

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

FACULTAD DE MEDICINA



**MORBIMORTALIDAD DEL RECIÉN NACIDO EN CUIDADOS PALIATIVOS
DE LA UCIN DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO “DR. JOSÉ ELEUTERIO
GONZÁLEZ”**

Por

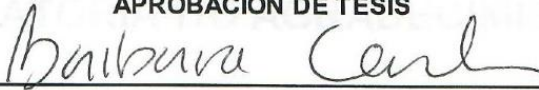
DRA. LAURA PAOLA ESCAMILLA LUNA

Como requisito para obtener el grado de:

ESPECIALISTA EN PEDIATRÍA

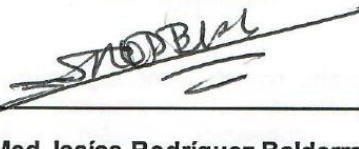
Marzo 2020

APROBACIÓN DE TESIS



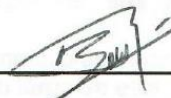
Dra. Med. Barbara Gabriela Cardenas del Castillo

Director de la tesis



Dra. Med. Isaias Rodriguez Balderrama

Co-asesor de la tesis



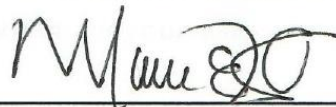
Dr. Med. Consuelo Treviño Garza

Coordinador de Enseñanza



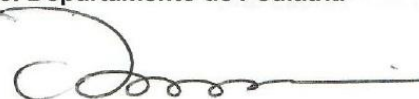
Dr. Fernando Garcia Rodriguez

Coordinador de Investigación



Dr. Med. Manuel Enrique de la O Cavazos

Jefe del Departamento de Pediatría



Dr. Med. Felipe Arturo Morales Martínez

Subdirector de Estudios de Posgrado

DEDICATORIA Y/O AGRADECIMIENTOS

El presente trabajo de investigación lo dedico principalmente a Dios, por bendecirme con salud y fortaleza para continuar en este proceso de obtener uno de los anhelos más deseados de mi vida.

A mis padres, por su amor, trabajo, sacrificio y apoyo incondicional en todos estos años, gracias a ustedes he logrado llegar hasta aquí y convertirme en lo que soy. Ha sido un orgullo y privilegio ser sus hijas, son los mejores padres.

A mis hermanas por estar siempre presentes, acompañadome y por el apoyo moral, que me han brindado a lo largo de esta etapa de mi vida.

A mi directora de tesis, que sin su dedicación, paciencia y apoyo esto no hubiera sido posible.

A mis compañeros de generación, que más que amigos se convirtieron en hermanos durante estos 3 años. Amistades que deseo conservar por siempre.

A todas las personas que me han apoyado y ayudado a cursar esta residencia con éxito en especial a aquellos que me abrieron las puertas y compartieron sus conocimientos.

Muchas gracias a todos y cada uno de ustedes.

Dra. Laura Paola Escamilla Luna

TABLA DE CONTENIDO

Capítulo I

Página

RESUMEN.....	1
--------------	---

Capítulo II

INTRODUCCIÓN.....	3
-------------------	---

Capítulo III

HIPÓTESIS.....	8
----------------	---

Capítulo IV

OBJETIVOS.....	9
----------------	---

Capítulo V

MATERIAL Y MÉTODOS.....	11
-------------------------	----

Capítulo VI

RESULTADOS.....	16
-----------------	----

Capítulo VII

DISCUSIÓN.....	26
----------------	----

Capítulo VIII

CONCLUSIONES.....	29
-------------------	----

Capítulo IX

BIBLIOGRAFÍA.....	31
-------------------	----

Capítulo X

RESUMEN AUTOBIOGRÁFICO.....	35
-----------------------------	----

Capítulo I

RESUMEN

INTRODUCCION: La OMS, la AAP y la Sociedad Europea de CP, definen los cuidados paliativos como el cuidado activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño y su familia. En el caso de un paciente en situación terminal, el objetivo es ayudarle a tener una «buena muerte», respetando en todo momento su dignidad como persona. No se ha encontrado hasta el momento literatura sobre las patologías candidatas a cuidados paliativos más frecuentes en su Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, ni la morbimortalidad asociada a estas patologías.

OBJETIVO: Determinar las patologías más frecuentes que entran al programa de cuidados paliativos de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital Universitario.

MATERIAL Y METODOS: Se realizó un estudio observacional, descriptivo, retrospectivo en el que se revisó la base de datos del servicio del servicio de neonatología en el periodo de 01 de febrero 2017- 31 de diciembre 2018. Se incluyeron neonatos nacidos en este periodo que sean catalogados para alguna(s) de las enfermedades de la Guía de Cuidados Paliativos de Nuevo León.

RESULTADOS: Se obtuvieron durante el periodo de febrero 2017 a diciembre 2018 un total de 1653 ingresos a la unidad de cuidados intensivos de 121 (7.3 %) pacientes fueron catalogados en alguna de las clasificaciones de requerimientos

de cuidados paliativos de los cuales 103 fallecieron (85.1%). De nuestra población 47.9% correspondían a neonatos con prematurez extrema, 14.0%, con enfermedades cardiovasculares, 10.7%, con unas enfermedades neurológicas, 8.3%, con enfermedades genéticas, 4.1%, con enfermedades pulmonares, 2.5%, con enfermedades renales, 2.5% con enfermedades gastrointestinales en un y 1.7%. con neoplasias malignas neonatales.

Capítulo II

INTRODUCCIÓN

Los Neonatólogos se enfrentan más frecuentemente que otros médicos a los cuidados paliativos ya que el 67% de las muertes infantiles ocurren en el primer mes de vida y el 51% de las muertes hospitalarias ocurren en niños menores de 1500 gramos en los primeros tres días postnatales (1).

En los últimos años los cuidados paliativos se han incrementado debido a los avances tecnológicos que han mejorado los diagnósticos prenatales y los límites de viabilidad (23-24 semanas de gestación) (1). Normalmente, el objetivo del cuidado es mantener la vida y restaurar la salud. Sin embargo, hay circunstancias en las que los tratamientos que sostienen la vida no se consideran la mejor elección del niño ya que no restauran la salud y prolongan el sufrimiento (2,3).

La OMS, la AAP y la Sociedad Europea de Cuidados paliativos, definen a los cuidados paliativos como el cuidado activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño y su familia (4–6). Los Cuidados Paliativos Integrales se han convertido en una nueva especialidad y poco a poco se han ido integrando a los cuidados intensivos neonatales. Su objetivo es prevenir y tratar adecuadamente el dolor, y otros posibles síntomas asociados, aliviar el sufrimiento, y conseguir la mejor calidad de vida posible para aquellos pacientes y sus familiares que afrontan una enfermedad que amenaza seriamente la vida (1,7). En el caso de un paciente en

situación terminal, el objetivo es ayudarlo a tener una «buena muerte», respetando en todo momento su dignidad como persona (7).

En la práctica pediátrica, los cuidados no se limitan al paciente, sino que se extienden a los padres y otros miembros de la familia. El apoyo a la familia se inicia con el diagnóstico y se prolonga aun después de la muerte atendiendo el dolor de los padres y de otros familiares (1).

Se describen 2 tipos de modelos de cuidados paliativos neonatales: integrativo y consultivo. El modelo integrativo puede ser aplicado temprana o tardíamente según lo requiera el paciente, ya sea que se diagnostique una enfermedad incompatible con la vida al nacimiento o que ocurra un empeoramiento de la enfermedad y esta se convierta en una condición intratable. En este modelo podemos iniciar antes del nacimiento y continuar más allá de la UCIN. Los cuidados paliativos pueden darse junto con esfuerzos curativos o tratamientos para extender la vida (8).

Por otro lado, el modelo consultivo los especialistas de la medicina paliativa son Interconsultantes y proporcionan un consejo experto sobre pacientes a quienes el equipo médico ha identificado que tiene la necesidad de cuidados paliativos o a niños que han sido identificados de alto riesgo por su pobre pronóstico. Los Interconsultantes de medicina paliativa pueden enfocarse a ciertos aspectos del cuidado como manejo de síntomas, necesidad de resucitación, continuar con la terapia intensiva, establecer comunicación del

grupo médico y sus familias, apoyo espiritual y establecer “cuidados de paciente *terminal*” (1,8,9).

Recientemente muchas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales como la de nuestro hospital se benefician de un programa combinado teniendo el programa de cuidados paliativos integrado a la UCIN y las interconsultas para aquellos pacientes y familiares con gran complejidad (1,10,11).

A pesar de la importancia dada al tema por las agencias internacionales y la creciente preocupación mundial, la literatura presenta pocas descripciones de los protocolos y programas de cuidados paliativos utilizados en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales.

En México existe falta de información y estudios para este grupo de edad, lo que demuestra la necesidad de más investigación (12). Según la OMS, la tasa de mortalidad neonatal ha descendido en los últimos años de 36:1000 nacidos vivos en 1990 a 19:1000 nacidos vivos en el 2015 (12).

En México, del total de fallecimientos que ocurren en menores de 5 años, el 41 % son neonatos. Las causas principales son: prematuridad, asfixia e infecciones graves. La tasa de mortalidad entre los recién nacidos mexicanos se redujo en el 2009 a 7:1000 nacimientos, a diferencia de 21:1000 en 1990 (12). En el Hospital Universitario, la tasa de mortalidad neonatal del 2016 fue de 12: 1000 nacidos vivos.

En los países de primer mundo, en el 87% de los niños que mueren en la UCIN se discutió el caso en relación con las decisiones al final de la vida y la intervención terapéutica. Sin embargo, en países latinoamericanos esto no ocurre (13). Tenemos que reconocer que algunos recién nacidos tendrán condiciones de vida que no se beneficiarán de la tecnología que tenemos disponible para su atención. Es tanto el desconocimiento sobre el tema que en la literatura no está establecida cuáles son las causas más comunes que requieren cuidados paliativos en nuestro entorno.

Por lo tanto, conocer cuáles son las patologías terminales más frecuentes que ingresan a nuestro servicio de cuidados intensivos neonatales, nos podría ayudar a estar preparados para brindar una mejor atención y así una mejor calidad de vida no solo a este tipo de pacientes que requieren lo mejor en términos de provisión de cuidado, sino también a sus familias que requieren un apoyo integral. Por lo que el objetivo de este estudio es determinar la prevalencia de las patologías más comunes que requieren de cuidados paliativos.

JUSTIFICACIÓN

No se ha encontrado hasta el momento literatura sobre las patologías candidatas a cuidados paliativos más frecuentes en su Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, ni la morbimortalidad asociada a estas patologías. Esto pudiera influir favorablemente al manejo de estas patologías al estar preparados para brindar una mejor atención y calidad de vida. Además de abrir nuevas líneas

de investigación sobre los cuidados paliativos neonatales, considerando la prevalencia de estas enfermedades y su mortalidad.

Capítulo III

HIPÓTESIS

HIPÓTESIS

No aplica

HIPÓTESIS NULA

No aplica

Capítulo IV

OBJETIVOS

OBJETIVO PRIMARIO

- Determinar las condiciones clínicas más frecuentes que entran al programa de cuidados paliativos de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital Universitario.

OBJETIVOS SECUNDARIOS

1. Conocer la prevalencia de cada una de las enfermedades candidatas a recibir cuidados paliativos en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital Universitario
2. Clasificar las enfermedades según la guía de CP del HU por aparatos y sistemas.
3. Cuantificar la cantidad de pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales con diagnósticos de enfermedades candidatas a recibir cuidados paliativos durante febrero 2017-diciembre 2018.

4. Determinar las características de morbimortalidad de los pacientes candidatos a cuidados paliativos
5. Determinar las medidas terapéuticas aplicadas a los pacientes candidatos a cuidados paliativos

Capítulo V

MATERIAL Y MÉTODOS

DISEÑO METODOLÓGICO

- Observacional
- Descriptivo
- Retrospectivo

POBLACIÓN EN ESTUDIO

Se revisó la base de datos del servicio del servicio de neonatología, así como de expedientes clínicos de pacientes neonatos con diagnóstico de patologías que entran dentro de cuidados paliativos en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital Universitario “Dr. José E. González”

CRITERIOS DE SELECCIÓN

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

1. Pacientes de 0-28 días de vida extrauterina
2. Casos identificados con diagnósticos dentro de las Guías de Cuidados Paliativos.

3. Casos tratados en el Hospital Universitario “Dr. José E. González”.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

1. Recién nacidos que hayan sido trasladados a otra unidad para su manejo.

CRITERIOS DE ELIMINACIÓN

1. Expedientes que estuvieran incompletos o que no existiera suficiente información para llenar la base de datos

DESCRIPCIÓN DEL DISEÑO

Se solicito por medio del departamento de pediatría y neonatología el registro de todos los pacientes ingresados a la unidad de cuidados intensivos pediátricos dentro del periodo de febrero 01 de febrero 2017- 31 de diciembre 2018.

Una vez obtenido el registro del total de ingreso se incluyeron a todos los neonatos que en base a su patología de ingreso durante su estancia en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales calificaran dentro de unas de las categorías estipuladas en las Guías Práctica para el Manejo de Cuidados Paliativos en Neonatología en el Estado de Nuevo León 2017.

Se extrajeron los números de registro de los expedientes de dichos pacientes, posterior a lo cual mediante el departamento de archivo se solicito el acceso a estos documentos para poder extraer la información correspondiente.

Los datos se extrajeron y vaciaron en una tabla de Excel en donde se incluyeron datos como edad materna, diagnóstico de ingreso y egreso/defunción, categoría según las Guías Práctica para el Manejo de Cuidados Paliativos en Neonatología en el Estado de Nuevo León 2017, edad gestacional, peso en gramos, si fue egreso o muerte, causa de muerte, días de estancia en la UCIN, Apgar, uso de esteroides prenatales, surfactante, diversos tipos de ventilación, cateterismos, ultrasonidos y cuidados prenatales.

Una vez obtenidos los datos estos se codificaron y unificaron en una única base de datos para ser exportados a un programa de análisis estadístico.

CÁLCULO DE MUESTRA

El tamaño de la muestra se realizó a conveniencia. Se obtuvo en base de todos los pacientes ingresados a la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital Universitario “Dr. José E. González” en el periodo de febrero 2017 a diciembre 2018.

ASPECTOS ÉTICOS

El presente protocolo fue aprobado por el comité de ética de la facultad de medicina de la Universidad Autónoma de Nuevo León con el código de aprobación PE19-00006.

En cuanto a las consideraciones éticas se solicitó la exclusión del consentimiento informado escrito debido a que trata de la recopilación

retrospectiva de la información de los pacientes por medio de su expediente. No se utilizará nombre o datos del domicilio de los pacientes, así como ningún otro que pudiera comprometer la confidencialidad de estos. Este estudio no contará con patrocinio o beca alguna. Se utilizaron recursos propios de los investigadores y el departamento.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Para el análisis estadístico del proyecto “Morbimortalidad del recién nacido en cuidados paliativos en la UCIN del Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González” se reportaron datos tales como el total de ingresos a la UCIN, cantidad de pacientes en cada una de las clasificaciones según las Guías Práctica para el Manejo de Cuidados Paliativos en Neonatología en el Estado de Nuevo León 2017, la edad materna, edad gestacional, peso en gramos al nacimiento, estancia hospitalaria, Apgar al minuto y a los 5 minutos, citas de control prenatal, enfermedades maternas asociadas, desenlace del neonato, genero del neonato asi como su procedencia, vía de nacimiento, clasificación según peso, ultrasonidos prenatales, ruptura prematura de membranas, seguimiento post egreso, causa de muerte y procedimientos realizados.

Se analizaron los datos numéricos con medidas de tendencia central como media, mediana y medidas de dispersión como la desviación estándar.

Para el análisis bivariado se utilizo la prueba de Kolmogorov-Smirnov para observar la dispersión de los datos y clasificar los datos numéricos como

paramétricos o no paramétricos. Se obtuvo que todos los datos tenían una distribución no paramétrica

En base a lo obtenido, se realizaron pruebas estadísticas no paramétricas. Se utilizó la prueba de Kruskal Wallis para variables numéricas en comparación de 3 o más grupos. Para las variables cualitativas se utilizó chi cuadrada para 2 grupos. Se utilizó el programa SPSS versión 24 para realizar las pruebas estadísticas antes descritas.

Capítulo VI

RESULTADOS

Se obtuvieron durante el periodo de febrero 2017 a diciembre 2018 un total de 1653 ingresos a la unidad de cuidados intensivos de los cuales 136 expedientes fueron solicitados para su revisión siguiendo los criterios de inclusión en el periodo del 2017 al 2018. 15 fueron excluidos ya que el expediente no contaba con los suficientes datos para su análisis o fueron trasladados a otro centro. 121 pacientes fueron catalogados en alguna de las clasificaciones de requerimientos de cuidados paliativos lo cual corresponde al 7.3% del total de ingresos en los años de evaluación. El total de defunciones en el mismo periodo de tiempo fue de 189 de los cuales 103 corresponden a pacientes que pueden ser clasificados con requerimientos de cuidados paliativos lo cual se traduce a que un 85.1% de estas defunciones requería el inicio de cuidados paliativos (Tabla1).

Tabla 1

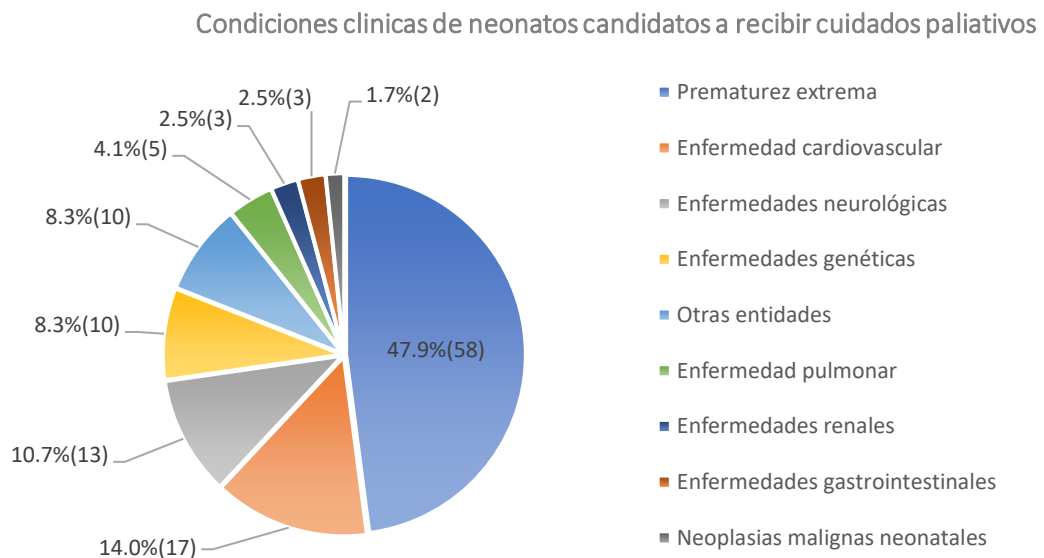
Estadísticas generales

<i>Ingresos a UCIN 2017-2018</i>	1653
<i>Pacientes con requerimiento de cuidados paliativos 2017-2018</i>	121
<i>Pacientes con requerimiento de cuidados paliativos 2017</i>	55
<i>Pacientes con requerimiento de cuidados paliativos 2018</i>	66
<i>Total defunciones UCIN 2017-2018</i>	189
<i>Total defunciones UCIN 2017-2018 de pacientes con requerimiento de cuidados paliativos</i>	103

De los 121 pacientes que se determinó que entraban en una de las clasificaciones de requerimientos de cuidados paliativos, el 47.9% correspondían a neonatos con prematuridad extrema, seguido de neonatos con enfermedades cardiovasculares con un 14.0%, enfermedades neurológicas en un 10.7%, enfermedades genéticas en un 8.3%, enfermedades pulmonares en un 4.1%, enfermedades renales en un 2.5%, enfermedades gastrointestinales en un 2.5% y neoplasias malignas neonatales en un 1.7%. La categoría otras entidades en donde se engloban otras patologías en las cuales la terapia intensiva solo prolongaría la muerte o causaría sufrimiento con poca esperanza de vida el

porcentaje de presentación fue de 8.3% (Gráfica 1). En más del 30% de los casos, los pacientes podían calificar para más de dos categorías.

Gráfica 1



En el 59.5% de los pacientes solo calificaba para una categoría, 35.5% calificaba para 2 categorías y 5% calificaba en 3 categorías. No existió diferencia estadísticamente significativa entre la distribución de categorías y la cantidad de categorías en las que se incluía un paciente $p=0.375$

La media de edad materna fue de 25.3 años, no se observó una diferencia estadísticamente significativa entre los grupos de clasificación para el manejo de cuidado paliativos y la edad. La edad gestacional promedio de 31.6 semanas de

gestación con una diferencia estadísticamente entre los grupos en especial en la categoría de prematuridad extrema. Esta tendencia se observó al igual en el peso al nacimiento donde la media fue de 1650 gramos con una diferencia estadísticamente significativa. Los días de estancia hospitalaria independientemente de su desenlace fueron diferentes entre los grupos con diferencias estadísticamente significativas con una media general de 11.5 días. El Apgar al minuto y a los 5 minutos a su vez mostraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos de categorización encontrándose un Apgar promedio de 5 al minuto y 6 al minuto. El número de citas y la cantidad de enfermedades asociadas a la madre a su ingreso no mostraron diferencias estadísticamente significativas en los grupos de clasificación, siendo el promedio de citas de control prenatal de 6 y la cantidad de enfermedades asociadas a la madre de 1 (Tabla 2).

Tabla 2

Datos demográficos pacientes con requerimiento de cuidados paliativos

	Media	DE	P*
		±	

Total, de pacientes	121		
Edad materna (años)	25.3	6.8	0.498
Edad gestacional (semanas)	31.6	5	0.000
Peso al nacimiento (gramos)	1650.6	1010	0.000
Estancia hospitalaria (días)	11.5	16.5	0.019
Apgar 1 minuto	5	2	0.042
Apgar 5 minutos	6	2	0.037
Citas de control prenatal	6	4	0.208
Cantidad de enfermedades maternas asociadas	1	.9	0.267

*P obtenida entre las condiciones clínicas de neonatos candidatos a recibir cuidados paliativos y cada una de las variables

El 85.1% de los 121 pacientes categorizados para requerimientos de cuidados paliativos fallecieron. 49.6 % fueron masculinos, 47.9 femeninos y el 2.5% de los casos el genero no pudo ser definido, encontrándose diferencia estadísticamente significativas en especial en la categoría de enfermedades genéticas. El 93.4% fueron ingresados del área de cuneros mientras que solo un 0.8% provenía de el área de urgencias, y el resto se ingresaron como parto fortuito o de otro hospital. El 62% de los neonatos fueron obtenidos por medio de cesárea y un 33% fue un parto eutócico. El 51.2% de los neonatos presentaba un peso bajo al nacer, aunque se observaron diferencias estadísticamente significativas debido a que la

mayoría de estos pacientes se agrupaban en la categoría de prematuridad extrema. La mayoría no tuvo un ultrasonido prenatal (85.1%) y tampoco se presentó ruptura prematura de membranas (85.1%). Del total de pacientes con requerimientos de cuidados paliativos solo el 14.9% mantuvo un seguimiento posterior a su egreso (Tabla 3).

Tabla 3

**Características de los pacientes con
pacientes con requerimiento de
cuidados paliativos**

P*

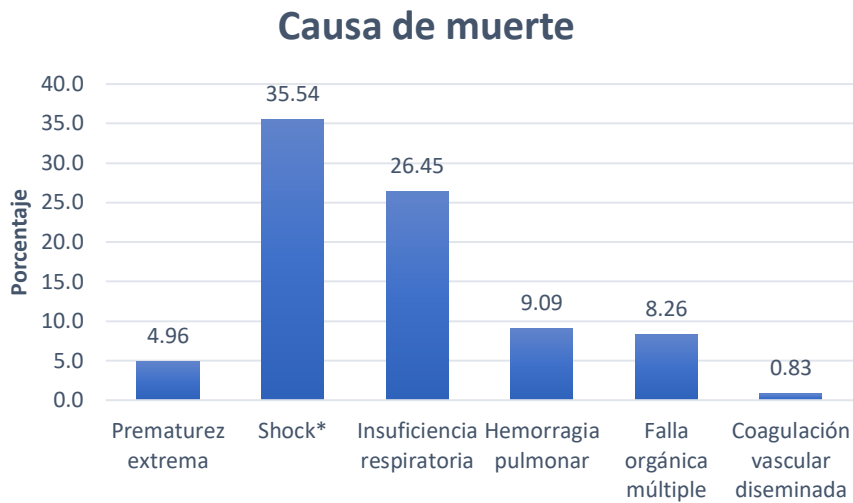
<i>Total, de pacientes</i>	121	
Desenlace n (%)		
<i>Defunción</i>	103 (85.1)	0.008
<i>Egreso</i>	18 (14.9)	
Genero n (%)		
<i>Masculino</i>	60 (49.6)	0.001
<i>Femenino</i>	58 (47.9)	
<i>Indefinido</i>	3 (2.5)	
Procedencia n (%)		
<i>Cunero</i>	113 (93.4)	0.994
<i>Urgencias</i>	1 (0.8)	
<i>Fortuito</i>	1 (0.8)	
<i>Traslado</i>	6 (5.0)	
Vía de nacimiento n (%)		
<i>Cesárea</i>	75 (62)	0.0001
<i>Eutócico</i>	40 (33)	
<i>Distócico</i>	6 (5.0)	

Clasificación Peso n (%)		
<i>Peso bajo para edad gestacional</i>	62 (51.2)	0.0001
<i>Peso adecuado para edad gestacional</i>	59 (48.8)	
Us Prenatal n (%)		
<i>Realizado</i>	20 (16.5)	0.365
<i>No realizado</i>	101 (83.5)	
Ruptura prematura de membranas n (%)		
<i>Si</i>	18 (14.9)	0.408
<i>No</i>	103 (85.1)	
Seguimiento		
<i>Si</i>	18 (14.9)	0.003
<i>No</i>	103 (85.1)	

*P obtenida entre las condiciones clínicas de neonatos candidatos a recibir cuidados paliativos y cada una de las variables

Las dos principales causas de muerte que se encontraron fueron el shock ya sea cardiogénico o séptico en un 35.54% de los casos y la insuficiencia respiratoria en un 26.45% de los casos. No se observaron diferencias estadísticamente entre la causa de muerte y los grupos de categorización. ($p=0.241$)

Gráfica 2



**Se englobaron las diferentes causas de Shock. No existió diferencia estadísticamente significativa entre la distribución de categorías y la causa de muerte $p=0.241$*

En cuanto a los procedimientos realizados la nutrición parenteral estuvo presente en la mayoría de los pacientes en un 69.4% de los casos, sin diferencias estadísticamente significativas entre los grupos, así como tampoco en la media de días de uso que fue de 5.8 días. En el 64.5% de los pacientes se uso sedo-analgésia sin diferencias en el uso entre los grupos. El uso de ventilación mecánica asistida controlada fue el apoyo ventilatorio se reportó en un 78.5% de los casos. La ventilación mecánica de alta frecuencia oscilatoria y el uso de CPAP se encontró en el 24.8% y 35.5% de los pacientes respectivamente (Tabla 4).

Tabla 4

Procedimientos realizados	Si n (%)	No n (%)	P*	Media (DE±)	P*
N = 121					
<i>Nutrición parenteral</i>	84 (69.4)	37 (30.6)	0.559	5.8 (8.5)+	0.053
<i>Sedo-analgesia</i>	78 (64.5)	43 (35.5)	0.682	ND	ND
<i>Ventilación mecánica asistida controlada</i>	95 (78.5)	26 (21.5)	0.203	5.5 (7.3)+	0.063
<i>Ventilación de alta frecuencia oscilatoria</i>	30 (24.8)	91 (75.2)	0.035	0.5 (1.1)+	0.034
<i>CPAP</i>	43 (35.5)	78 (64.4)	0.425	1.7 (4.6)+	0.264

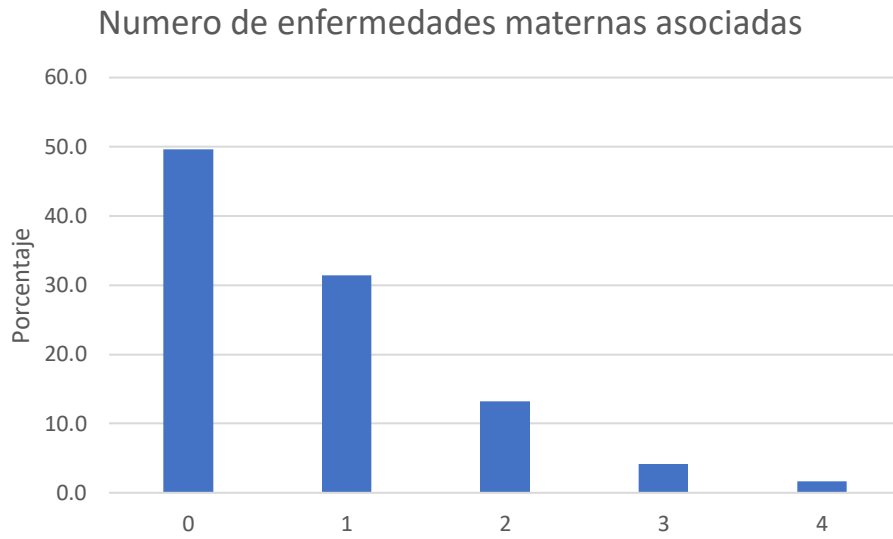
*P obtenida entre las condiciones clínicas de neonatos candidatos a recibir cuidados paliativos y cada una de las variables

+ Días promedio de uso

ND No datos

No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre la presencia de patologías maternas al ingreso hospitalario de estas en los recién nacidos que fueron clasificados con requerimientos de cuidados paliativos. El 49.6% de las madres no presentaba ninguna patología a su ingreso y el 31.4% presentaba una patología al ingreso.

Gráfica 3



No existió diferencia estadísticamente significativa entre la distribución de categorías y enfermedades maternas asociadas $p=0.408$

Capítulo VII

DISCUSIÓN

Los avances ocurridos en los últimos años en medicina neonatal han determinado un aumento importante en la supervivencia de niños que hasta hace poco tiempo morían de forma irremediable (14). El empleo de la tecnología permite prolongar la vida del paciente durante un periodo de tiempo variable (14).

En ocasiones, lo que realmente se prolonga es el proceso del morir o se consigue que el paciente sobreviva con una grave afectación neurológica u otro tipo de secuelas que comprometen seriamente su calidad de vida.

Con frecuencia se plantean, en determinadas situaciones, dudas sobre el posible beneficio de iniciar o continuar tratamiento intensivo o medidas de soporte vital (15). Cuando la incertidumbre es alta, estas decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico son polémicas y difíciles de tomar, generando gran estrés intelectual y emocional en las personas que tienen la responsabilidad de decidir (16).

En México existe una falta de información sobre el manejo paliativo de los recién nacidos en la unidad de cuidados intensivos, lo cual lleva en ocasiones al encarnizamiento terapéutico. Esta falta de manejos y protocolos adecuados surge del desconocimiento acerca de los números de reales de cuantos

pacientes pediátricos se encuentran en la necesidad de recibir un manejo paliativo.

En México no se cuenta con estadísticas sobre el CP en el recién nacido de la UCIN; sin embargo, debido a los avances en la tecnología, se ha incrementado su supervivencia. El total de los ingresos a la UCIN fueron de 1653 neonatos de los cuales 121 (7.3%) formaron parte del programa de CP. En el periodo estudiado fallecieron 189 neonatos, de los cuales 103 (85.1%) se encontraban dentro del Programa de CP.

La edad materna no parece ser un factor que influya en el requerimiento de cuidados paliativos. Factores como el número de citas prenatales, número de ultrasonidos prenatales, ruptura prematura de membranas y lugar de procedencia, no parecen tener influencia en CP. Las diferencias estadísticamente significativas encontradas fueron: edad gestacional, peso al nacer, calificación de Apgar. Las cuales se relacionan al alto porcentaje de neonatos con prematuridad extrema en la UCIN que requirieron CP. La causa de muerte tampoco parece ser un factor que difiera entre los grupos, siendo la más común la presencia de shock.

Nuestros resultados concuerdan con la literatura nacional e internacional en cuanto a que la principal causa de mortalidad neonatal es la prematuridad extrema (17,18).

En relación a los prematuros extremos, $\frac{1}{4}$ parte de los sobrevivientes presentan por lo menos una secuela; la más frecuente es la alteración en el

neurodesarrollo (17-21%), seguida de parálisis cerebral con 12-15%, en tercer lugar se encuentra la ceguera con 5-8% y la sordera en 3-5% (18,19).

Algunas de las debilidades de este estudio son: Es un estudio retrospectivo, por lo que limita la información obtenida del expediente clínico, se desconoce el estado actual de los sobrevivientes y el estado emocional de las familias.

Capítulo VIII

CONCLUSIONES

El Programa de CP, permite clasificar al neonato y aporta una guía de manejo inicial además de permitir planear el tratamiento terapéutico y/o paliativo necesario.

Usualmente la afección de un órgano como por ejemplo el corazón provocaba una afección que terminaría involucrando a los pulmones y por lo que la paciente sería clasificado en la categoría de cardiovascular y pulmonar, aunque la afección cardíaca haya sido la que origino el problema.

Son frecuentes los dilemas éticos en los CP neonatales y es necesario que los equipos médicos posean conocimientos de Bioética.

Existe un acuerdo generalizado en la mayor parte del mundo en proporcionar todos los recursos al alcance, siempre que sean potencialmente benéficos.

Es necesario conocer las condiciones más frecuentes que llevan a un RN a ser candidato para recibir CP en cada una de las terapias intensivas.

Conocer esta información nos da la pauta para tomar acciones en cuanto a capacitación, así como en la gestión de recursos para estar preparados y así brindar una mejor atención a estos pacientes.

Es importante recordar que las decisiones en cuanto al manejo de estos pacientes deben ser tomadas en conjunto, para poder ofrecer una atención responsable, humanizada, respetuosa y digna. Es necesario contar con programas de apoyo médico y social para los pacientes que han sobrevivido con secuelas graves, y que hasta ahora han sido olvidados por los sistemas de salud.

En base a estos resultados es importante el desarrollo de un programa educativo continuo para el personal de salud que trabaja en las terapias intensivas con la finalidad de ofrecer una mejor atención al paciente y sus familias. Los CP neonatales siguen siendo un campo en crecimiento con muchos aspectos desafiantes.

Aunque existen varios informes de protocolos, equipos o intervenciones educativas, su implementación y utilización son bajas.

Por lo tanto, los autores concluyen que se necesitan más estudios para evaluar si los CP neonatales satisfacen la necesidad de comodidad del recién nacido y abordan la experiencia de duelo de los padres y el estrés de los proveedores.

Capítulo IX

BIBLIOGRAFÍA

1. Bidegain M, Younge N. Comfort care vs palliative care: Is there a difference in neonates? *Neoreviews*. 2015;16(6):e333–9.
2. Tirado Pérez IS. ¿Son necesarios los cuidados paliativos pediátricos en Colombia? *Pediatría (Santiago)* [Internet]. 2016;49(4):138–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rcpe.2016.09.005>
3. Rubio J, García MJA. Revisión Cuidados Paliativos Pediátricos. *Bol la Soc Pediatr Astur Cantab y leon* [Internet]. 2012;52:131–45. Available from: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/CPPEIATRICOS-VILLEGAS-ANTUÑA.pdf>
4. WHO | WHO Definition of Palliative Care. WHO [Internet]. 2012 [cited 2019 Dec 4]; Available from: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#.XecVhI609Fs.mendeley>
5. Siden H, Van Breemen C. Palliative Care for Children. *Handb Palliat Care*. 2012;D(2):231–46.

6. Craig F, Abu-Saad Huijer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris PC, et al. IMPaCCT: Standards pädiatrischer palliativversorgung in Europa. *Schmerz*. 2008;22(4):401–8.
7. Tejedor Torres JC, López De Heredia Goya J, Herranz Rubia N, Nicolás Jimenez P, García Munóz F, Pérez Rodríguez J. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *An Pediatr*. 2013;78(3).
8. Bernadá M, Dall'Orso P, Fernández G, Pera Le V, González E, Bellora R, et al. Abordaje del niño con una enfermedad pasible de cuidados paliativos. *Arch Pediatr Urug*. 2010;81(4):239–47.
9. Fátima Vallejo-Palma J, Garduño-Espinosa A, Lote EM. Cuidados paliativos en pediatría Palliative Care in Paediatrics Correspondencia: Jazmín Fátima Vallejo Palma. *www.actapediatrica.org.mx Acta Pediatr Mex [Internet]*. 2014;35:428–35. Available from: <http://www.scielo.org.mx/pdf/apm/v35n5/v35n5a10.pdf>
10. González C, Méndez J, Romero JI, Bustamante J, Castro R, Jiménez M. Cuidados paliativos en México Palliative care in Mexico. *Rev Med Hosp Gen Méx [Internet]*. 2012;75(3):173–9. Available from: www.elsevier.es
11. Sanjuanero N, Norma D, Cisneros A, Olivia D, Cárdenas C, Erika D, et al. Guía Práctica para el Manejo de Cuidados Paliativos en Neonatología en

el Estado de Nuevo León. 2017;

12. WHO | Levels and trends in child mortality report 2019. WHO [Internet]. 2019 [cited 2019 Dec 4]; Available from: https://www.who.int/maternal_child_adolescent/documents/levels_trends_child_mortality_2019/en/#.XecpiO5-WHE.mendeley
13. Marçola L, De Barbosa SMM, Zoboli I, Polastrini RTV, Ceccon MEJ. Analysis of death and palliative care in a neonatal intensive care unit. *Rev Paul Pediatr.* 2017;35(2):125–9.
14. Brasel KJ, Campbell ML, Cortez TB, Puntillo KA, Ray DE. Models for structuring a clinical initiative to enhance palliative care in the intensive care unit. *Crit Care Med.* 2012;38(9):1765–72.
15. Carter BS. Comfort Care Principles for the High-risk Newborn. *Neoreviews.* 2004;5(11):e484–90.
16. Mancini A. The place for palliative care in neonatal care. *J Neonatal Nurs* [Internet]. 2012;18(3):86–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jnn.2012.01.011>
17. Bang AT, Reddy HM, Deshmukh MD, Baitule SB, Bang RA. Neonatal and infant mortality in the ten years (1993 to 2003) of the gadchiroli field trial: Effect of home-based neonatal care. *J Perinatol.* 2005;25:S92–107.
18. Lozano-González C, Flores-Tamez M, Castro-Mejía S, Lozano-Flores J.

Límites de la viabilidad neonatal. Perinatol y Reprod humana.
2013;27(2):79–85.

19. Hernández Martínez JA. La supervivencia de recién nacidos prematuros extremos. Medica Sur. 2001;8(4):107–11.

Capítulo X

RESUMEN AUTOBIOGRÁFICO

Dra. Laura Paola Escamilla Luna

Candidato para el grado de

Especialista en pediatría

Tesis: “Morbimortalidad del recién nacido en cuidados paliativos en la UCIN del Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González”

Campo de estudio: Ciencias de la salud.

Biografía

Datos personales: Nacida en San Fernando, Tamualipas, el 20 de agosto de 1991; hija del Dr. Martin Escamilla López y Lic. Laura Luna Ramírez.

Educación: Egresado de la Universidad Autónoma de Nuevo León, obteniendo el grado de Médico Cirujano y partero en el 2016

Experiencia profesional: Médico Residente de la especialidad de Pediatría