants. *Adv Neonatal Care*. 2015;15(4):239-240.  
doi:10.1097/anc.0000000000000215
3. Gřiva M, Loučka M, Šastný J. Palliative care in cardiology. *Cor Vasa*. 2015;57(1):e39-e44. doi:10.1016/j.crvasa.2014.12.005
4. Nordin TA, Clark EC. A family's experience with perinatal palliative care. *Am Fam Physician*. 2015;91(7):442.
5. Tosello B, Dany L, Bétrémieux P, et al. Barriers in referring neonatal patients to perinatal palliative care: A French multicenter survey. *PLoS One*. 2015;10(5):1-11.  
doi:10.1371/journal.pone.0126861
6. Carter B. Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates. *Children*. 2018;5(2):21.  
doi:10.3390/children5020021
7. Consejo de Salubridad General. ACUERDO que modifica el Anexo único del diverso por el que el Consejo de Salubridad General 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 Pal. *D Of la Fed*. 2018;8(5):83.  
[https://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5534718&fecha=14/08/2018](https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5534718&fecha=14/08/2018)
8. B.P. H. Palliative care in pediatrics. *Anesthesiol Clin North America*. 2005;23(4):837-856. doi:10.1016/j.atc.2005.07.005
9. Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, et al. Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Crit Care Med*. 2017;45(1):103-128.  
doi:10.1097/CCM.0000000000002169
10. Rainone F. Infants' best interests in end-of-life care for newborns. *J Pain Symptom Manage*. 2015;49(3):652-653. doi:10.1016/j.jpainsymman.2015.01.003
11. Cardenas-Turanzas M, Tovalin-Ahumada H, Romo CG, Okhuysen-Cawley R. Assessing Need for Palliative Care Services for Children in Mexico. *J Palliat Med*. 2014;18(2):162-166. doi:10.1089/jpm.2014.0129
12. T.D. C, A. J, A. S, R. R, R. K, B. V. Outcomes of Infants with Prenatally Diagnosed Congenital Heart Disease Delivered in a Tertiary-care Pediatric Cardiac Facility. *Indian Pediatr*. 2015;52(10):852-856.
13. Berger TM, Bernet V, El Alama S, et al. Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland: 2011 Revision of the Swiss recommendations. *Swiss Med Wkly*. 2011;141(OCTOBER):1-13.  
doi:10.4414/smw.2011.13280
14. Cancer W, Care Network P, of Health DW. WA Cancer and Palliative Care Network Palliative Care Model of Care. 2008;(August):1-52.
15. Janvier A, Barrington K, Farlow B. Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Semin Perinatol*. 2014;38(1):38-46. doi:10.1053/j.semperi.2013.07.007

16. L. M, S.M.M. DB, I. Z, R.T.V. P. Analysis of death and palliative care in a neonatal intensive care unit. *Rev Paul Pediatr.* 2017;35(2):125-129. doi:http://dx.doi.org/10.1590/1984-0462/;2017;35;2;00012
17. Balaguer A, Martín-Ancel A, Ortigoza-Escobar D, Escribano J, Argemi J. The model of palliative care in the perinatal setting: A review of the literature. *BMC Pediatr.* 2012;12(March). doi:10.1186/1471-2431-12-25
18. Knapp C, Madden V, Fowler-Kerry S. Pediatric palliative care: Global perspectives. *Pediatr Palliat Care Glob Perspect.* 2012;9789400725706:1-457. doi:10.1007/978-94-007-2570-6\_1
19. Vadivelu N, Kaye AD, Berger JM. Preface. *Essentials Palliat Care.* 2013:xi-xvi. doi:10.1007/978-1-4614-5164-8
20. Mexicana de Pediatría MEDIGRAPHIC R, Garduño Espinosa A, Ham Mancilla O, et al. www.medigraphic.com Experiencias en cuidados paliativos en el Instituto Nacional de Pediatría (Experiences in palliative care in the National Institute of Pediatrics). 2009;76:75-80.
21. Sosa-Sánchez K, Ramírez-Mora JC, Alarcón-Almanza JM, Fuentes-García VE. Cuidados paliativos en el Hospital Infantil de México «Federico Gómez»: Una realidad. *Rev Mex Anestesiol.* 2014;37(3):171-176.
22. González C, Méndez J, Romero JI, Bustamante J, Castro R, Jiménez M. Palliative care in Mexico. *Rev Med Hosp Gen Méx.* 2012;75(3):173-179. [www.elsevier.es](http://www.elsevier.es).
23. Pediatr A, Cuéllar-Ramírez A. Unidad Pediátrica de Cuidados Paliativos. Instituto Nacional de Pediatría. *Acta Pediátrica México Vol.* 2009;30(5):239-241
24. Nguyen LT, Cooperberg DB, Spear ML. Introduction of triggers for palliative care consultation improves utilization and satisfaction within a level four NICU. *J Perinatol.* 2018;38(5):574-579. doi:10.1038/s41372-018-0067-1
25. Keele L, Keenan HT, Sheetz J, Bratton SL. Differences in Characteristics of Dying Children Who Receive and Do Not Receive Palliative Care. *Pediatrics.* 2013;132(1):72-78. doi:10.1542/peds.2013-0470
26. Garten L, Ohlig S, Metze B, Bühner C. Prevalence and Characteristics of Neonatal Comfort Care Patients: A Single-Center, 5-Year, Retrospective, Observational Study. *Front Pediatr.* 2018;6(August):1-8. doi:10.3389/fped.2018.00221
27. Janvier A, Lantos J, Aschner J, et al. Stronger and More Vulnerable: A Balanced View of the Impacts of the NICU Experience on Parents. *Pediatrics.* 2016;138(3):e20160655-e20160655. doi:10.1542/peds.2016-0655
28. Liberman DB, Song E, Radbill LM, Pham PK, Derrington SF. Early introduction of palliative care and advanced care planning for children with complex chronic medical conditions: A pilot study. *Child Care Health Dev.* 2016;42(3):439-449. doi:10.1111/cch.12332
29. Nageswaran S, Hurst A, Radulovic A. Unexpected Survivors: Children With Life-Limiting Conditions of Uncertain Prognosis. *Am J Hosp Palliat Med.* 2018;35(4):690-696. doi:10.1177/1049909117739852
30. Parravicini E. Neonatal palliative care. *Curr Opin Pediatr.* 2017;29(2):135-140. doi:10.1097/MOP.0000000000000464
31. Petteys AR, Goebel JR, Wallace JD, Singh-Carlson S. Palliative Care in Neonatal Intensive Care, Effects on Parent Stress and Satisfaction: A Feasibility Study. *Am J Hosp Palliat Med.* 2015;32(8):869-875. doi:10.1177/1049909114551014

32. Samsel C, Lechner BE. End-of-life care in a regional level IV neonatal intensive care unit after implementation of a palliative care initiative. *J Perinatol.* 2015;35(3):223-228. doi:10.1038/jp.2014.189
33. Soni R, Vasudevan C, English S. National survey on neonatal palliative care in the UK. *Arch Dis Child - Fetal Neonatal Ed.* 2014;96(Supplement 1):Fa18-Fa18. doi:10.1136/archdischild.2011.300164.7
34. Wool C, Repke JT, Woods AB. Parent reported outcomes of quality care and satisfaction in the context of a life-limiting fetal diagnosis. *J Matern Neonatal Med.* 2017;30(8):894-899. doi:10.1080/14767058.2016.1195362
35. Younge N, Smith PB, Goldberg RN, et al. Impact of a palliative care program on end-of-life care in a neonatal intensive care unit. *J Perinatol.* 2015;35(3):218-222. doi:10.1038/jp.2014.193
36. Velarde-Jurado E, Avila-Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida. *Salud Publica Mex.* 2002;44(4):349-361.
37. Sarmiento MH, Carrocera LAF, González GC, Kassian EC, Martínez PIB, Yllescas E. *P ERINATOLOGÍA.* 2017;30(3).
38. Chambers L. "A guide to children´s palliative care: Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and there families. The Neonatal Care Pathway", Together for short lives 2018, p. 40.<http://tinyurl.com/pncuwfj>
39. Sanders, M., Brownell, E., Moss, K., & Cortezzo, D. (2014). End-of-Life Care in the Neonatal Intensive Care Unit: Experiences of Staff and Parents. *American Journal of Perinatology*, 32(08), 713–724. doi:10.1055/s-0034-1395475