



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UMAE, HOSPITAL DE PEDIATRÍA "DR. SILVESTRE FRENK FREUND"
CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI

TÍTULO

**"APEGO A LA GUÍA DEL MANEJO INTEGRAL DE CUIDADOS PALIATIVOS
PEDIÁTRICOS EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATALES
DURANTE EL PERIODO DE 2021 A 2024"**

TESIS DE POSGRADO PARA OBTENER LA ESPECIALIDAD EN
NEONATOLOGÍA

PRESENTA:

Dra. Yolotzin Estefanía Salmorán Díaz
Residente de Neonatología
Matrícula: 98328812
Correo electrónico: yolotzind.med@gmail.com

TUTORAS DE TESIS

Dra. Laura Leslie Luna Santos 
Especialista en Pediatría Médica y Neonatología
Departamento Neonatología UMAE Pediatría CMN SXXI

Dra. Alejandra Laura Nava Martínez
Especialista Pediatría Médica y Cuidados Paliativos Pediátricos
Departamento Cuidados Paliativos Pediátricos UMAE Pediatría CMN SXXI

TUTOR METODOLÓGICO

Dr. Héctor Jaime González Cabello 
Especialista en Pediatría Médica y Neonatología
Jefe del Departamento Clínico Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales UMAE
Pediatría CMN SXXI

NÚMERO DE REGISTRO: R-2024-3603-085

Ciudad de México, 2025



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).

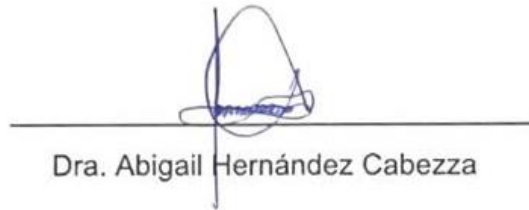
El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición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

SINODALES DEL EXAMEN PROFESIONAL

A complex, stylized handwritten signature in blue ink, featuring multiple overlapping loops and sharp angles, positioned above a horizontal line.

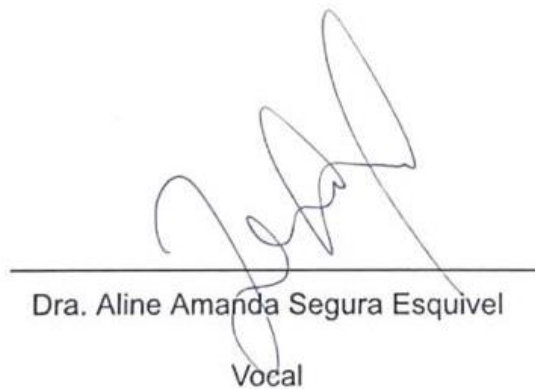
Dr. Héctor Jaime González Cabello

Presidente

A handwritten signature in blue ink, consisting of a large, rounded loop at the top and a more intricate, scribbled base, positioned above a horizontal line.

Dra. Abigail Hernández Cabezza

Secretaria

A handwritten signature in black ink, featuring a large, sweeping loop on the left and a more complex, scribbled base, positioned above a horizontal line.

Dra. Aline Amanda Segura Esquivel

Vocal

DEDICATORIA

A Minguita, mi abue, la persona más compasiva y amorosa que existe en mi vida, gracias por ser tan valiente, ojalá tengamos más tiempo.

A mi abuelito Juan, quien me enseñó a leer y a interesarme por aprender todo el tiempo, gracias por tanto.

A mi madre y hermanas, las mujeres más fuertes y determinadas que conozco.

A mi esposo, quien me sostiene y ha sido paciente en este proceso tan lleno de matices llamado residencia, te amo mi Omarcito, sigamos creciendo juntos.

Al dr. González Cabello, maestro de vida y de residencia, gracias por predicar con el ejemplo, enseñarme a amar la Neonatología y motivarme a aprender de cada bebé.

AGRADECIMIENTOS

A Dios, por darme valor y fuerza en el camino.

Me debo a mamá y papá, pero también a don Juan y a doña Minguita, a mi padrino Rodolfo, mis tíos Rami y Chely, gracias por acompañarme desde antes de nacer.

A mis hermanas y mis primos- hermanitos, a mis sobrinas Ivanna y Monche, a mi Alana, esto también es por ustedes.

A mi esposo y su familia, que ahora también es mía, gracias por recibirme y darme un hogar tan cálido.

A los amigos que encontré en el camino, a mis nuevas hermanas (Ale, Gumm, Moka y Moni) y a mis amiguitas de la UCIN, gracias por las risas y el llanto cuando fue necesario.

A mi noble hospital, HP CMN Siglo XXI.

A mis bebés, quienes me enseñaron que no importa el tamaño de tu cuerpo sino la fuerza de tu corazón.

A mis tutores de tesis y profesores, gracias por confiar y guiarme en el proceso.

A mi familia UCIN, doctoras y doctores, a mi profesor titular, gracias por cobijarme, alentarme y enseñarme tanto.

ÍNDICE

Resumen	5
Antecedentes	7
Justificación	14
Planteamiento del problema	15
Pregunta de investigación	15
Objetivo	16
Hipótesis	17
Material y métodos	18
Lugar	18
Diseño de estudio	18
Criterios de selección	18
Población de estudio	19
Variables	20
Análisis estadístico	23
Descripción del estudio	24
Consideraciones éticas	25
Recursos y factibilidad	27
Resultados	28
Discusión	34
Conclusiones y limitaciones	39
Bibliografía	41
Anexos	44

RESUMEN

APEGO A LA GUÍA DEL MANEJO INTEGRAL DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATALES.

Antecedentes. Se calcula que alrededor del 67% de las muertes en niños ocurren en la etapa neonatal. Con el paso del tiempo, ha mejorado el diagnóstico prenatal de enfermedades congénitas y se han reducido los límites de viabilidad, sin embargo, los niños con enfermedades congénitas y neonatales conforman el 34% de todos los niños que necesitan cuidados paliativos a nivel mundial. Por ello, es fundamental reconocer la importancia de brindar cuidados paliativos a los recién nacidos (RN), ayudando a prevenir y aliviar el sufrimiento del paciente y su familia al afrontar una enfermedad incurable o limitante para la vida. Es obligación de las instituciones y los médicos estar preparados para brindar los cuidados necesarios ante estas situaciones con base en las guías existentes de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP).

Objetivo. Evaluar el ingreso oportuno de pacientes a la CCP de acuerdo con la guía del manejo integral de cuidados paliativos pediátricos (GMICPP), en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) del Hospital de Pediatría Centro Médico Nacional (HPCMN) Siglo XXI.

Metodología. Se realizó un estudio descriptivo, observacional, retrospectivo, de tipo documental. Se incluyeron todos los pacientes de la UCIN que ingresaron a CPP del HP CMN Siglo XXI, en el período de marzo 2021 a octubre 2024. Para el análisis se usó estadística descriptiva y cálculo de frecuencias simples y proporciones para las variables cualitativas y para las variables cuantitativas usamos medidas de tendencia central y dispersión, de acuerdo con la distribución.

Resultados. Durante el periodo de estudio 1178 pacientes fueron ingresados a la UCIN y 32 fueron incluidos al programa de Cuidados Paliativos. El intervalo en días entre el ingreso a la UCIN y el ingreso a CPP varió desde 2 días como mínimo hasta 134 días como máximo, con una mediana de 17 días. En el 84% de los casos, la propuesta de ingreso a CP hacia los padres fue oportuna (<5 días); sin embargo, la inclusión a la CCP se realizó oportunamente (<5 días) sólo en el 50% de los casos

notificándose 3 casos de pacientes en los cuales el retardo en la inclusión fue secundario a la negativa inicial de los padres. 19 pacientes (59.3%) fallecieron en esta unidad, la mediana de estancia en CP fue de 0 días, de los pacientes fallecidos, 11 murieron en el área de acompañamiento de CPP (58%), 6 (32%) en UCIN y 2 (10%) en el área de lactantes.

Conclusiones. El 50% de los pacientes se ingresó a la CCP de manera oportuna, de acuerdo con la guía del manejo integral de Cuidados paliativos pediátricos (GMICPP), y el planteamiento a los padres de los pacientes se realizó oportunamente en el 84% de los casos. Al momento de su ingreso a la CCP la mayoría de los pacientes cursaban con una enfermedad limitante para la vida en etapa avanzada por lo cual es fundamental el diagnóstico e ingreso temprano de los pacientes candidatos a cuidados paliativos (CP) y así contribuir al bienestar de los pacientes y sus familias.

ANTECEDENTES

El nacimiento de un niño constituye uno de los momentos más esperados por el ser humano, sin embargo, no todos los niños nacen sanos, se estima que el 67% de los fallecimientos infantiles ocurren en la etapa neonatal. Con el paso del tiempo, ha mejorado el diagnóstico prenatal de enfermedades congénitas y han disminuido los límites de viabilidad, sin embargo, los niños con enfermedades congénitas y neonatales representan el 34% de todos los niños que necesitan cuidados paliativos a nivel mundial ¹.

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP), tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de los niños y su familia al enfrentar una enfermedad limitante o potencialmente mortal y, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), previenen y alivian el sufrimiento mediante la identificación oportuna, la evaluación y el manejo adecuados del dolor y demás problemas, sean de naturaleza física, psicosocial o espiritual".² Se inician desde el momento del diagnóstico de la enfermedad y continúan durante toda la vida del niño, independientemente de que reciba tratamiento específico para su enfermedad, por lo que requieren del trabajo multidisciplinario de diferentes especialistas, para lograr un manejo integral y la asignación de recursos sanitarios y sociales. ³

Según cifras del 2022, el número anual de muertes de menores de 5 años se redujo a 4.9 millones, de los cuales 2.3 millones fallecieron en la etapa neonatal y 2.6 millones murieron entre el primer mes y antes de los 5 años. A nivel mundial, más del 55% de las muertes de niños menores de 5 años fueron causadas por complicaciones al momento del nacimiento o por enfermedades infecciosas. De acuerdo con la OMS, en México se estima una tasa de mortalidad neonatal de 8.1 por cada 1000 nacidos vivos. Entre los recién nacidos (RN), las principales causas de muerte incluyen el nacimiento prematuro, las complicaciones del parto (asfixia/traumatismo al nacer) y las anomalías congénitas, y en conjunto representan casi 4 de cada 10 muertes en los menores de 5 años. Se calcula que cada año, alrededor de 40 millones de personas ameritan cuidados paliativos; aproximadamente un 78% de ellas residen en países con ingresos bajos y medianos y al menos 4 millones son infantes.⁴ Dentro de las enfermedades que requieren CP en los niños, resaltan el

VIH/ SIDA (29.6%), seguido del parto prematuro y traumatismo al nacimiento (17,7%), anomalías congénitas (16,2%) y lesiones (16%). ⁵

Los pacientes menores de 1 año conforman un tercio de los pacientes con enfermedades limitantes para la vida, con patologías como: cardiopatías, daño pulmonar y neurológico. Es en los RN donde resulta más complicada la toma de decisiones puesto que las enfermedades presentan amplia variabilidad. Por ello, se cuenta con definiciones conceptuales presentadas en la siguiente tabla: ⁶

Definición conceptual de enfermedades en pacientes que se benefician de recibir CP.	
Enfermedades amenazantes para la vida (EAV)	Riesgo de muerte, se individualizan los casos pues puede o no ameritar cuidados paliativos.
Enfermedad crónica compleja	Enfermedades crónicas complejas, pueden durar mínimo 12 meses (a menos que el paciente muera), e involucra a uno o más sistemas, requiere atención especializada e incluso hospitalización en tercer nivel, pudiendo cursar con episodios agudos potencialmente terminales.
Enfermedad limitante para la vida en etapa inicial	Sin posibilidades razonables de curación, progresiva, el paciente es funcional, pero se prevé una muerte prematura.
Enfermedad limitante para la vida en etapa avanzada	Enfermedad incurable, progresiva, con pronóstico limitado para la vida. Deterioro funcional, físico y emocional tanto del paciente como de sus cuidadores, aumento en la dependencia. - "Sin posibilidad razonable de cura": posibilidad menor a 50% de curación - Muerte prematura: antes de los 30 años.
Enfermedad terminal	Enfermedad letal, posibilidad de muerte a corto plazo (días, semanas o meses).
Etapas Pre Agónica	Previa a la agonía, evaluada según la escala de Nova (5 ítems: estado mental, incontinencia, movilidad, nutrición y actividad) a menor puntuación, mayor riesgo de mortalidad.
Etapas agónica	Muerte inminente, contempla las últimas siete a cero horas de vida antes de la muerte.

Por lo antes mencionado, las patologías candidatas a recibir cuidados paliativos se clasifican de la siguiente manera:

Categorías de niños que deben recibir CP, según la Association for Children's Palliative Care

Grupo 1	Enfermedad que amenaza la vida, para la cual existe posibilidad de tratamiento curativo, pero puede fracasar. Como cáncer, insuficiencias orgánicas candidatas a trasplante.
Grupo 2	Enfermedad en la que la muerte prematura es inevitable, y el tratamiento intensivo puede prolongar la vida y permitir la realización de actividades diarias. Ejemplos: distrofias musculares, fibrosis quística.
Grupo 3	Enfermedad progresiva sin opción curativa, casi exclusivamente paliativa. Por ejemplo: mucopolisacaridosis.
Grupo 4	Enfermedades irreversibles no progresivas que incrementan el riesgo de complicaciones y pueden provocar la muerte prematura. Ejemplo: parálisis cerebral infantil.

En los recién nacidos, se describen 2 grupos de patologías que ameritan CP: ⁷

Condiciones adecuadas para la implementación de los CP neonatales		
Grupo	Patologías representativas	Relación entre cuidados curativos y CP
<u>Limitantes para la vida</u> (sin esperanza razonable de curación).	-EG $\leq$ 22- 23 SDG. EG 23- 24 SDG que no recibirán soporte vital -Malformaciones graves del Sistema nervioso central (SNC) asociadas a poca esperanza de vida. -Hipoplasia pulmonar letal primaria o por hernia diafragmática, malformaciones esqueléticas, hidrops fetal, agenesia o displasia renal bilateral. -Cardiopatías congénitas complejas con mal pronóstico o sin posibilidad de manejo quirúrgico. -Anomalías inoperables, gemelos unidos. -Trisomía 13, 18 y alteraciones genéticas asociadas con anomalías estructurales severas. -Enfermedades metabólicas o neuromusculares con poca esperanza de vida pese a tratamiento. -Parálisis cerebral de diversas etiologías	-Ofrecer CP desde el momento del diagnóstico. -Converge el cuidado paliativo con el tratamiento curativo al ir progresando la enfermedad.
<u>Enfermedades terminales</u> (existen tratamientos curativos, pero es posible que fracasen)	-Prematuros extremos no viables. -RN que no responden a la reanimación. -Hernia diafragmática congénita severa, cardiopatías congénitas. -RN con apnea central asociada a hemorragia intraventricular severa o a leucomalacia periventricular o encefalopatía hipóxico-isquémica. -RN al final de la vida secundario a falla pulmonar, cardíaca o falla multiorgánica.	-Soporte vital. -Riesgo de secuelas graves si sobreviven. -Cuidados paliativos si son necesarios durante la crisis aguda, y en caso de fracaso de tratamiento.

MARCO JURÍDICO

En 2014, durante una reunión de alto nivel de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre prevención y control de enfermedades no transmisibles, fue reconocida la importancia de optimizar el acceso a los cuidados paliativo y se recomendó la implementación de políticas que permitieran su fortalecimiento. En América Latina, se estima que el 75% de la población muere por enfermedades no transmisibles y la cobertura de las necesidades de cuidados paliativos es sólo del 7.6%. En nuestro país, se estima que aproximadamente 610,319 personas necesitan atención paliativa, sin embargo, la recibe sólo el 3%.⁸

Al tratarse de un derecho humano, los cuidados paliativos se fundamentan en un marco jurídico. En México, la Ley General de Salud de la República Mexicana, en su artículo 3°, fracciones II y XXVII Bis, establece que la atención médica y el manejo del dolor son parte de la salud pública; además, la fracción IV del artículo 33 decreta que la atención médica paliativa debe ofrecer un cuidado integral y multidisciplinario enfocado en salvaguardar la calidad de vida del paciente.⁹

En nuestro país también se cuenta con un acuerdo que establece la obligatoriedad de la implementación de los esquemas de manejo integral en cuidados paliativos, así como los procesos que señala la “Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico”, que se publicó el 14 de diciembre de 2016 en el Diario Oficial de la Federación.⁶

PANORAMA GENERAL

La implementación de guías y directrices sobre cuidados paliativos en las instituciones de salud es una tarea muy compleja, por lo cual se han hecho esfuerzos para diseñar guías de práctica clínica que encaminen el manejo de los pacientes.

En Europa y particularmente en España, el aumento en la necesidad de CP impulsó el desarrollo de una Estrategia de Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud, y como resultado, en 2008 se publicó la GPC de Cuidados Paliativos, con el propósito de mejorar la atención a las personas y sus familias que ameritan dichos cuidados.² Por su parte, en Suecia, también se diseñaron guías para cuidados paliativos y fueron publicadas en 2012.¹⁰

En Asia, específicamente en la India, ante el aumento en la demanda de cuidados paliativos neonatales (CPN), un hospital de 3er nivel desarrolló un programa piloto dentro de su UCIN, con el objetivo de, en un futuro, desarrollar un modelo de seguimiento y ampliar el servicio.¹¹

En Latinoamérica, específicamente en Uruguay, la Unidad de cuidados paliativos pediátricos del Centro hospitalario Pereira Rossell, en 2012 elaboró una pauta con base en las recomendaciones internacionales y su experiencia, con el objetivo de que sirviera como guía para el cuidado de los niños con condiciones de salud susceptibles de cuidados paliativos.¹² Por otro lado, en Ecuador, en 2014 se aprobó la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, como una medida para mejorar la cobertura en las necesidades de CP que se reportaba en sólo 3%, tras 6 años de su implementación, en 2021 se realizó un estudio prospectivo entre personal de Salud de una zona determinada, con la finalidad de evaluar la implementación y el conocimiento de la GPC, encontrándose que sólo el 47.1% implementaba adecuadamente las guías, por lo cual se iniciaron estrategias para favorecer el conocimiento y apego a la guía.¹³

En 2017, se realizó un estudio sobre la implementación de directrices clínicas nacionales para los cuidados paliativos en hospitales suecos de cuidados intensivos, encontrándose que existe muy poco conocimiento de dichas directrices, así como conceptos equivocados, secundarios a una falta de comunicación y trabajo en equipo deficiente, a partir de ello, se establecieron estrategias como capacitación en cuidados paliativos y se fomentó el trabajo en equipo.¹⁰

Debido a la complejidad de los pacientes recién nacidos y la reciente incorporación de los cuidados paliativos en las áreas de cuidados intensivos neonatales, es difícil definir el “apego” a las guías, puesto que cada unidad lo determina de acuerdo con las características de su unidad y sus pacientes. La Faya y cols. realizaron un estudio retrospectivo en Francia, donde incluyeron 18 pacientes con diagnóstico de base de enfermedad cardíaca que fueron derivados a la CCP en 2019, 12 de ellos padecían alguna cardiopatía congénita (CC) y el resto, miocardiopatía. Se reportó que la edad media de la derivación a CP fue de 0.9 meses para pacientes con CC (6 tenían diagnóstico prenatal) y 72 meses para los pacientes con miocardiopatía. La mayoría de los pacientes (10/18) fueron incluidos a petición del equipo de

Cardiología. La edad del paciente al momento de la primera intervención de CP se categorizó como prenatal, neonatal, primer año de vida o más de un año y se reportó que 39% se incluyeron posterior al primer año, 28% en el primer año de vida, 22% en etapa neonatal y sólo 11% de manera prenatal. Ellos dieron seguimiento por un mes a 14 de 18 pacientes y consideraron que los CP deberían introducirse lo antes posible para mejorar la calidad de vida.¹⁹

Zúniga y cols. realizaron una revisión sistemática para evaluar el impacto de los CPP en neonatos con enfermedades que limitan la vida en comparación con la atención estándar, no les fue posible realizar un metaanálisis debido a la heterogeneidad en los resultados por lo cual realizaron una síntesis cualitativa de los resultados de varios indicadores, ellos incluyeron 8 categorías: 1) intensidad del tratamiento; 2) apoyo psicológico, social y espiritual; 3) comunicación; 4) localización del cuidado del recién nacido; 5) manejo de los síntomas; 6) atención del duelo; 7) resultado esperado contra el resultado real en los neonatos; y 8) estrés y satisfacción de los padres. Ellos concluyeron que los pacientes ingresados en cuidados paliativos tuvieron más tratamiento sintomático, mejor comunicación con el equipo médico y una mejoría en el estrés y satisfacción de los padres.²⁰

Si bien la GMICPP establece que los pacientes candidatos a CP deben incluirse desde el momento en que se identifica una enfermedad amenazante para la vida, nuestra unidad de cuidados intensivos neonatales posee características muy particulares, pues se encuentra dentro de un hospital de pediatría de tercer nivel que no alberga unidad tocoquirúrgica y, por lo tanto, las patologías no se identificarán prenatalmente o, al menos, el diagnóstico no se realizará en esta unidad. Es un hospital de concentración que recibe a RN y lactantes con patologías complejas, que muchas veces ameritan tratamiento quirúrgico de urgencia y que durante su traslado pueden empeorar su estado clínico. Al llegar a nuestra unidad, se prioriza su estabilización y secundariamente se inicia la búsqueda del diagnóstico de certeza y el tratamiento dirigido. Es por ello que, en conjunto con la clínica de cuidados paliativos se decidió evaluar el apego mediante el ingreso oportuno a la misma, considerando el término oportuno para aquellos pacientes que se incluyeron en la clínica los primeros 5 días desde el diagnóstico meritorio de inclusión a CP, se consideró inclusión retardada cuando el ingreso se realizó entre el día 5 – 10

posterior al diagnóstico meritorio y tardío cuando fueron incluidos a CP posterior a 10 días de haberse tenido el diagnóstico, contemplándose los mismos términos y tiempos para la propuesta a los padres.²⁰

En México, en 2015, en el Instituto Nacional de Perinatología se reportaron 118 defunciones, siendo el 27% de éstas a causa de cardiopatías y el 13% por causas genéticas, ambas susceptibles de ser paliadas.¹⁴

En la UCIN de nuestro hospital se realizó un estudio para investigar la frecuencia de los pacientes incluidos a CP, reportándose una frecuencia de inclusión a CP de 5.2% (25/475) en el periodo de 2017 a 2023. De ellos, el diagnóstico más frecuente de ingreso a CP fue cardiopatía congénita crítica (36%) y la mayoría de los pacientes se incluyeron a CP en estadios avanzados de la enfermedad (enfermedad limitante para la vida en etapa avanzada).¹⁵ En este estudio no se consideró oportunidad, sino solamente la frecuencia de inclusión. Es esencial reconocer que la estructura de los equipos de cuidados paliativos está influenciada por los profesionales de la salud que los componen, debido a ello, los proveedores de atención en CPP deben conocer y adoptar las leyes que los amparan, así como conocer los conceptos de CPP y sobre todo apegarse a las guías existentes y adecuarse a las necesidades de cada paciente.⁶

JUSTIFICACIÓN

Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los niños y su familia al enfrentarse a una enfermedad potencialmente mortal. Las afecciones del recién nacido que pueden requerir cuidados paliativos son: parto prematuro y traumatismo del nacimiento (17,7%), anomalías congénitas (16,2%) y lesiones (16%), por lo que el neonatólogo debe estar preparado para brindar la atención necesaria. En el Hospital de Pediatría del CMN Siglo XXI, se cuenta con una clínica de cuidados paliativos, lo cual permite el ingreso también de pacientes de la UCIN que así lo ameriten.

Evaluar el porcentaje de ingreso oportuno a la CCP permite identificar las causas por las cuales se ha retrasado el ingreso a la misma, y así planear estrategias que permitan una identificación temprana de aquellos pacientes con enfermedades meritorias de ingreso a CP, dejando un precedente para el futuro desarrollo de protocolos clínicos, capacitación de personal y, en alguna medida, contribuir al bienestar de los pacientes.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Con el pasar de los años y gracias al desarrollo de la ciencia y la tecnología, ha mejorado la supervivencia y viabilidad de los recién nacidos, incrementándose también la necesidad de los cuidados paliativos con el objetivo de mejorar la calidad de vida en aquellos pacientes que afrontan enfermedades que amenazan su vida. El 67% de las muertes infantiles ocurren en el primer mes de vida por lo que el Neonatólogo debe estar preparado para enfrentar esta situación y acompañar a la familia.

A nivel mundial se están incluyendo cada vez más pacientes a las clínicas de cuidados paliativos, en seguimiento a guías de apoyo para el acompañamiento de los pacientes y sus familias sin embargo al tratarse de un tema relativamente nuevo en nuestro país, existe poco conocimiento y apego a las mismas, lo cual nos lleva a la siguiente

Pregunta de investigación:

¿Cuál es el porcentaje de ingreso oportuno de pacientes a CPP de acuerdo con la guía del manejo integral de Cuidados Paliativos Pediátricos en la UCIN del Hospital de Pediatría del CMN Siglo XXI durante el período de marzo 2021 a octubre 2024?

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Investigar cuál es el porcentaje de ingreso oportuno de pacientes a la CCP en la UCIN del HP CMN Siglo XXI en el período comprendido entre marzo 2021 a octubre 2024.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Determinar oportunidad del planteamiento de inclusión a CP, a los padres de los pacientes que así lo ameritaban.
2. Identificar el estadio de la enfermedad al momento de la decisión de ingreso a la CCP.

HIPÓTESIS

El porcentaje de ingreso oportuno de pacientes a CPP de acuerdo a la guía del manejo integral de Cuidados paliativos pediátricos en la UCIN del Hospital de Pediatría del CMN Siglo XXI será de un 45%.

MATERIAL Y MÉTODOS

LUGAR

El estudio se realizó en la UCIN del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI, el cual es un centro de tercer nivel y un hospital de referencia que brinda atención especializada a los recién nacidos procedentes de la zona sur de la Ciudad de México, y referidos de los estados de Morelos, Querétaro, Tlaxcala, Puebla, Oaxaca, Veracruz, Guerrero, Tabasco y Chiapas. Por enfermedades como Cardiopatías congénitas críticas, malformaciones graves de SNC, tubo digestivo y pulmonar, entre otras.

DISEÑO

Se realizó un estudio descriptivo, observacional y retrospectivo.

CRITERIOS DE SELECCIÓN

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

1. Recién nacidos hospitalizados en la UCIN de la UMAE Hospital de Pediatría CMN SXXI, que fueron incluidos a la clínica de Cuidados Paliativos durante el período de marzo 2021 a octubre 2024.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

1. Recién nacidos incluidos a la clínica de Cuidados Paliativos sin expediente clínico completo.

POBLACIÓN DE ESTUDIO

Pacientes incluidos a la clínica de Cuidados Paliativos durante su estancia en la UCIN del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI en el período comprendido entre marzo de 2021 y octubre de 2024.

Se seleccionó por muestreo no probabilístico por conveniencia de casos consecutivos y que cumplieron con los criterios de selección.

VARIABLES

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	ESCALA DE MEDICIÓN	INDICADOR
Edad	Tiempo que ha vivido una persona desde su nacimiento hasta el momento que se considera.	Edad que tenga el RN al momento de su ingreso a la UCIN. El dato se recabará del expediente clínico.	Cuantitativa	Días
Edad gestacional	Tiempo transcurrido entre la concepción y el nacimiento.	Edad gestacional evaluada al nacer por el método de Capurro o Ballard. El dato se recabará del expediente clínico	Cuantitativa	Semanas
Peso al nacer	Peso en gramos obtenido al momento del nacimiento.	Peso registrado al momento del nacimiento, reportado en el expediente clínico.	Cuantitativa	Gramos
Sexo	Condición orgánica que permite la clasificación en femenino y masculino	Características de los genitales externos durante la exploración física reportada en el expediente.	Cualitativa nominal	Masculino Femenino Indiferencia-do
Lugar de nacimiento	Lugar en que ha nacido una persona.	Lugar de residencia habitual de la madre en el momento del nacimiento, determinado en la fecha de la recogida de datos.	Cualitativa nominal	CDMX, Oaxaca, Veracruz, Guerrero, etc.
Diagnóstico de ingreso	Motivo de ingreso a CMN Siglo XXI	Aparato o sistema afectado que motivó su admisión a CMN Siglo XXI.	Cualitativa nominal	Cardiológico, gastrointestinal, etc.
Diagnóstico de inclusión a Cuidados paliativos	Motivo de ingreso a Cuidados Paliativos	Aparato o sistema afectado que motivó su admisión a Cuidados Paliativos	Cualitativa nominal	Cardiológico, gastrointestinal, etc.

Estadio de la enfermedad	Etapas o período determinado de un proceso como la evolución de una enfermedad o el desarrollo o crecimiento de un organismo, así como el grado de extensión de algunas enfermedades.	Etapas de la enfermedad al momento de su inclusión a Cuidados Paliativos, reportada en el expediente	Cualitativa nominal	Enfermedad limitante para la vida en etapa inicial o etapa avanzada. Enfermedad terminal.
Categoría de enfermedad limitante y amenazante para la vida	Categorías en las que pueden agruparse las patologías susceptibles de recibir Cuidados Paliativos	Categorías en la cual se agrupó al paciente al momento de su inclusión a Cuidados Paliativos, de acuerdo a registro en el expediente	Cualitativa nominal	Grupo 1 Grupo 2 Grupo 3 Grupo 4
Oportunidad al ingreso a CPP (apego)	Ingreso oportuno de los pacientes a CPP de acuerdo a la GMICPP en la UCIN del HP CMN Siglo XXI	Diferencia entre el momento en el que se decidió el ingreso y la inclusión a CPP de acuerdo a la GMICPP en la UCIN del HP CMN Siglo XXI, de acuerdo a registro en el expediente	Ordinal	A: <5 d (oportuno) B: 5-10 d (retardo) C: >10 d (tardío)
Causa de muerte	Enfermedad o lesión que inició la cadena de acontecimientos patológicos que condujeron directamente a la muerte, o las circunstancias del accidente o violencia que produjo la lesión fatal.	Órgano o sistema dañado por la enfermedad o lesión que condujo directamente a la muerte, registrada en el expediente clínico.	Cualitativa nominal	Cardiológico, gastrointestinal, renal, etc.
Edad al momento de la muerte	Tiempo que ha vivido una persona desde su nacimiento hasta el momento de su fallecimiento.	Tiempo transcurrido entre el momento del nacimiento hasta el fallecimiento del paciente.	Cuantitativa	Días
Lugar de	Espacio físico donde	Espacio físico donde	Cualitativa	CCP

fallecimiento	aconteció la lesión que provocó la muerte.	fallece el paciente	nominal	UCIN Domicilio
Apego a la GMICPP*	Adherencia que se tiene al momento de la decisión de ingreso a CPP de acuerdo a la GMICPP en la UCIN del HP CMN Siglo XXI	Concordancia en el momento en el que se tomó la decisión de ingreso a CPP de acuerdo a la GMICPP en la UCIN del HP CMN Siglo XXI, de acuerdo a registro en el expediente	Cualitativa nominal	Si No
Oportunidad al proponer CPP	Propuesta oportuna a los padres de la decisión de ingreso a CPP de acuerdo a la GMICPP en la UCIN del HP CMN Siglo XXI	Momento en el que se informó a los padres la decisión de ingreso a CPP de acuerdo a la GMICPP en la UCIN del HP CMN Siglo XXI, de acuerdo a registro en el expediente	Ordinal	A: <5 d (oportuno) B. 5-10 d (retardo) C. >10 d (tardío)

*Guía de manejo integral de Cuidados paliativos Pediátricos

ANÁLISIS ESTADÍSTICO.

Para el análisis de los datos se realizó estadística descriptiva. Para las variables cualitativas se calcularon frecuencias y porcentajes, y para las variables cuantitativas se calcularon medidas de tendencia central y de dispersión, como medida de tendencia central se calculó la mediana.

DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO.

- 1) El estudio se inició a partir de la autorización del protocolo por los Comités locales de investigación y ética en salud.
- 2) Se identificaron a los pacientes mediante la libreta de ingresos y egresos con que cuenta la UCIN y de acuerdo a la base de datos de la Clínica de Excelencia de CPP identificándose a aquellos pacientes que cumplieron los criterios de selección.
- 3) Previa autorización por la jefatura de enseñanza mediante la elaboración de una carta por escrito, se acudió al archivo clínico del hospital de Pediatría para revisar los expedientes clínicos y extraer la información requerida de los pacientes que cumplieron con los criterios de inclusión.
- 4) Los datos se registraron en una hoja de recolección diseñada para el estudio (Anexo I).
- 5) Al tener los datos completos se capturaron en una base de datos electrónica
- 6) Al contar con la base de datos completa, se procedió a realizar el análisis estadístico.
- 7) Tanto para la elaboración de la base de datos como para el análisis, se utilizó el programa estadístico SPSS versión 23.
- 8) Al contar con el análisis se procedió a la redacción final de la tesis.
- 9) Se pretende difundir los resultados en una publicación.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Para realizar el presente proyecto de investigación se han considerado las pautas de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial sobre principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos, adoptada por la 18ª Asamblea Médica Mundial en Helsinki, Finlandia en junio 1964 y enmendada por la 64ª Asamblea General, en Fortaleza, Brasil de octubre 2013, así como la Ley General de Salud en el Título III, Capítulo III artículo 41bis, fracción II y el Título Quinto, Capítulo único, Artículo 100 y el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud en el Título II, Capítulo I, Artículos 13, 14, 16 y 17.¹⁶

Riesgo de la investigación. De acuerdo al Reglamento de la Ley General de Salud vigente en materia de Investigación para la Salud, en el título segundo sobre los aspectos éticos de la investigación en seres humanos y conforme a lo comentado en el artículo 17, el estudio clasifica como una investigación sin riesgo, considerando que se trata de un estudio descriptivo y retrospectivo en el que se recabó la información necesaria para el análisis de los expedientes clínicos de los pacientes, sin realizar ninguna intervención en los individuos que participantes, sin identificar a los sujetos ni tratar aspectos sensitivos de su conducta. por lo que no se requiere de consentimiento informado. Se llenó y firmó el Formato de Carta de Excepción de Consentimiento Informado (Anexo III).

Antes del estudio, el protocolo se aprobó por los Comités Locales de Ética e Investigación en Salud de la UMAE Hospital de Pediatría Centro Médico Nacional Siglo XXI, con número de registro institucional **R-2024-3603-085**

Los beneficios del estudio superan a los riesgos, ya que es un estudio mayormente documental del cual se obtuvo conocimientos con científico con respecto a la situación actual de los pacientes hospitalizados en la UCIN e incluidos a la Clínica de CPP de este hospital, lo cual puede derivar a futuras líneas de investigación que permitan identificar estrategias para mejorar la calidad de atención y la inclusión oportuna de nuestros pacientes a la clínica de CPP.

RESGUARDO DE INFORMACIÓN Y CONFIDENCIALIDAD.

Los datos que pudieran ser utilizados para la identificación precisa del paciente (nombre, número de seguridad social, dirección, teléfono) no fueron registrados en este estudio, sino que fueron sustituidos por un sistema de codificación mediante folio, con lo que se mantuvo la confidencialidad y la privacidad de cada paciente. La información recopilada permanecerá en poder del investigador principal de la tesis Dra. Laura Leslie Luna Santos durante un periodo de tres años en un dispositivo electrónico (archivo del disco duro de su computadora personal) con contraseña y será eliminada al finalizar dicho período.

De igual forma, en caso de que los resultados del estudio sean publicados, los nombres de los participantes no serán divulgados.

RECURSOS

Humanos. Participarán en este estudio:

Tesista, médico residente de Neonatología. Reunió los antecedentes de mayor importancia, acudió al archivo clínico para la revisión de expedientes y recolectó los datos en una hoja diseñada para el estudio, redactó los resultados, realizó las figuras y gráficos y analizó las conclusiones.

Tutor principal, médico neonatólogo adscrito a la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del HP CMN SXXI. Participó de la selección de bibliografía relevante, interpretación de los datos y análisis crítico de los resultados.

Tutor Clínico, médico especialista en Cuidados Paliativos adscrito a la Clínica de Cuidados Paliativos del HP CMN SXXI. Revisó de la literatura médica, definición de los datos relevantes del estudio, selección de las variables y revisión de sus definiciones.

Tutor Metodológico, médico neonatólogo, adscrito a la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del HP CMN SXXI, con conocimientos en Investigación. Revisión de la metodología, encargado del diseño de la investigación y estructuración de los resultados y conclusiones, dio la aprobación final de la versión a ser publicada.

Físicos. Se utilizaron computadora, impresora, material de papelería.

Financieros. Los gastos generados fueron aportados por los investigadores participantes.

RESULTADOS

En el período comprendido entre marzo del 2021 a octubre del 2024 se recibieron 1178 pacientes en la UCIN, de ellos, 32 fueron incluidos al programa de Cuidados Paliativos. Las características generales de los pacientes se describen en la tabla 1, observándose un predominio del sexo masculino (72%, 23 pacientes), casi el 50% del total de los pacientes fueron lactantes, los cuales debido a su gravedad ameritaron ingreso a la UCIN. El 59% de los pacientes que se incluyeron al programa de Cuidados Paliativos fueron recién nacidos a término. El intervalo en días entre el diagnóstico meritorio de CP y su propuesta a los padres tuvo un mínimo de 0 días y un máximo de 8, con una mediana de 1.5 días. El intervalo en días entre el diagnóstico meritorio de CP y su fecha de ingreso a la CCPP tuvo un mínimo de 0 y un máximo de 41 días, con una mediana 4 días. El intervalo en días entre el ingreso a la UCIN y el ingreso a CPP tuvo un mínimo de 2 y un máximo de 134 días, con una mediana de 17 días. El intervalo en días entre el ingreso a la UCIN y el diagnóstico meritorio de CP tuvo un mínimo de 1 día y un máximo de 134 días, con una mediana de 6.5 días.

Tabla 1. Características de los pacientes de UCIN ingresados a CP del Hospital de Pediatría CMN Siglo XXI en el periodo marzo 2021 – octubre 2024 (N = 32)

Características	N	%
Sexo		
Masculino	23	72
Femenino	9	28
Grupo etario*		
Recién nacidos	17	53
Lactantes	15	47
Edad gestacional**		
RNT	19	59

RNPT	13	41
Edad a la inclusión a CPP	Mediana	Min - Max
	46	4 - 152
Diferencia entre los días del diagnóstico meritorio de CP y su propuesta a los padres	Mediana	Min – Máx
	1.5	0 – 8
Diferencia entre los días del diagnóstico meritorio de CP y su fecha de ingreso	Mediana	Min – Máx
	4	0 – 41
Diferencia entre los días de ingreso a UCIN y CPP	Mediana	Mín – Máx
	17	2- 134
Diferencia entre los días de ingreso a UCIN y diagnóstico meritorio de CP	Mediana	Mín – Máx
	6.5	1- 134

*Grupo etario: Recién nacidos 0 – 28 días, lactantes 1 mes – 1 año 11 meses. ** RNT: > 37 SDG, RNPT: <37 SDG

Las causas específicas de ingreso a la Clínica de cuidados paliativos se englobaron en diferentes categorías, siendo predominantemente la patología cardiovascular (37.5%), seguida de la patología neurológica (28%) como se muestra en la Tabla 2.

Tabla 2. Grupo de patologías reportadas al ingreso a CP (N = 32)

Grupo	N	%
Cardiovascular	12	37.5
Neurológica	9	28.1
Gastrointestinal	3	9.4
Infecciosa	3	9.4
Metabólica	2	6.25
Genética	2	6.25

Renal	1	3.1
-------	---	-----

Al contar con el diagnóstico de certeza, en la evaluación inicial por la CCP se clasifica y estadifica la enfermedad, en: Enfermedad amenazantes para la vida (EAV), enfermedad limitante para la vida en etapa inicial, enfermedad limitante para la vida en etapa avanzada, enfermedad terminal, etapa preagónica, etapa agónica, como se observa en la tabla 3, la mayoría de los pacientes que ingresaron a la CCP presentaban una enfermedad limitante para la vida en etapa avanzada (56%), el 9% se encontraban en etapa terminal y otro 9% se encontraba en etapa agónica, no se ingresó ningún paciente con enfermedad amenazante para la vida.

Tabla 3. Diagnóstico paliativo y grupo de las enfermedades de los pacientes ingresados a CP (N = 32)

	N	%
Diagnóstico*		
Enfermedad limitante para la vida etapa inicial	8	25
Enfermedad limitante para la vida etapa avanzada	18	56.3
Etapa terminal	3	9.4
Etapa agónica	3	9.4

**Diagnóstico de clasificación para ingreso a CP.

Una vez que se estadificó la enfermedad, las patologías se agruparon en categorías que ayudan a orientar los cuidados y medidas terapéuticas y/o de confort, si bien existen 4 categorías mencionadas previamente, éstas no son mutuamente excluyentes por lo cual puede haber diagnósticos que pertenezcan a más de una categoría, como se presenta en la tabla 4, donde vemos que en su mayoría pertenecen al grupo 4 (22%), seguidos de aquellos clasificados como grupo 3 y 4 (19%).

Tabla 4. Distribución por grupo de intervención paliativa (N = 32)

Grupo *	N	%
4	7	21.9
3 y 4	6	18.7
1	4	12.5
3	4	12.5
Otros	4	12.5
1, 3 y 4	3	9.3
2 y 4	2	6.3
1 y 4	2	6.3

*Categoría para recibir tratamiento paliativo. Algunos pacientes pueden pertenecer a más de un grupo.

En la tabla 5, se muestra la oportunidad de inclusión, considerando la fecha de diagnóstico meritorio de CPP y la fecha de propuesta hacia los padres, así como la fecha de inclusión a la CCPP. Se consideró que la propuesta de inclusión fue oportuna cuando se realizó durante los primeros 5 días posteriores al diagnóstico meritorio de inclusión a CPP, retardada cuando se incluyó entre los 5 y 10 días, y tardío cuando fue posterior a 10 días del diagnóstico. La propuesta hacia los padres fue oportuna en un 84%, y retardada en un 16%, ninguna propuesta se realizó de manera tardía. Por otro lado, la inclusión a la CCPP fue oportuna en un 50%, retardada en un 28% y tardía en un 22%, se notificaron 3 casos de pacientes en los cuales existió retardo en la inclusión por negativa inicial de los padres.

Tabla 5. Oportunidad entre el diagnóstico meritorio de ingreso a CP, la propuesta a los padres y la inclusión a CP de pacientes de UCIN del Hospital de Pediatría CMN Siglo XXI en el periodo marzo 2021 – octubre 2024 (N = 32)

Oportunidad	Tiempo entre diagnóstico meritorio de ingreso a CP y la propuesta a los padres	Tiempo entre diagnóstico meritorio e inclusión a CP
Oportuno: < 5 d	27 (84%)	16 (50%)
Retardado: 5- 10 d	5 (16%)	9 (28%)
Tardío: > 10 d	0	7 (22%)

Del total de pacientes ingresados, 81% egresaron vivos de la UCIN, la mediana de estancia en CP fue de 0 días, con un mínimo de 0 y un máximo de 30 días. Se documentaron 19 defunciones, 58% fallecieron en el área de acompañamiento de CPP, 32% en UCIN y 10% en el área de lactantes, como se muestra en la tabla 6.

Tabla 6. Características de estancia y egreso de los pacientes ingresados a CP en el periodo 2021 – 2024 (N = 32)

	N	%
Condición de egreso UCIN		
Vivo	26	81
Muerto	6	19
Lugar de fallecimiento (n=19)		
UCIN	6	32
CPP	11	58
Lactantes	2	10
Días de estancia en CP	Mediana	Min - Max
	0	0 - 30

Las causas específicas de muerte se muestran a continuación (tabla 7), con un predominio de las causas infecciosas y cardiovasculares, ambas con 32%, seguidas de las causas neurológicas (16%).

Tabla 7. Grupo de patologías al momento de la defunción de los pacientes ingresados a CP (N = 19)

Grupo	N	%
Cardiovascular	6	31.6
Infecciosa	6	31.6
Neurológica	3	15.8
Metabólica	2	10.5
Gastrointestinal	2	10.5

DISCUSIÓN

Los cuidados paliativos están orientados a prevenir y aliviar el sufrimiento de los pacientes con enfermedades graves o amenazantes para la vida, y a sus familias, con la finalidad de ofrecer la mejor calidad de vida posible, desde el diagnóstico hasta el momento del fallecimiento y el duelo. Por ello, es fundamental ofrecer a la población especialmente vulnerable una atención de calidad, basados en los protocolos, guías y capacitaciones existentes que involucren a un equipo multidisciplinario.⁷ El objetivo del presente trabajo fue evaluar el ingreso oportuno de pacientes a la CCP, para identificar, en la medida de lo posible, las circunstancias que propician retrasos en la decisión de iniciar tempranamente los CP.

Investigar cuál es el porcentaje de ingreso oportuno de pacientes a la CCP en la UCIN del HP CMN Siglo XXI en el período comprendido entre marzo 2021 a octubre 2024.

En el período de marzo del 2021 a octubre del 2024, en la UCIN del HP CMN SXXI, se registró el ingreso de 1178 pacientes, de los cuales sólo 32 fueron incluidos a la CCP representando el 2.7% del total de la población que ingresó a la UCIN en ese periodo de estudio. Llama la atención este porcentaje, ya que la mayor parte de los ingresos a la UCIN del HP CMN SXXI son por enfermedades limitantes para la vida.

El 59% de los pacientes que se incluyeron al programa de Cuidados Paliativos en esta unidad fueron recién nacidos a término, cifra similar a la registrada por Ishak-Tayoob y cols.¹¹ donde el 61.8% eran también RNT.

En el estudio piloto realizado en un hospital de tercer nivel en la India por Ishak-Tayoob y cols.¹¹ se ingresaron 110 pacientes y se registró que la edad al momento de la inclusión a CP tuvo una media de 16.7 días con un rango entre 1 – 92 días. Esto contrasta con nuestro estudio en donde la mediana de edad al ingreso a CCP fué de 46 días de vida. Sin embargo, cabe destacar que el hospital donde se realizó el estudio mencionado, cuenta con atención materno- infantil, a diferencia de nuestro hospital que ofrece atención Pediátrica y no cuenta con unidad tocoquirúrgica, gran parte de la población que se atiende es referida de hospitales

de segundo nivel, muchas veces enviados en etapas avanzadas de la enfermedad de base y con patologías agregadas.

En el estudio realizado por Stanley y cols. en una UCIN de 3er nivel en Nueva Zelanda¹⁷, se reportó que el tiempo entre el diagnóstico y la inclusión a la CCP tuvo un rango de 0 -15 días, con una mediana de 80 minutos, a diferencia de nuestro estudio en el cual la diferencia entre los días en que se realizó el diagnóstico meritorio de CPP y su ingreso a la CCP tuvo una mediana de 4 días con un rango entre 0- 41 días. Es importante comentar que en dicho estudio el 88% de los pacientes tenía ya un diagnóstico prenatal por lo cual al nacimiento se contaba también con un plan de seguimiento individualizado.

La mediana de los días transcurridos desde el ingreso a UCIN y su inclusión a CPP en nuestra unidad fue de 17 días con un rango de 2 a 134 días. Sin embargo cabe mencionar que no todos los pacientes se consideraron meritorios de inclusión a la CCP a su ingreso a la UCIN, pues muchos de ellos no tenían aún un diagnóstico de certeza, como se mencionó anteriormente, el intervalo en días entre el ingreso a la UCIN y el diagnóstico meritorio de CP tuvo una mediana de 6.5 días, lo cual puede deberse a que los pacientes ameritan estudios de gabinete y evaluaciones multidisciplinarias para el diagnóstico de certeza y a partir del diagnóstico se solicita la evaluación a CPP. Sin embargo, como lo establece la OMS y con base en lo fundamentado en el DOF: 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 Paliativos en el Paciente Pediátrico, los cuidados paliativos se inician desde el momento del diagnóstico de una enfermedad amenazante para la vida. En nuestro caso, al tratarse de una UCIN en un hospital de tercer nivel de atención que recibe en su mayoría a pacientes con enfermedades que amenazan la vida, es indispensable realizar una evaluación al ingreso y con ello identificar pacientes candidatos a recibir CP con la finalidad de lograr la inclusión oportuna y mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes.

En el estudio realizado por Green y cols.¹⁸ quienes se enfocaron en 113 pacientes pediátricos hospitalizados con un diagnóstico primario de enfermedad cardíaca, la mediana de la edad al diagnóstico de la enfermedad cardíaca fue de 0 días con un rango de 0- 6 días, mientras que la consulta de CPP no se produjo hasta una mediana de edad de 77 días. La mediana del tiempo entre la consulta de CPP y la muerte fue de 33 días (rango 7-128). La muerte a menudo se produjo en la unidad de cuidados intensivos ($n = 36$, 67%). En el estudio realizado por Stanley y cols. en una UCIN de 3er nivel en Nueva Zelanda¹⁷, se reportó que la edad al momento de la muerte varió de 1 día a 258 días; sin embargo, el 59% (86/145) de las muertes ocurrieron en la primera semana de vida. En nuestro estudio, encontramos que, de los 32 pacientes ingresados a la CCP, el 53% permanecieron en UCIN desde la inclusión de la CCP hasta su egreso, 13 pacientes fueron egresados vivos y 19 (59.3%) fallecieron en esta Unidad, la mediana de estancia en CP fue de 0 días. De los pacientes fallecidos 11 pacientes fallecieron en el área de acompañamiento de CPP (58%), 6 en UCIN (32%) y 2 en el área de lactantes (10%). En nuestro estudio, la mayoría de los pacientes fallecieron dentro de la unidad hospitalaria, se observa que la derivación a cuidados paliativos (CP) fue tardía, probablemente secundario a la gravedad y el estadio avanzado de la enfermedad.

Ishak-Tayoob y cols.¹¹, reportaron en su programa piloto de 8 meses, donde ingresaron 110 pacientes, de los cuales fallecieron el 81% (89 bebés), que las afecciones limitantes de la vida más comunes fueron la sepsis con disfunción multiorgánica (22,5%), seguida de la encefalopatía hipóxico-isquémica (19,8%) y las complicaciones de la prematuridad (15,3%), las malformaciones graves del SNC constituyeron el 7.9%. A diferencia de nuestra unidad donde las principales causas de mortalidad fueron predominantemente infecciosas y cardiovasculares, ambas con 32% (6/32) respectivamente, seguidas de las causas neurológicas en un 16% (3/ 32). Las complicaciones de la prematuridad no representan un porcentaje alto puesto que nuestra UCIN recibe principalmente pacientes con patologías que ameritan manejo quirúrgico, principalmente pacientes cardiopatas, lo cual puede verse reflejado en que una de las principales causas de mortalidad fueron las cardiovasculares. Por ello, es importante considerar que la consulta con cuidados

paliativos pediátricos se realice desde el momento del diagnóstico de la enfermedad cardíaca, especialmente en neonatos con cardiopatías congénitas complejas (CCC).

En el estudio realizado por Stanley y cols. en una UCIN de 3er nivel en Nueva Zelanda¹⁷, en cuanto a la oportunidad al recibir cuidados paliativos, ellos reportaron que el 88% (127/145) tuvo acceso oportuno a los mismos, el 10% (15/145) no los requirió y el 2% (3/ 145) fue rechazado por los padres. El 83% (120/145) de los padres tenían información clara sobre el pronóstico de su bebé. Resultados similares a nuestro estudio en donde la propuesta de inclusión a CP hacia los padres fue oportuna (<5 días) en un 84%, sin embargo, la inclusión a la CCPP fue oportuna (<5 días) sólo en el 50% de los casos y se notificaron 3 casos de pacientes en los cuales existió retardo en la inclusión por negativa inicial de los padres. En este punto, es importante recordar que, como señalamos previamente, en ninguna guía actual se mencionan ni establecen días o tiempos para considerar la inclusión a CP como oportuna, pero en este estudio, dadas las características de este hospital, y considerando la mediana entre los días de ingreso a UCIN y el diagnóstico de certeza (6.5 días), se corroboró y decidió tomar <5 días como oportuno y >10 días como tardío, dando un rango de 5-10 días para considerar retardo al ingreso, se espera implementar estrategias como capacitación y sensibilización al personal para lograr que la inclusión se realice en el menor tiempo posible pues la atención y la calidad al final de la vida en unidades neonatales es un punto clave para asistir el proceso de duelo, reduciendo las intervenciones invasivas innecesarias y atendiendo las necesidades del paciente y de su familia. Es un reto significativo determinar el momento exacto en el que un tratamiento pasa a ser exclusivamente paliativo, lo que representa un desafío fundamental para los médicos y el equipo multidisciplinario encargado de ofrecer esta atención. Aunado a que, en los lactantes menores de un año, la toma de decisiones se vuelve particularmente compleja debido a la amplia variabilidad que puede presentar la evolución de estas patologías. Sin embargo, dicha complejidad no nos exime de ahondar en las causas que perpetúan el retardo en el ingreso a CP, así como reflexionar sobre el manejo

ofrecido previa a su inclusión con la finalidad de evitar la obstinación terapéutica y el sufrimiento innecesario tanto para los padres como para el paciente mismo.

Los cuidados paliativos en neonatología son una expresión de la medicina en su forma más humanista, donde el enfoque no está en la prolongación de la vida a toda costa, sino en el respeto a la dignidad y la calidad de vida del recién nacido y su familia. La incorporación de este enfoque en las unidades de neonatología requiere no solo recursos y capacitación, sino también un cambio cultural hacia una medicina más compasiva e inclusiva. En última instancia, los cuidados paliativos permiten que, incluso en los momentos más difíciles, la vida sea celebrada y honrada.

A pesar de su importancia, los cuidados paliativos neonatales enfrentan múltiples desafíos. La falta de capacitación específica en esta área, la escasez de recursos y la ausencia de protocolos claros dificultan su implementación en muchos sistemas de salud. Además, las barreras culturales y las expectativas sociales en torno a la vida y la muerte pueden generar tensiones en la toma de decisiones. Se apuesta hacia una medicina más amorosa y compasiva en la cual tengamos las herramientas necesarias para ofrecer a nuestros pacientes una atención de calidad tanto al inicio de la vida como al final de ésta.

CONCLUSIONES

- 1.El porcentaje de ingreso oportuno de pacientes a la CCP en la UCIN del HP CMN Siglo XXI en el período comprendido entre marzo 2021 a octubre 2024 fue del 50%.
- 2.El planteamiento a los padres de los pacientes que ameritaron inclusión a CP fue oportuno en el 84% de los casos.
3. La mayoría de los RN (56%) al momento de su ingreso a la CCP cursaban con una enfermedad limitante para la vida en etapa avanzada.

LIMITACIONES

Nuestro estudio tiene la limitante de ser retrospectivo, la información no se obtuvo directamente del personal que decidió el ingreso de los pacientes a CP, tampoco se pudo entrevistar a los familiares sobre su experiencia al ser incluidos al programa ni se dio seguimiento por parte de UCIN posterior a su alta, lo cual convendría para evaluar el impacto que tuvo su ingreso a la CCP y con ello diseñar un programa que permita la inclusión temprana a la CCPP.

PROPUESTAS

En este estudio se identificó retardo en la inclusión a CP en las fases tempranas de la enfermedad, incluso no se documentó el ingreso de pacientes en estadio de enfermedad amenazante para la vida por lo cual sería conveniente una evaluación inicial y categorizar a todos los pacientes que ingresan a esta UCIN pues en su mayoría se tratan de pacientes con enfermedades graves y potencialmente mortales. Se recomienda la derivación a cuidados paliativos en el momento en que se diagnostica una enfermedad potencialmente mortal o que limita la vida pues podemos notar que algunos pacientes fueron incluidos en etapa terminal o agónica, lo cual sugiere que las consultas de cuidados paliativos probablemente se retrasaron, y las derivaciones más tempranas pueden contribuir a mitigar el sufrimiento y proporcionar un mejor apoyo a las familias en estas circunstancias, dando la oportunidad también al equipo multidisciplinario de establecer una relación de confianza con los miembros de la familia y que puedan comprender el pronóstico

de la enfermedad de su hijo y participar activamente en la toma de decisiones y en la definición. Los padres y el personal de salud se verían beneficiados también del apoyo psicológico desde el momento del diagnóstico de enfermedad meritoria de CP. Así también, podrían implementarse intervenciones que promuevan la derivación temprana a cuidados paliativos mediante la sensibilización y formación dirigida al personal de la UCIN y los servicios involucrados con la atención del paciente.

BIBLIOGRAFÍA

1. Bidegain M, Younge N. Comfort Care vs Palliative Care: Is There a Difference in Neonates?. *Neoreviews*. 2015; 16 (6): e333–e339.
2. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA N° 2006/08. 2008.
3. Ortiz-San Román L, Martino-Alba RJ. Enfoque paliativo en Pediatría. *Pediatr Integral*. 2016; XX (2): 131.e1–131.e7
4. Zúñiga-Villanueva G, Ramos-Guerrero JA, Osio-Saldaña M, Casas JA, Marston J, Okhuysen-Cawley R. Quality indicators in pediatric palliative care: Considerations for latin america. *Children*. 2021;8(3):250.
5. Connors Stephen, ed. *Global Atlas of Palliative Care* 2a ed. London UK, 2020. www.thewhpca.org
6. 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 Paliativos en el Paciente Pediátrico, publicado el 14 de diciembre de 2016., CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL, Estados Unidos Mexicanos; DOF, 13 de septiembre 2022, [citado el 10-08-2024]; Disponible en versión HTML en internet: https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5664215&fecha=13/09/2022#gs.c.tab=0
7. Martín-Ancel A, Pérez-Muñuzuri A, González-Pacheco N, Boix H, Espinosa Fernández MG, Sánchez-Redondo MD, et al. Cuidados paliativos perinatales. *An Pediatr*. 2022;96(1):60.e1-60.e7.
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* 2ª ed. Houston, 2021.

9.Ley General de Salud. Última reforma publicada en el Diario Oficial de la Federación el 07 de junio de 2024.
<https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/ref/lgs.htm>

10.Lind S, Wallin L, Brytting T, Fürst CJ, Sandberg J. Implementation of national palliative care guidelines in Swedish acute care hospitals: A qualitative content analysis of stakeholders' perceptions. *Health Policy*. 2017;121(11):1194–201.

11.Ishak-Tayoob M, Rayala S, Doherty M, Singh HB, Alimelu M, Lingaldinna S, et al. Palliative Care for Newborns in India: Patterns of Care in a Neonatal Palliative Care Program at a Tertiary Government Children's Hospital. *Health Serv Insights*. 2024;17.

12.Bernadá M, Dall'Orso P, González E, Le Pera V, Carrerou R, Bellora R, et al. Cuidados paliativos pediátricos. *Arch Pediatr Urug*. 2012; 83(3): 203-210.

13.Quintana TR, Dávalos-Batallas V, Vargas-Martínez AM, López L, Bonilla-Sierra P, Lomas-Campos MDLM, et al. Implementation and knowledge of the clinical practice guide for palliative care in the Ecuadorian primary care level. *Int J Environ Res Public Health*. 2021 Nov 1;18(21).

14.Hernández-Sarmiento MV, Carrera-Muiños, S. Mortalidad neonatal en el Instituto Nacional de Perinatología en el periodo enero 2014 a agosto 2015. [Ciudad de México]: Tesis de especialidad, UNAM; 2016.

15.Vázquez-Chávez, MA, Luna-Santos, LL, Nava-Martínez, AL. Frecuencia de pacientes menores de 1 año incluidos en Cuidados Paliativos en un Hospital de Pediatría de tercer nivel de atención durante el período 2018-2022. [Ciudad de México]: Tesis de especialidad, UNAM; 2023.

16.Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [Internet]. Wma.net. [citado el 11 de agosto de 2024]. Disponible en: <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>

17. Ng, SKF, Keenan N., Swart S, Berry M. J. Palliative care in a tertiary neonatal intensive care unit: a 10-year review. *BMJ supportive & palliative care*. 2022 Nov; 12(e5):e641-e645.
18. Green DJ, Bennett E, Olson LM, Wawrzynski S, Bodily S, et al. Timing of Pediatric Palliative Care Consults in Hospitalized Patients with Heart Disease. *J Pediatr Intensive Care*. 2021 Jun 24;12(1):63-70.
19. La Fay C, Le Moine P, Blanc L, Abou Chahla W, Phan Hoang N, Vial-Cholley E, et al. Patients requiring pediatric palliative care for advanced heart disease in France: A descriptive study. *Arch Pediatr*. 2021.
20. Zúniga-Villanueva G, Widger K, Medeiros C, Trenholm M, Streuli JC. Specialized Pediatric Palliative Care in Neonates with Life-Limiting Illness: A Systematic Review. *Am J Perinatol*. 2021 Aug;38 (S 01):e318-e329.

ANEXOS

Anexo 1

Hoja de recolección de datos

“APEGO A LA GUÍA DEL MANEJO INTEGRAL DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATALES”

Datos generales

FICHA DE IDENTIFICACIÓN

Folio: _____

Fecha de nacimiento: ____/____/____ (dd/mm/aaaa)

Edad gestacional: _____ Sexo: _____

Peso al nacer: _____

Lugar de nacimiento: _____

Fecha de ingreso: ____/____/____ Edad de ingreso a CMN SXXI: _____

Diagnóstico al ingreso: _____

Fecha de diagnóstico de enfermedad meritorio de inclusión a CPP:

____/____/____ (dd/mm/aaaa)

Fecha de ingreso a Cuidados Paliativos: ____/____/____ (dd/mm/aaaa)

Edad de ingreso a Cuidados Paliativos: _____

Tiempo entre el diagnóstico meritorio de inclusión y el ingreso a la CCP.

A: <5 d (oportuno) B. 5-10 d (retardo) C. >10 d (tardío)

Estadio de la enfermedad:

Limitante para la vida en etapa inicial _____

Limitante para la vida en etapa avanzada _____

Terminal _____

Categoría de enfermedad limitante y amenazante para la vida:

Grupo 1 _____ Grupo 2 _____ Grupo 3 _____ Grupo 4 _____

Diagnóstico al ingreso a Cuidados Paliativos: _____

¿Existió apego a la guía del manejo integral de Cuidados paliativos pediátricos?:

Si _____ No _____

Tiempo entre el diagnóstico meritorio de inclusión a la CCP y la propuesta de inclusión hacia los padres.

A: <5 d (oportuno) B. 5-10 d (retardo) C. >10 d (tardío)

Fecha de egreso ____/____/____ (dd/mm/aaaa)

Condición de egreso: Vivo _____ Muerto _____

En caso de fallecimiento:

Edad de defunción (meses) _____

Causa de muerte _____

Lugar de fallecimiento: Hospital _____ Domicilio _____

Anexo 2

Solicitud de excepción de la carta de consentimiento informado



Ciudad de México, 12 de Agosto de 2024

SOLICITUD DE EXCEPCION DE LA CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Para dar cumplimiento a las disposiciones legales nacionales en materia de investigación en salud, solicito al Comité de Ética en Investigación de la UMAE Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS, que apruebe la excepción de la carta de consentimiento informado debido a que el protocolo de investigación **“APEGO A LA GUÍA DEL MANEJO INTEGRAL DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATALES DURANTE EL PERÍODO DE 2020 A 2024”** es una propuesta de investigación sin riesgo que implica la recolección de los siguientes datos ya contenidos en los expedientes clínicos:

Edad

Diagnóstico al ingreso

Fecha de diagnóstico de enfermedad meritorio de inclusión a CPP

Fecha de ingreso a Cuidados Paliativos

Diagnóstico al ingreso a Cuidados Paliativos

Estadio de la enfermedad

Categoría de enfermedad limitante y amenazante para la vida

Diagnóstico al ingreso a Cuidados Paliativos

Apego a la guía del manejo integral de Cuidados paliativos pediátricos

Tiempo entre el diagnóstico meritorio de inclusión a la CCP y la propuesta de inclusión hacia los padres.

Fecha de egreso

Condición de egreso

Centro Médico Nacional Siglo XXI, Ave. Cuauhtémoc No. 330, Piso 4 Edificio Bloque B, Anexo a la Unidad de Congressos
Col. Doctores, Alcaldía Cuauhtémoc, Ciudad de México, C.P. 06720, Teléfono: (55) 5627 6300 Ext. 21963, 21968, www.imss.gob.mx





GOBIERNO DE
MÉXICO



MANIFIESTO DE CONFIDENCIALIDAD Y PROTECCION DE DATOS

En apego a las disposiciones legales de protección de datos personales, me comprometo a recopilar solo la información que sea necesaria para la investigación y esté contenida en el expediente clínico y/o base de datos disponible, así como codificarla para imposibilitar la identificación del paciente, resguardarla, mantener la confidencialidad de esta y no hacer mal uso o compartirla con personas ajenas a este protocolo.

La información recabada será utilizada exclusivamente para la realización del protocolo **"APEGO A LA GUÍA DEL MANEJO INTEGRAL DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATALES DURANTE EL PERÍODO DE 2020 A 2024"** Estando en conocimiento de que en caso de no dar cumplimiento se procederá acorde a las sanciones que procedan de conformidad con lo dispuesto en las disposiciones legales en materia de investigación en salud vigentes y aplicables.

Atentamente

DRA. LAURA LESLIE LUNA SANTOS

Investigador Responsable

Categoría contractual: Médico no familiar

Anexo 3

DICTAMEN DE APROBACIÓN DEL PROTOCOLO

10/10/24, 13:09

SIRELCIS

Dictamen de Aprobado

Comité Local de Investigación en Salud **3603**.
HOSPITAL DE PEDIATRIA, CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI

Registro COFEPRIS **17 CI 09 015 042**
Registro CONBIOÉTICA **CONBIOETICA 09 CEI 032 2017121**

FECHA Jueves, 10 de octubre de 2024

Doctor (a) **LAURA LESLIE LUNA SANTOS**

P R E S E N T E

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título **APEGO A LA GUÍA DEL MANEJO INTEGRAL DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATALES DURANTE EL PERIODO DE 2020 A 2024** que sometió a consideración para evaluación de este Comité, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética y de investigación, por lo que el dictamen es **A P R O B A D O**:

Número de Registro Institucional

R-2024-3603-085

De acuerdo a la normativa vigente, deberá presentar en junio de cada año un informe de seguimiento técnico acerca del desarrollo del protocolo a su cargo. Este dictamen tiene vigencia de un año, por lo que en caso de ser necesario, requerirá solicitar la reaprobación del Comité de Ética en Investigación, al término de la vigencia del mismo.

ATENTAMENTE


Doctor (a) **Rocío Cárdenas Navarrete**
Presidente del Comité Local de Investigación en Salud No. 3603