



MINISTERIO  
DE SALUD

**Lineamientos técnicos para la implementación de  
unidades de puertas abiertas en la atención de neonatos y  
población pediátrica**

**San Salvador, El Salvador 2023**



MINISTERIO  
DE SALUD

**Lineamientos técnicos para la implementación de  
unidades de puertas abiertas en la atención de neonatos y  
población pediátrica.**

**San Salvador, El Salvador 2023**

## 2023 Ministerio de Salud



Está permitida la reproducción parcial o total de esta obra por cualquier medio o formato, siempre que se cite la fuente y que no sea para la venta u otro fin de carácter comercial. Debe dar crédito de manera adecuada. Puede hacerlo en cualquier formato razonable, pero no de forma tal que sugiera que usted o su uso tienen apoyo de la licencia.

La documentación oficial del Ministerio de Salud, puede consultarse en el Centro Virtual de Documentación Regulatoria en:

<http://asp.salud.gob.sv/regulacion/default.asp>

Ministerio de Salud Calle Arce No. 827, San Salvador.

Teléfono: 2591 7000

Página oficial: <http://www.salud.gob.sv>

## **Autoridades**

**Dr. Francisco José Alabi Montoya**  
**Ministro de Salud *Ad honorem***

**Dr. Carlos Gabriel Alvarenga Cardoza**  
**Viceministro de Gestión y Desarrollo en Salud *Ad honorem***

**Dra. Karla Marina Díaz de Naves**  
**Viceministra de Operaciones en Salud *Ad honorem***

## Equipo técnico

Dr. Juan Antonio Morales Rodríguez Msp y Lcda. Gloria Arias	Unidad de la Niñez
Dr. Heriberto José Contreras Mata	Equipo Nacer con Cariño.
Dra. Yanira Judith Burgos(t)	Hospital Nacional de la Mujer "Dra. María Isabel Rodríguez"
Dr. Luis Marcelo Ramírez Angulo	
Lcda. Candelaria Concepción Escobar Anzora	
Dra. Irina Lisbeth Ruballo	
Dra. Carmen Elena Aguilar Ayala	Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom
Lcda. Sara Rosibel Aguilar	
Lcda. Mirna Ester Vásquez Rodríguez	
Dr. Rolando Arturo Larin Lovo	
Dr. Juana Isabel Huevo de Guardado	Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom. Unidad de Dolor y Cuidados Paliativos
Dra. Ana Beatriz Sandoval de Bolaños	Dirección Nacional de Hospitales
Dr. Óscar Eugenio Herrera Solís	Hospital Nacional Regional San Juan de Dios Santa Ana
Lcda. Sara Noemy Monterrosa Villeda	
Lic. Henry Alexander Mendoza	Dirección de Promoción de la Salud
Lcda. Daysi Gloribel Molina Salinas	Oficina de Salud Mental
Lcda. Jennifer Vanessa Girón Santos	Oficina de Salud y Nutrición
Lcda. Elda Carolina Guerra	
Lic. Josué Henoch Cruz García	
Lcda. Nikol Mercado Aguilar	Unidad de Proyecto Creciendo Saludables Juntos
Lcda. Carmen Elena Moreno	Dirección de Regulación
<b>Instituto Salvadoreño del Seguro Social -Hospital Materno Infantil 1° de mayo</b>	
Dra. Karla Graciela Campos de Cañada	Coordinadora Nacional de Pediatría
Dra. Silvia Carolina Girón	Coordinadora Cuidados Intensivos neonatales
Dr. José Fernando Orellana	Colaborador Coordinación Pediatría ISSS

<b>Comité Consultivo</b>	
Dra. Natalia Melissa Sasso	Equipo Gestor Nacional Nacer con Cariño
Lcda. Silvia Alas de Domínguez	
Dra. Rosa Elsy Cárcamo López	Unidad Materno Perinatal - MINSAL
Dr. Julio César Campos Yada	Oficina de Atención a todas las formas de violencia - MINSAL
Dr. Williams Antonio López Chacón	Oficina de Paliativos - MINSAL
Dr. Mario Ernesto Soriano Lima	Unidad de Atención Integral en Salud a la Adolescencia - MINSAL
Dra. Patricia Guadalupe Montalvo de Muñoz	
Dra. Katherin Peñate	Consejo Superior de Salud Pública
Lcda. Materno Infantil. Elizabeth Escobar Navas	Fondo Solidario para la Salud
Dr. Carlos Alberto Diaz Barrillas	Comando de Sanidad Militar

Dra. Ingrid Lizama	Asociación de Pediatría de El Salvador
Dr. Saul Noé Valdez Ávalos	Asociación de Neonatología de El Salvador
Lcda. Brenda María Amaya	Fundación para la Niñez Primero
Licda. Norma Aracely Amaya	World Visión
Lcda. Keren Vanessa Quintanilla Aguilar	
Lcda. Karen Panameño	UNICEF
<b>Equipo Asesor</b>	
Dr. Claudio Luis Solana	Lcda. María Aurelia González
Dra. Constanza Paola Soto Conti	Dr. Alfredo Miguel Larguia

# Índice

Acuerdo Ministerial	8
I. Introducción	10
II. Objetivos	11
III. Ámbito de aplicación	11
V. Marco Conceptual	12
V. Contenido técnico	13 -34
VI. Disposiciones finales	35
VII. Vigencia	35
VIII. Referencias bibliográficas	36-38



MINISTERIO  
DE SALUD

**Ministerio de Salud**

San Salvador 31 de octubre de 2023.

**Acuerdo n.º 2606**

**El Órgano Ejecutivo en el Ramo de Salud**

**Considerandos**

- I. Que la Constitución de la República, en sus artículos 34 y 65, reconoce el derecho que toda niña, niño y adolescente, debe de vivir en condiciones familiares y ambientales que le garanticen su desarrollo integral; además determina que la salud de los habitantes de la República de El Salvador constituye un bien público, por lo cual el Estado y las personas están obligados a velar por su conservación y restablecimiento.
- II. Que la Ley Crecer Juntos para la Protección Integral de la Primera Infancia ,Niñez y Adolescencia en sus Artículos 22 y 23, establecen que la salud es un bien público y un derecho fundamental de las niñas y niños nacidos o por nacer y de los adolescentes, por lo que debe entenderse como un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente como la ausencia de enfermedades; incluye la interacción con factores económicos y medioambientales, el acceso al agua en calidad y cantidad suficiente, el estilo de vida y el acceso a servicios de salud enfocados a la promoción, protección, atención, habilitación y rehabilitación; agregando que los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a recibir una atención integral en salud con el fin de maximizar el bienestar de la niñez y la adolescencia desde el primer nivel de atención, definiendo que los miembros y colaboradores del Sistema Nacional Integrado de Salud, deben establecer programas dedicados a la atención integral de la niñez y la adolescencia, con la participación activa de la familia y la comunidad. Se establece además, que niñas, niños y adolescentes tienen derecho a recibir una atención integral en salud; entendida ésta como la atención que abordará los problemas sanitarios que afectan a embarazadas, niñas, niños y adolescentes en su contexto familiar y comunitario, orientando sus atenciones a la promoción de la salud, la prevención de enfermedades; así como a los servicios curativos, paliativos, de habilitación y rehabilitación, que sean capaces de maximizar el bienestar de ellos, desde el primer nivel de atención.
- III. Que la Ley Nacer con cariño para un Parto Respetado y un Cuidado cariñoso y Sensible para el Recién Nacido, tiene por objeto garantizar y proteger los derechos de la mujer desde el embarazo, parto y puerperio, así como los derechos de las niñas y niños desde la gestación, durante el nacimiento y la etapa de recién nacido inclusive en situación de riesgo en su artículo 7, a través del establecimiento de los principios y normas generales para la organización y funcionamiento del Sistema Nacional Integrado de Salud.
- IV. Que la Ley del Sistema Nacional Integrado en Salud en sus artículos 3 y 13, y el Reglamento Interno del Órgano Ejecutivo en su artículo 42 numeral 2, establecen que el Sistema Nacional Integrado en Salud, está constituido por las instituciones públicas y privadas que de manera

directa e indirecta se relacionan con la salud, siendo el Ministerio de Salud, el ente rector de dicho Sistema, por lo que está facultado para coordinar, integrar y regular el mismo; y por lo cual, le compete dictar las normas y técnicas en materia de salud y ordenar las medidas y disposiciones que sean necesarias para resguardar la salud de la población.

- V. Que, de conformidad a los considerandos anteriores, es necesario regular las disposiciones técnicas de participación e integración de los padres, familiares o cuidadores en las unidades de cuidados neonatales y pediátricos, servicios de neonatos y pediatría.

**Por tanto**, en uso de las facultades legales, **ACUERDA** emitir el siguiente:

**Lineamientos técnicos para la implementación de unidades de puertas abiertas en la atención de neonatos y población pediátrica**

## **I. Introducción**

Para salvaguardar la vida de cada niña y niño es imprescindible la participación de madres, padres, familiares y cuidadores en las unidades de atención neonatal y pediátricas, enfatizando el enfoque de derecho que facilita la transmisión de conocimientos, fomentando una cultura de corresponsabilidad entre el personal de salud y los / as usuarios /as, además promoviendo el empoderamiento de los familiares y cuidadores en el cuidado de niñas o niños durante el periodo de internación.

Razón por la cual se han elaborado los presentes lineamientos, que promueven la transformación de las unidades de atención neonatales y pediátricas, a un modelo de puertas abiertas, con calidad, y con calidez, dando un mayor protagonismo y participación activa de las personas que son parte importante de la vida y desarrollo de la niña o niño, asegurando un enfoque práctico que facilite su implementación como parte de los derechos de la niñez, promoviendo la vinculación y participación activa de madres, padres, familiares y cuidadores las 24 horas del día en conjunto con el equipo de salud.

Es importante reconocer que la atención en salud de las niñas y niños desde la etapa perinatal, neonatal y pediátrica, requiere el involucramiento de todos los actores posibles que se encuentran en el entorno, iniciando con la identificación temprana, tratamiento, recuperación, rehabilitación y atención paliativa. De igual manera el equipo acompañará en el proceso de duelo, respetando su privacidad y generando un espacio de comodidad. Un enfoque de puertas abiertas permitirá entonces acompañar tanto al recién nacido, niñas y niños, y su familia con un abordaje integral, más humano, respetuoso, con calidez y calidad.

## **II. Objetivos**

### **General**

Establecer las disposiciones para la creación, instauración y desarrollo de unidades de atención a recién nacidos y población pediátrica, de puertas abiertas centradas en la familia, con el fin de lograr la integración y participación activa de madres, padres, familiares y cuidadores en las acciones y atenciones que permitan el restablecimiento integral de la salud en niñas y niños, que reciben atención hospitalaria en establecimientos del Sistema Nacional Integrado de Salud.

### **Objetivos específicos**

1. Implementar el enfoque de unidades de puertas abiertas centradas en la familia, para la atención integral de neonatos y población pediátrica.
2. Definir las directrices que permitan la homologación del proceso de participación activa de madres, padres, familiares y cuidadores en la atención básica de la niña y niño.
3. Fortalecer estrategias costo efectivas que favorezcan la recuperación del niño y la niña a través del uso de la estancia intrahospitalaria en horario extendido para la participación activa de las madres, padres, familiares y cuidadores en el desarrollo de estrategia canguro, lactancia materna, compasión como fuente restaurativa, estimulación neurosensorial e intervención temprana, entre otras.

## **III. Ámbito de aplicación**

Están sujetos a la aplicación y cumplimiento de los presentes lineamientos técnicos, el personal que labora en los establecimientos que cuentan con servicios de hospitalización neonatal y pediátrica en el Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS).

## IV. Marco contextual

Los principios clave en la atención centrada en la familia dentro de las unidades neonatales y pediátricas se resumen de la siguiente forma:

- Madres, padres, familiares y cuidadores deben ser tratados con dignidad, calidez y respeto.
- Debe existir una comunicación eficaz que permita transmitir información oportuna, adecuada y empática entre ellos y los profesionales de salud, en la cual se oriente en la participación activa de los cuidados de las niñas y niños, entendiendo dicha participación como principal fuente de amor, cuidado y protección de la niñez (son sus cuidadores principales).
- Contar con la información del estado del niño y la niña actualizada es importante, debido a que cumple el objetivo de proveer de insumos, orientaciones y un mejor acompañamiento para la toma de decisiones vinculadas al estado de salud.

Los profesionales deben tomar en cuenta los valores, creencias, estructura y tradiciones de la familia e incorporarlos en la planificación de los cuidados de las niñas y niños. La comunicación requiere que los profesionales compartan la información completa, precisa, imparcial, oportuna y adecuada, de manera respetuosa y empática. (Griffin, 2006 y Staniszewska et al., 2012).

Las niñas y niños ingresados en las unidades hospitalarias precisan medios y cuidados especiales de forma continua. La participación de su familia permite apoyar el proceso de atención y contribuye a promover en conjunto con el personal de salud una atención integral, especializada y de calidad.

Para el caso de El Salvador, con el fin de aplicar el enfoque de puertas abiertas, se hace necesario el desarrollo de las fases de creación e instauración, que permitan la implementación y el desarrollo de dicho enfoque, en todas las unidades hospitalarias en donde la población neonatal, pediátrica y sus familiares demanden atención médica para restablecer su salud.

## V. Contenido técnico

### Generalidades

Cada vez son más las familias que identifican la importancia de participar de forma activa en los cuidados de sus hijas e hijos, de la misma forma el personal médico también ha logrado identificar la relevancia de la participación de la familia en el acompañamiento de niñas y niños que atraviesan algún proceso adverso de salud.

La sensibilización del personal de salud con respecto a la participación activa de familiares y cuidadores en el proceso de atención de una niña o niño con problemas de salud, contribuye a entender que ellos son una parte complementaria de la atención y que influyen de forma positiva en los procesos de recuperación de niñas y niños en estado crítico, lográndolo a través del acompañamiento irrestricto durante las 24 horas del día. Se espera que el acompañamiento pueda darse incluso durante las pruebas médicas, de acuerdo con la condición clínica de la niña o niño y a la preferencia del familiar o cuidador, reconociendo de esta forma el papel esencial que tiene la familia durante el periodo de la internación, recuperación, rehabilitación y cuidados en el hogar.

### **A. Modelo de unidades hospitalarias de puertas abiertas centradas en la familia, donde se atienden neonatos y población pediátrica, con enfoque de cumplimiento de derechos.**

- La presencia de las madres, padres, familiares o cuidadores en servicios de atención neonatal y pediátrica representa para los profesionales de la salud una gran oportunidad de mejora continua en la atención, dado que esta práctica no está generalizada en los establecimientos del SNIS.
- Las unidades de atención neonatal y pediátrica tienen como objetivo preservar la vida, recuperar la salud y cuidar de las niñas y niños, con el propósito de reincorporarlos al entorno familiar; se vuelve indispensable adaptar las condiciones físicas y de su entorno para proveer y mejorar la privacidad de estas niñas y niños contando con la participación activa de familia y cuidadores, asistiendo especialmente las necesidades personales, físicas y emocionales, promoviendo un entorno digno y humanizado, abriendo las puertas de las unidades a través de la ampliación del horario a 24 horas y de manera irrestricta, incentivando la colaboración en los cuidados, procedimientos y procesos de atención en salud de las niñas y niños hospitalizados.

**Fundamento:** La hospitalización generalmente es una experiencia adversa para el niño o la niña, ya que implica una adaptación a un entorno desconocido el cual puede ser hostil, esta adaptación suele realizarse sin la participación y vinculación del círculo de apoyo como lo

son los familiares y cuidadores, dicha situación produce estrés debido al cambio de ambiente, teniendo mayor impacto en aquellos que son más vulnerables como prematuros, recién nacidos con bajo peso al nacer o que presenten algún tipo de alteración congénita.

La separación de su familia y el dolor que produce la enfermedad, también representa una situación que causa conmoción en la niñez, a esto se debe sumar las reacciones presentes en la familia y cuidadores, quienes podrían tener sentimientos de impotencia al no poder cumplir su rol protector cuando observan a su hija o hijo en estado crítico, por lo que el abordaje de ellos, debe ser a partir de la creación de vínculos afectivos emocionales y físicos con la niña o niño, de fortalecimiento y empoderamiento de un contexto social familiar, donde la niñez es el centro de atención por parte de la familia y profesionales de la salud.

El síndrome pos cuidados intensivos en pediatría, es una entidad que afecta en el corto, mediano y largo plazo, tanto al niño como a su familia, presentándose posterior a haber superado una morbilidad crítica. Es importante abordar esta situación desde el momento del ingreso, evitando así un mayor impacto posteriormente en los dominios físico, cognitivo y emocional, agregado en esta población la esfera de salud social. Respecto a este último dominio los miembros de la familia suelen presentar cuadros de ansiedad y depresión, impulsados por el miedo a la muerte o discapacidad, carga económica no presupuestada, culpa o incertidumbre de cómo actuar en el entorno hospitalario.

Algunas de las medidas que se recomiendan para superarlo es el asesoramiento e información consistente y empática, participación activa de los padres en rondas diarias y en la toma de decisiones, apoyo emocional, primeros auxilios psicológicos, apoyo entre pares, participación en grupos de autoayuda, motivar a los padres y cuidadores a proporcionar rutinas diarias en los niños estables.

Por lo tanto, los cambios a realizar en el área de la salud se amplían al habilitar a la madre, padre o cuidadores, para proporcionar los cuidados durante y posteriormente a la enfermedad; incluyendo la rehabilitación, cuidados paliativos, si lo amerita y rutinarios (tales como alimentación y baño), así como la estimulación del juego, entre otros. Por ello se debe contribuir a fortalecer el lazo afectivo durante la hospitalización, responsabilizándose de ciertos cuidados y cooperando con el equipo de salud. Así mismo, los hospitales deben asegurar el acceso no solo de los padres, sino también de personas cercanas como: hermanos, abuelos u otros cuidadores, quienes también contribuyen a hacer más grato el ambiente hospitalario.

**Evidencia:** A nivel mundial existe evidencia sobre las ventajas del acompañamiento de las madres, padres, familiares o cuidadores, para mejorar la calidad de la atención en la hospitalización en las unidades de cuidados intensivos neonatales y pediátricos. Con ello, se procura que los niños y las niñas reciban la atención adecuada a su edad, estado clínico y necesidades; y puedan estar acompañados por la madre, padre, participando activamente en

sus cuidados y colaborando con los profesionales en la realización de pruebas diagnósticas o intervenciones terapéuticas en cualquier modalidad asistencial, siempre que su estado de salud no lo contraindique.

**Los beneficios con respaldo científico demostrado de la implementación del modelo son:**

- Las madres, padres, familias y cuidadores se sienten mejor y les ayuda a disminuir la ansiedad y el estrés.
- Mejora el grado de satisfacción de madres, padres, cuidadores y pacientes, de su experiencia en las unidades de atención neonatal y pediátrica.
- Mejora la calidad del vínculo entre madres, padres, cuidadores y la niña o niño, además de beneficiar la interacción con el recién nacido.
- Facilita la práctica de la estrategia canguro, que incluye contacto piel con piel; aportando beneficios a la situación metabólica y hemodinámica del recién nacido, contribuyendo a la termorregulación, disminuyendo las infecciones y produciendo una sensación de bienestar; además mejora la tasa de lactancia y su duración, mejora el desarrollo psicomotor y neuro sensorial del recién nacido.
- El involucramiento de las familias permite la adquisición de competencias, mejorando la confianza en cuidar de su hija o hijo tanto durante la internación, como en el hogar, mejorando el ambiente familiar.
- Apoya la labor realizada por enfermería, pues permite que el personal de la unidad pueda gestionar el tiempo de manera más eficiente.
- Contribuye a la práctica de la lactancia materna, al permitir la permanencia de la madre junto al niño o la niña, fortaleciendo el vínculo con el lactante.-

### **A.1. Intervenciones para impulsar el modelo de unidades de puertas abiertas centradas en la familia**

Reconociendo el fundamento y las evidencias compartidas, se establecen las siguientes intervenciones vinculadas a impulsar el Modelo de unidades de puertas abiertas centradas en las familias de los recién nacidos, niñas y niños hospitalizados:

Disposiciones	Responsable
Todas las unidades deberán contar con instrucciones específicas de acompañamiento irrestricto, continuo, durante las 24 horas del día para madres, padres y cuidadores, así como de visita para otros miembros cercanos, permitiendo la participación activa en los cuidados del niño o la niña.	Directores de Hospitales Jefes de Unidades de atención neonatal y pediátrica
Al momento del ingreso, el personal de la unidad asignado debe informar a los padres, madres, familiares o cuidadores responsables, sobre las disposiciones relacionadas al ingreso y la	Jefes de unidades de atención neonatal y pediátrica Personal médico y de

Disposiciones	Responsable
permanencia en el área, así como la comunicación sobre la situación y evolución médica.	enfermería de turno
El personal del área solicitará teléfonos de contacto para poder comunicarse con la familia en caso de complicaciones graves o fallecimiento.	Trabajadora social o médico y enfermera de turno
Si la niña o el niño va referido a otro hospital, se debe garantizar que la madre, padre, familiar o cuidador acompañe en todo momento; al llegar deberá ser orientado sobre la normativa para brindar acompañamiento irrestricto y sobre aquellas particularidades de la infraestructura que posea el establecimiento al que fue referido.	Trabajadora social o profesional de la salud que reciba el traslado.
Debe solicitar al padre, madre o tutor legal, si el caso aplica, los nombres completos de familiares o cuidadores visitantes que tendrán autorización por su parte, para visitar a la niña o niño, la cual será firmada por el personal del área de trabajo social para su validación.	Profesionales del área de trabajo social u otro que a nivel institucional se considere
Si se presenta una situación en la que no estén presentes la madre o padre; los cuidadores presentes en ese momento, deberán acudir con la hoja de autorización correspondiente más un documento de identidad con fotografía, para poder comprobar su identidad.	Trabajo social en coordinación con las y los profesionales del área jurídica de cada hospital
Habilitar un área para el resguardo seguro de objetos personales de la madre, padre, familiares o cuidadores, considerando que muchos de ellos provienen de lugares lejanos o que pudieran contar con algunos insumos para jornadas largas cumpliendo con normas de convivencia y de bioseguridad.	Profesionales del área de trabajo social.
La cantidad de personas que ingresarán a las unidades o servicios por cada niña o niño, dependerá de la capacidad del servicio o unidad de permanencia, garantizando comodidad, comunicación oportuna, accesibilidad, trato digno entre los padres y personal de salud, cumpliendo normas de bioseguridad; se debe considerar mantener a ambos padres.	Profesionales del área de trabajo social.
Permitir el acceso y realización de actos religiosos, previa coordinación con trabajo social y jefe del área como apoyo al fortalecimiento de la dimensión espiritual, respetando las individualidades de otros padres de mas niños ingresados en unidad.	Profesionales del área de trabajo social u otro que a nivel institucional se considere.
El personal a cargo debe orientar sobre la importancia de higiene de manos y debe proporcionar equipo de bioseguridad a las personas visitantes y acompañantes.	Enfermera jefa de servicio
Se permitirá el uso de teléfonos móviles, siempre y cuando se programe en modo vibratorio o silencio y se debe garantizar que estos aparatos no deben tener contacto directo con la niña o niño ingresado. En caso de que la persona cuidadora del niño o niña responda o realice una llamada, deberá hacerlo en voz baja o retirarse a una zona adecuada para ello. Posterior al uso o manipulación de estos aparatos, debe realizar lavado de manos u otros protocolos de bioseguridad establecidos para el ingreso a la	Profesionales del área de trabajo social u otro que a nivel institucional se considere. Representante del área legal de la Unidad u hospital.

Disposiciones	Responsable
<p>unidad correspondiente. En todo momento se deberá dar cumplimiento a lo relacionado al derecho, al honor, propia imagen, vida de niñas y niños establecido en el art. 77 de la Ley Crecer Juntos.</p>	
<p>En el caso que la niña o niño ingresado haya presentado deterioro en su estado clínico, se proporcionara educación individualizada a padres y cuidadores según necesidad, para no limitar la permanencia de ellos. Lo anterior deberá ser explicado con detalle, claridad, respeto y calidez a la madre, padre, familiar o cuidador de la niña, niño y adolescente.</p>	<p>Médico y enfermera de turno.</p>
<p>Para preservar y garantizar la necesaria individualidad, intimidad y confidencialidad, se debe reforzar a las madres, padres o cuidadores, que no se puede tener acceso a otras niñas y niños o familiares que se encuentren ingresados en el área, o acceder y compartir información.</p>	<p>Profesionales del área de trabajo social u otro que a nivel institucional se considere. Representante del área legal de la unidad u hospital.</p>
<p>Para que una niña, niño o adolescente pueda visitar a un familiar ingresado, debe notificarse previamente al personal de enfermería de la unidad, quien solicitará el carné de vacunación, asegurando que tiene el esquema completo correspondiente a la edad. Además, se debe realizar previamente un proceso de preparación a la niña o niño por parte de un equipo multidisciplinario, apoyándose de material audiovisual u otra metodología; además debe estar sano, sin signos o síntomas que sugieran infección, tendrán que ser capaces de cumplir protocolos de prevención de enfermedades infectocontagiosas o aquellos requisitos que el personal médico estimen convenientes.</p> <p>Se deberá cumplir con el proceso siguiente: Verificar signos y síntomas asociados o presencia de fiebre, tos, vómito, diarrea, resfriado, erupciones cutáneas, contacto con otros niños, niñas o adultos con enfermedades infectocontagiosas. Luego de ser evaluados por el personal correspondiente, se colocará identificación o brazaletes como comprobante que niña, niño o adolescente visitante se encuentra en buen estado de salud para realizar la visita.</p>	<p>Profesionales del área de trabajo social, salud mental y personal de enfermería.</p>
<p>Se debe orientar a madres, padres, familiares o cuidadores, que los niños, niñas y adolescentes siempre deben estar acompañados de una persona adulta durante la visita.</p>	<p>Profesionales del área de trabajo social u otro que a nivel institucional se considere.</p>
<p>El tiempo de permanencia máximo de las niñas, niños y adolescentes visitantes será de 20 minutos.</p>	<p>Profesionales del área de trabajo social u otro que a nivel institucional se considere.</p>
<p>En los casos en los que el niño o la niña se encuentren aislados, se indicará a los visitantes los pasos que deben seguir para prevenir la aparición y diseminación de infecciones, así como las medidas de bioseguridad, que se deberán practicar durante la estancia de los mismos, cuando sea requerido con el fin de salvaguardar la salud.</p>	<p>Personal médico y de enfermería de turno.</p>

Fuente: [https://www.fadq.org/wp-content/uploads/2020/06/03\\_Guia-Presencia-Padres-en-Unidades-especiales.pdf](https://www.fadq.org/wp-content/uploads/2020/06/03_Guia-Presencia-Padres-en-Unidades-especiales.pdf).

## **B. Proceso de intervención en salud mental a madres, padres y cuidadores de niñas y niños ingresados en unidades de atención neonatal y pediátricas**

La crisis psicológica es un momento crucial en la vida de una persona que tiene consecuencias físicas y emocionales. Es un periodo limitado de desequilibrio psicológico propiciado por un cambio súbito o significativo en la situación vital de una persona. Este cambio da lugar a necesidades de ajustes internos y al uso de mecanismos de adaptación externa que rebasan temporalmente su capacidad.

La hospitalización, conduce a los miembros de la familia a elaborar diferentes respuestas: cognitivas, emocionales y conductuales, algunas de las cuales pueden ser nocivas y afectar el vínculo emocional.

El estrés parental es uno de los principales factores que pueden influir en un adecuado vínculo temprano con su hijo o hija durante la hospitalización, generando desacuerdos y tensiones con el equipo de salud. Así, como también se ha observado algunos problemas de inadecuada adaptación psicosocial debido a la sobreprotección, baja tolerancia a las frustraciones y conflictos familiares.

Debido a estas y otras condiciones los padres, madres, familiares o cuidadores, pueden presentar un gran impacto a nivel psicoemocional y manifestar vivencias de crisis psicológicas o procesos de duelos anticipados, que deberán ser atendidos por el personal de salud, quien deberá identificar que se está ante una posible situación de duelo, debido a la sintomatología manifestada y abordarlo con el apoyo de técnicas como primeros auxilios psicológicos, a través de la acción del equipo multidisciplinario, en el momento que se identifique. Posteriormente, deberá ser referido al establecimiento que cuente con atención psicológica con énfasis en salud mental, para la debida evaluación, seguimiento y tratamiento con base a su residencia geográfica.

**Fundamento:** La hospitalización en el recién nacido y de las niñas y niños, supone estrés psíquico muy significativo para los padres, madres, familiares y cuidadores, que puede entorpecer o alterar el vínculo parentofilial e incidir negativamente en el desarrollo psicomotor y afectivo posterior. De igual forma los niños y las niñas en primera infancia se enfrentan a situaciones bruscas, imprevisibles, con diferentes estresores que superan su capacidad adaptativa y pueden provocar la pérdida de su equilibrio biopsicosocial. El grado de comprensión de los niños y las niñas acerca de la enfermedad les puede dificultar la comprensión de la misma y la necesidad de tratamiento.

En las unidades de cuidados intensivos neonatales y pediátricos, unidades de atención neonatal y pediátricas se presentan múltiples estresores, entre los cuales es relevante mencionar: enfermedad, dolor, entorno hospitalario que resulta no familiar y con presencia de extraños, exposiciones a material o a procedimientos médicos invasivos, miedo a no

despertar, separación de su madre, padre, familiares, cuidadores y amigos, el estrés de los acompañantes, ruptura de la rutina vital y adaptación a una rutina desconocida e impuesta, pérdida de la autonomía, control y competencia personal, incertidumbre sobre la conducta apropiada y la posibilidad de la muerte.

La salud mental de los padres, madres, familiares y personas cuidadoras es importante. Brindarles el soporte necesario y adecuado permitirá tener mecanismos de catarsis, estrategias de afrontamiento en su contexto actual y a la vez, fortalecerá su capacidad de resiliencia y atención al recién nacido, así como una mejor comunicación asertiva con el equipo multidisciplinario que brinda la atención y cuidados. Cada uno de estos esfuerzos contribuirá en el proceso de recuperación del recién nacido, niñas y niños ingresados en las unidades de cuidados intensivos neonatales y pediátricas, unidades de atención neonatales y pediátricas.

**Evidencia:** El abordaje integral de la salud mental es muy importante para fortalecer los lazos de comunicación y participación de las madres, padres, familiares y personas responsables en las unidades de cuidados intensivos neonatales y pediátricos a fin de fortalecer vínculos tempranos que faciliten soporte afectivo a las niñas y niños en esta etapa inicial del desarrollo.

Las intervenciones para cumplir son las siguientes:

Disposiciones	Responsable
Reconocer a las madres, padres y cuidadores de niñas y niños, como sujetos activos de sus derechos.	Personal multidisciplinario previamente capacitado.
Ofrecer un buen trato psicológico, verbal y físico, en un ambiente de calidez, que reconforte, tranquilice y dignifique.	
Escuchar activamente, concentrando el esfuerzo en entender a la persona a través de las aclaraciones, sin modificar el contenido y el sentido de las ideas que le proporciona.	
Brindar intervenciones basadas en primeros auxilios psicológicos, por personal debidamente capacitado. <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Hacer una evaluación emocional continua.</li> <li>✓ Ayudarle a comprender sus emociones a través de retroalimentación positiva.</li> <li>✓ Normalizar las reacciones que se presentan en la atención, comprendiendo los problemas, necesidades e intereses que acompañan a sus sentimientos y expresiones.</li> <li>✓ Proporcionar estrategias de afrontamiento de estrés, así como estrategias de adaptación y resiliencia a través de la psicoeducación.</li> </ul>	
Los objetivos de los primeros auxilios psicológicos son: <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Ofrecer protección, seguridad, aliviar de forma inmediata los síntomas agudos de estrés y prevenir reacciones del mismo.</li> </ul>	

Disposiciones	Responsable
✓ Generar empatía en la interacción con la persona y ser capaz de comprender su sufrimiento y afectación, los daños causados, factores de vulnerabilidad y demás condiciones que incrementan afectaciones sin sobre dimensionar ni subestimar.	
✓ Desarrollar en la persona capacidad de visualización de la perspectiva de vida y potenciar los recursos personales.	

Si los padres, madres, familiares o personas cuidadoras enfrentan procesos de duelo es importante, además, considerar lo siguiente:

Disposiciones	Responsable
El personal médico que proporcione información acerca del estado de salud y de gravedad del niño y niña, deberá identificarse con el cuidador o cuidadora designado como responsable de forma empática y aplicando principios éticos.	Personal médico de planta o de turno
El profesional que proporciona la atención de duelo, debe determinar el diagnóstico según CIE- 10, a través de evaluación y de historia clínica (examen mental, según Norma técnica de atención integral en salud mental.	Médico de planta o profesional de psicología
Como parte de la evaluación, deberá definir en qué situación se sitúa la persona, si existe alguna de las fases de duelo que está afrontando. En este momento el personal de salud evaluará, básicamente, si la persona: <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Pide ayuda por su proceso?</li> <li>• ¿El profesional de salud diagnostica que es necesario darle ayuda?</li> <li>• ¿Existen varios factores de riesgo asociados?</li> <li>• ¿Se define claramente qué tipo de duelo es?</li> <li>• ¿Cuenta con redes de apoyo?</li> </ul> El plan de tratamiento será establecido en base a la normativas relacionadas a la salud mental. Con base a lo identificado, deberá solicitar interconsulta con especialista o referir al establecimiento de salud tomando en cuenta el área de residencia.	Médico de planta o profesional de psicología
En los casos en que los familiares o cuidadores no puedan ser contactados mediante el número telefónico proporcionado, se utilizarán otros medios virtuales como las redes sociales para contactarlos utilizando teléfonos institucionales.	Personal médico de planta o de turno Trabajador social
Comunicar de forma clara y comprensible, con respeto y empatía, el fallecimiento del paciente en un espacio ambientado para notificaciones.	
Disponer de una actitud de escucha activa que permita a las madres, padres, familiares o la persona cuidadora expresar su dolor. Esto permitirá además aclarar las respuestas a las dudas que puedan existir.	Personal médico de planta o de turno Trabajador social

Disposiciones	Responsable
Se deberá brindar información y asesoramiento de los trámites pertinentes al postmortem.	Personal administrativo capacitado y Trabajador social

Para reforzar atención de duelo, consultar *"Lineamientos técnicos para la atención psicosocial en duelo perinatal y primera infancia"*

## **C. Proceso de participación de madres, padres familiares y cuidadores en el cuidado básico de niñas y niños ingresados en unidades neonatales y pediátricas**

### **C.1. Educación para la salud en la integración y participación progresiva de madres, padres y cuidadores.**

Para la integración progresiva de madres, padres, familiares y cuidadores en el proceso de atención en las unidades de cuidados intensivos neonatales y pediátricas, servicios de neonatos y pediatría, el personal de salud deberá desarrollar acciones de educación para la salud y comunicación efectiva, con trato digno, respeto y empatía, utilizando diferentes herramientas metodológicas y técnicas educativas para potenciar habilidades y promover prácticas de cuidados favorables, relacionadas al restablecimiento y promoción de la salud de niños y niñas ingresados en estas áreas de atención hospitalaria.

Por la complejidad de las unidades de cuidados de atención a la niñez, se considera importante la aplicación de la técnica denominada demostración educativa dirigida a madres, padres y cuidadores, en la cual se promoverá el aprendizaje, ya sea comprobando, realizando demostraciones o ejecutando una acción en presencia de los participantes. Puede ejecutarse de manera individual, en pareja o grupal. Es útil para enseñar o aprender habilidades. El proceso culmina con una devolución de lo aprendido por parte de los participantes.

**Fundamento:** por tratarse de niños y niñas que son representados por sus madres, padres, familiares o cuidadores, cuya hospitalización en el área de cuidados críticos ocasiona un desequilibrio para todo el grupo familiar, el personal de salud debe dirigir su atención a la valoración y al manejo no solo de las necesidades de la niñez sino también de las familias. La relevancia de la atención de las necesidades afectivas y sociales del paciente contribuye a fomentar una atención integral, con calidez y calidad, por lo tanto, la presencia más activa de la familia en sus cuidados forma parte relevante de dicho proceso.

**Evidencia:** Se identifica evidencia en estudio realizado por Staniszevs- Ka(2012). En su investigación, plantea el primer modelo de atención con la familia como centro de la atención hospitalaria en UCIN y UCIP, con base en la colaboración de madres y padres,

estableciendo así “la filosofía, los principios, el propio modelo y los indicadores para su implementación”.<sup>1</sup>

El rol de padres y madres como cuidadores principales otorga beneficios para que niños y niñas en cuanto al neurodesarrollo, planteado en la teoría “interactiva” (synactive theory) elaborada por la Dra. Heidelise Als, formen su propio neurodesarrollo. Dicha teoría aborda que los recién nacidos forman de manera activa su propio desarrollo gracias a su capacidad de atención-interacción. El Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (Programa NIDCAP por su sigla en inglés), es una aproximación de los cuidados apoyados por el desarrollo, que además permiten fortalecer a la niñez en sus relaciones con las personas que les cuidan y su entorno. También plantea contribuciones vinculadas al manejo postural del bebe, la manipulación, cómo detectar el dolor y disminuir los eventos adversos en las unidades, promoviendo la seguridad del paciente.<sup>2</sup>

Reconociendo el fundamento y las evidencias compartidas, se establecen las siguientes disposiciones vinculadas al proceso de participación de padres, madres, familiares y cuidadores en el cuidado básico de niñas y niños ingresados en cuidados intensivos neonatales y pediátricos, unidades de atención a neonatos y pediátricos:

<b>Disposiciones</b>	<b>Responsable</b>
Disponer de manual de bienvenida en las unidades de cuidados intensivos y pediátricos, servicios de neonatos y pediatría.	Trabajadores sociales, médicos, enfermería, psicólogas de turno.
Posterior a la revisión, el médico(a) tratante, debe informar al personal de enfermería o a personal materno infantil responsable, si el niño o niña cuenta con las condiciones necesarias para recibir los cuidados básicos de su madres, padres, familiares o cuidadores; o si solo será posible el acompañamiento vinculado a la vigilancia y reporte sobre cualquier deterioro o alarma activada en los monitores del paciente.	Personal médico responsable de paciente o de turno
La madre, padre, familiar o persona cuidadora, deberá colaborar con el cumplimiento de los requisitos de entrada, salida y control o registros establecidos en las unidades de cuidados intensivos neonatales y pediátricos, unidades de neonatología y servicios de pediatría.	Trabajadores sociales o personal médico de turno
Las madres, padres, familiares o cuidadores, podrán presenciar o participar en los procedimientos diagnósticos o terapéuticos durante su permanencia en la unidad de cuidados intensivos neonatales y pediátricos, unidades de neonatología y servicios de pediatría considerando los	Personal médico de turno

1

2

Disposiciones	Responsable
requisitos previamente establecidos, la decisión de permanencia o recomendación médica según el proceso que se realice y considerando no colocar en riesgo la salud y vida del paciente. Algunos ejemplos de procesos médicos son: venopunciones, toma de hemoglucotest, gases arteriales.	
Realizar demostraciones educativas sobre: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Higiene de manos</li> <li>• Técnica correcta de desinfección de manos con alcohol gel</li> <li>• Uso correcto de mascarilla</li> <li>• Uso correcto de traje o protección para el ingreso a las UCIN, neonatología, UCIP y pediatría.</li> <li>• Higiene del recién nacido, niña o niño hospitalizado en cuidados intensivos pediátricos</li> <li>• Posiciones correctas para el amamantamiento</li> <li>• Técnicas de alimentación por sonda mediante jeringas</li> <li>• Higiene del cordón umbilical</li> <li>• Higiene de genitales y cambio de pañales</li> <li>• Entre otros.</li> </ul>	Profesional de enfermería Profesional de educación para la salud Profesional materno infantil

## **D. Atención temprana para la prevención y alivio del sufrimiento físico, psíquico, espiritual y social, en situaciones amenazantes y limitantes para la vida de la niña o niño en cualquier etapa de su vida**

### **Definición**

Cuidados paliativos para un feto, neonato, niño niña o adolescente con una condición amenazante o limitante de vida es un acercamiento total e integral a su cuidado, desde el momento del diagnóstico o su reconocimiento, a lo largo de la vida del niño, en el tiempo de su muerte y más allá de esta. Esto abarca elementos físicos, psicológicos, sociales y espirituales enfocados en mejorar la calidad de vida del neonato o niño y el soporte a su familia. Esto incluye el manejo de los síntomas de ansiedad, la provisión de descansos cortos y el cuidado a través de la muerte y el duelo.

Los términos cuidado paliativo perinatal (CPPN) y cuidado paliativo pediátrico (CPP), son apropiados para una amplia gama de pacientes con una variedad de enfermedades graves y que limitan la vida con incertidumbre en el pronóstico o incluso en el diagnóstico. Debido a la incertidumbre del pronóstico con muchas afecciones diagnosticadas prenatalmente con algunos bebés que viven mucho más de lo esperado, se opta por utilizar el término "condición fetal amenazante o limitante de la vida" (CFLV) en lugar de "diagnóstico fetal letal".

Los cuidados paliativos son parte de una estrategia integrada e interdisciplinaria cuyo fin es:

- Prevenir y aliviar el dolor en las diferentes etapas de la enfermedad.

- Mejorar las condiciones de vida y de la muerte en la niña o niño.
- Asegurar acompañamiento adecuado, evitando los tratamientos inútiles y desproporcionados que provocan dolor, malestar y separan al niño de su familia.

## **Fundamento**

El fallecimiento de un feto y/o un recién nacido es la experiencia humana más devastadora y antigua de la humanidad; así mismo el sufrimiento, angustia y dolor que la familia experimenta durante el proceso de enfermedad grave en las unidades de cuidados intensivos o la noticia de una malformación congénita que no tiene esperanza de vida al nacer o a corto plazo, genera una sensación de impotencia en los padres y sus familiares. Todas estas familias que enfrentan una condición fetal que limita la vida (CFLV) del bebé están devastados, en estado de shock, afligidos y abrumados con la información y las decisiones que deben tomar, alteran la visión del futuro que esperaba para su hija e hijo. Esta situación justifica el acompañamiento a los padres en el tiempo de vida del bebe, independiente de su condición clínica sobre todo cuando el desenlace que se espera es sombrío.

Aproximadamente en Estados Unidos, del 2 al 3% de los 4 millones de nacimientos al año, nacen con un defecto congénito, 1 de 5 de cada uno de ellos no sobrevive en la infancia. Con la cantidad de anomalías congénitas, prematuridad y eventos perinatales impredecibles, los médicos que intervienen en la atención perinatal seguramente encontrarán estos casos, que requieren al menos un nivel básico de comprensión, competencia y colaboración con los cuidados paliativos.

En El Salvador, la prematurez y las malformaciones congénitas constituyen las primeras dos causas de mortalidad neonatal (enero-abril 2023) que traduce la importancia de realizar un esfuerzo por continuar y ampliar el cuidado paliativo en la etapa perinatal y neonatal, así como el acompañamiento a las familias cuyos hijos que sobreviven a la prematurez, pacientes con malformaciones congénitas y otras patologías que producen secuelas a corto, mediano y largo plazo que idealmente debería iniciar desde el momento del diagnóstico de las situaciones amenazantes para la vida.

Al igual que todos los cuidados paliativos, que buscan disminuir la carga de enfermedades graves a través del manejo experto de los síntomas y la facilitación de una mejor coordinación y comunicación de la atención, por medio de un modelo interdisciplinario, los programas de cuidados paliativos perinatales han aumentado la necesidad de implementar en todo el país diferentes unidades y equipos para abrazar a las familias que están sufriendo y necesitan un apoyo adicional.

Para llegar al mayor número de familias que podrían beneficiarse del enfoque de cuidados paliativos interdisciplinarios y la opción de atención simultánea orientada a la comodidad y la prolongación de la vida, se incluyen las siguientes poblaciones como apropiadas para los servicios de CPPN:

1. Condiciones letales muy probables (ejemplo, anencefalia, agenesia renal bilateral).
2. Condiciones probablemente letales con alguna esperanza de una vida más larga (ejemplo, trisomías 13 y 18).
3. Condiciones posiblemente letales con curso clínico complejo (ejemplo, síndrome del corazón izquierdo hipoplásico, hernia diafragmática congénita u otros)
4. Cualquier condición que pueda tener un curso complejo y/o crónico (por ejemplo, anomalías congénitas múltiples, condiciones cromosómicas raras, anomalías cerebrales, prematuridad extrema, restricción severa del crecimiento intrauterino).
5. Con aquellos bebés que sobreviven más allá del período neonatal, su cuidado puede ser perfectamente integrados en los programas de cuidados paliativos pediátricos.

En los cuidados paliativos pediátricos, se incluyen algunas situaciones de salud que amenazan la vida en sus diferentes momentos, en diversos órganos y sistemas del cuerpo humano, psicológica y espiritualmente en los que se requiere una intervención para aliviar el dolor, acompañar cuando hay sufrimiento y se pierde la esperanza de un tratamiento curativo.

La Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families, ACT, y el Colegio Real de Pediatría y Salud Infantil del Reino Unido, RCPCH (1997) (Association for Children with Lifethreatening or Terminal Conditions and their Families), clasifica a los pacientes paliativos pediátricos en función de cuatro tipos de situaciones:

- **Grupo I:** Niños en situación de amenaza para la vida y con tratamiento curativo, pero que puede fracasar (por ejemplo, cáncer, cardiopatías congénitas complejas, pacientes en lista de espera de trasplante de órganos).
- **Grupo II:** Niños en situaciones en que la muerte prematura es inevitable, pero cuentan con tratamientos dirigidos a la fisiopatología de la enfermedad que pueden prolongar la vida, con una actividad normal (por ejemplo, fibrosis quística, algunas metabolopatías).
- **Grupo III:** Niños con progresión de su enfermedad, sin opción de tratamiento curativo, cuyo tratamiento es paliativo y puede prolongarse durante algunos años (metabolopatías, enfermedades neuromusculares).
- **Grupo IV:** Niños en situación irreversible pero no progresiva de su enfermedad, con grandes posibilidades de complicarse y producir una muerte prematura (PCI, malformaciones cerebrales congénitas).

## Evidencia

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

La tasa de mortalidad infantil en Estados Unidos es aproximadamente de 6/1000 nacidos vivos y la prematuridad y las anomalías congénitas son las dos principales causas de muerte neonatal, al igual que en nuestro país.

Los cuidados paliativos neonatales ofrecen un plan de elección para mejorar la calidad de vida en los pacientes en quienes se hizo detección prenatal de anomalías congénitas con una esperanza de vida corta o aquellos recién nacidos ingresados en la UCI neonatal en estado crítico que se enfrentan a pronósticos fatales; sin embargo, no existe un estándar actual basado en la evidencia de los cuidados paliativos para esta población.

En síntesis, de los artículos que buscan identificar los pacientes elegibles para recibir CPPN, se presentan los siguientes:

- Recién nacidos que fueron prenatal o postnatalmente diagnosticados con condiciones que no son compatibles con la vida más allá de horas o días con o sin soporte vital y en las cuales se espera una muerte temprana.
- Pacientes en los que los cuidados intensivos pueden exceder los beneficios en términos de duración de supervivencia, ejemplo: Trisomía 13 o 18.
- Niñas o niños en etapa terminal después de la falla de cuidados intensivos.
- Recién nacidos extremadamente prematuros no viables o en el umbral de la viabilidad.
- Recién nacidos que no responden a la resucitación cardiopulmonar.
- Recién nacidos con apnea central asociada con hipoxia severa o lesión cerebral severa secundaria.

Una búsqueda en la literatura de tres grandes bases de datos (PubMed y Cochrane Library) cuyo objetivo fue identificar evidencia para la implementación de cuidados paliativos neonatales, arrojó 17 artículos, que sugieren que CPPN aún es un campo en crecimiento con muchos aspectos desafiantes, además el foco principal de los programas existentes es casi exclusivamente la atención al final de la vida, mientras que la integración con medidas para prolongar la vida, la planificación avanzada de atención, el estado de confort del bebé y el apoyo psicosocial para padres y personal no se abordan adecuadamente.

Reconociendo el fundamento y las evidencias compartidas, se establecen las siguientes intervenciones vinculadas a implementar el cuidado paliativo perinatal (CPPN) en las unidades de cuidados intensivos neonatales y pediátricos (CPP) bajo el modelo de puertas abiertas para las familias de los recién nacidos, niñas y niños hospitalizados:

Disposiciones	Responsable
Todas las unidades de cuidados intensivos neonatales y pediátricas deberán contar con atención de cuidado paliativo, de acuerdo a las condiciones amenazantes o limitantes para la vida y según la clasificación de los grupos de niños y niñas de atención de cuidado paliativo en concordancia con la normativa de	Incluye pediatras y médicos de diferentes especialidades que participan en el cuidado del niño, personal de enfermería, psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas, nutricionistas, voluntarios, entre otros.

Disposiciones	Responsable
acompañamiento durante la estancia hospitalaria, durante las 24 horas.	En casos de enfermedades avanzadas, también participa un equipo médico con especialización en cuidados paliativos.
Todo el personal de salud que trabaja en unidades de cuidados intensivos neonatales y pediátricos, así como las unidades de atención neonatal y pediátrica, recibirán capacitación acerca de la atención paliativa, describiendo, definición, clasificación, diagnóstico que incluye la detección y control de síntomas.	Unidad de Desarrollo profesional Unidad de Dolor y Cuidados paliativos
Identificar, evaluar, diagnosticar, tratar e instaurar medidas terapéuticas y soluciones. Identificando los recursos y el apoyo disponible, elaborando y ejecutando un plan de atención basado en las necesidades del paciente.	Equipo multidisciplinario
Comunicar a las madres, padres, familiares, y los cuidadores el diagnóstico, el pronóstico, la condición, el tratamiento, los síntomas, y los aspectos relacionados con los últimos días o las últimas semanas.	Equipo multidisciplinario
Identificar las prioridades y establecer un orden de prioridades con los padres, familiares o cuidadores.	Equipo multidisciplinario

## **E. Estrategias costo efectivas que favorecen la recuperación del niño y la niña, tales como: Cuidado cariñoso y sensible, Estrategia Canguro y Lactancia Materna.**

### **a. Cuidado cariñoso y sensible**

La compasión es un proceso que surge en respuesta al sufrimiento y que comienza con el reconocimiento del sufrimiento para luego dar paso a pensamientos de empatía y sentimientos de calidez y amor con quien sufre.

**Fundamento:** La ternura es un poder suave, cuya influencia es profunda y duradera, que permanece a lo largo de toda la vida de una persona; siendo un vínculo o pegamento amoroso que cuida de manera constante al niño y a la niña desde sus primeros años de vida (Grellert, 2017), en tal sentido, la ternura como un enfoque de desarrollo humano y social a partir de la crianza, rescata a la humanidad desde su propia esencia: el amor.

Los niños y niñas llegan al mundo con toda la capacidad para ser felices y hacer felices a otros, para que esto suceda, es indispensable crear condiciones óptimas. El ambiente y las interacciones mediadas por la crianza ayudan al niño y a la niña a construir su fortaleza interior para enfrentar la vida y sus retos o sucumbir ante éstos, por ello, una crianza con el modelo cariñoso y sensible, se vuelve necesaria para experimentarla sensorialmente, interpretarla y codificarla neurológicamente como una emoción que genera una sensación

placentera que cuando es ejercida consistentemente hace más favorable la construcción del vínculo afectuoso basado en la confianza que permitirá crear las fortalezas internas (Céspedes, 2010).

Por ello, el marco contextual de la crianza con ternura dentro de sus cuatro perspectivas de fundamentación, refiere la sustentación neurofisiológica del desarrollo humano y social que revela al ser humano dependiente del amor. A continuación, se plantean seis argumentos neurofisiológicos que sostienen el amor como el mediador indispensable de la crianza humanizada (Grellert, 2016):

- a. Las personas son seres relacionales fisiológicamente capaces de ejercer la empatía y la justicia. Basándose en el planteamiento de Giacomo Rizzolatti, sobre las neuronas espejo, que simulan mentalmente el movimiento de otras personas y que se conectan con el área de regulación afectiva del cerebro (amígdala cerebral).
- b. Las personas se desarrollan en el contexto de relaciones de confianza y amor. Desde los primeros años de vida, el apego seguro entre los niños, niñas familiares y sus cuidadores es lo que genera las condiciones afectivas para el desarrollo integral de las personas a lo largo de la vida. (Grellert, 2016).
- c. El desarrollo afectivo inicia muy temprano afectando la arquitectura del cerebro a lo largo de la vida. Las capacidades motoras, cognitivas, sociales y ejecutivas se desarrollan integralmente. Este proceso se da a partir de experiencias afectivas positivas que va causando conexiones interneuronales complejas que articulan las partes cerebrales que regulan la afectividad, como la amígdala cerebral y el hipocampo.
- d. El miedo y la ansiedad impiden que los niños y niñas alcancen su potencial máximo de desarrollo. En los procesos de crianza mediados por cuidadores amorosos que acompañan a los niños y niñas a aprender a manejar sus miedos naturales de la infancia (oscuridad, monstruos y fantasmas) éstos van desapareciendo naturalmente.
- e. La respuesta fisiológica mediada por el estrés y el miedo tiene también una sustentación genética y molecular. La epigenética ha desarrollado evidencia de cómo cambios ambientales a nivel de las interacciones humanas, afectan la regulación genética que luego determina cambios anatómicos y fisiológicos del cerebro. La crianza, como una interacción y experiencia humana, puede generar cambios moleculares importantes y positivos, afectando la regulación de los genes que manejan la personalidad, inclusive a nivel del temperamento.
- f. La personalidad es factible de ser formada a través del cuidado cariñoso y sensible. La personalidad tiene una dimensión biológica y una herencia genética de los padres y madres que es conocida como el temperamento, mediado por estructuras ubicadas en el tronco cerebral, el sistema límbico y la corteza cerebral. El carácter, a diferencia del temperamento, se desarrolla a partir de aprendizajes vivenciales que otorgan solidez y

consistencia a la conducta humana. La crianza mediada por la ternura puede acompañar a los niños y niñas en la reflexión de las experiencias vivenciales.

La base de las interacciones del cuidado cariñoso y sensible giran alrededor de la niñez dados por las personas significativas que forman parte de su ambiente, que en primer lugar son los padres, madres, familiares y cuidadores quienes fortalecen el apego y vínculo amoroso que por consecuencia estimulan la parte neurosensorial y fortalece el sistema inmunológico de cada niño y niña.

**Evidencia:** El generar condiciones favorables para que las madres, padres, familiares o personas cuidadoras puedan ejercer la ternura en los espacios de cuidados en unidades neonatales y pediátricas, posibilita una mejor calidad en salud para las niñas y niños a través del fortalecimiento de lazos afectivos y amorosos entre las personas responsables y la niñez, generando a su vez entornos que permitan una comunicación adecuada con el personal de salud.

Un estudio coordinado por la Dra. Susan Hillis (2010), demostró el efecto protector de crecer en una familia tiene fortalezas como:

- Cercanía relacional con la familia de pertenencia,
- Apoyo de los miembros de la familia durante el crecimiento y desarrollo,
- Lealtad en cuidado mutuo entre los miembros de familia,
- Protección durante la niñez por el entorno familiar,
- Capacidad de la familia de generar en la niñez el sentido de ser una persona importante/ especial,
- Hacer sentir amado a la niña y niño a través de la creación de habilidades parentales,
- Tener sus necesidades de salud atendidas a través del cuidado médico.

Por lo que, las fortalezas familiares de la niñez funcionan como mecanismo de contención contra los efectos que el estrés tóxico ejerce sobre el eje hipotalámico-hipofisario-adrenal (HHA) en desarrollo, durante la niñez. Sin embargo, cuando existe un adulto significativo que es capaz de contener el estrés que el niño o niña está enfrentando y genera el sentido de protección, cuidado y empoderamiento, el cortisol, adrenalina y citoquinas bajan a niveles saludables, causando la liberación de la oxitocina, prolactina, opioides y dopamina que fortalecen el vínculo amoroso entre el cuidador y la niña o niño, que es fundamental para la salud integral.

Las expresiones de ternura tienen múltiples maneras, entre algunas:

- Palabras
- Postura física
- Actos bondadosos
- Valorar a los demás
- Cuidados

Considerando lo anterior, se plantean las siguientes disposiciones vinculadas a la aplicación del enfoque de ternura en las unidades de cuidados intensivos neonatales y pediátricos, así como la atención de neonatos y población pediátrica.

Disposiciones	Responsables
Se debe capacitar al personal de salud en procesos del "Cuidado Cariñoso y Sensible" para la atención de la niñez en unidades de cuidados intensivos y unidades neonatales y pediátricas.	Personal de salud capacitado: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Enfermería</li> <li>• Trabajadores sociales</li> <li>• Médicos</li> <li>• Psicólogos</li> </ul>
Toda niña o niño ingresado debe ser tratado con amor, respeto a sus derechos, así como el acompañamiento de sus cuidadores y familiares durante el tiempo que demande su tratamiento o internación. Promoviendo las estancias maternas.	
Las madres, padres, familiares y cuidadores que permanezcan en los espacios de cuidados de sus hijos e hijas ingresados, recibirán información sobre el estado de salud de la niña y niño y las necesidades de cuidado que estos tienen, procurando que si hay dudas sean resueltas en el marco de las relaciones saludables y empáticas.	
Se deben generar espacios de reflexión, en los que se promueva la formación de vínculos afectivos seguros, para un apego seguro y saludable por medio de técnicas de autoayuda (relajación, meditación, reflexión, entre otras), dirigidos por el personal capacitado. Lo anterior con el objetivo de minimizar el impacto del miedo, estrés, ansiedad o preocupación, antes de entrar a acompañar a su hija o hijo.	
El personal de salud especializado deberá brindar indicaciones y monitoreo a madres, padres, familiares o personas cuidadoras sobre las actividades o ejercicios de estimulación al desarrollo de la niñez y cuidados desde el respeto y la ternura, de acuerdo al estado de salud de la niña o niño.	

## b. Estrategia canguro

La estrategia canguro se define como el contacto piel con piel temprano, continuo y prolongado entre una madre o padre y su recién nacido.

Fomenta la salud y el bienestar tanto de los recién nacidos prematuros, como de sus padres. Es uno de los pilares de la humanización de la neonatología. Recomendado por OMS tanto para países en vías de desarrollo como en los países del primer mundo.

Algunas características involucran el contacto piel a piel del paciente, puesto que este deberá conservar únicamente el pañal y ser colocado sobre el pecho desnudo de su madre o padre el mayor tiempo posible de manera que la piel de los dos esté en contacto directo. Él bebe deberá estar cubierto, posteriormente, por una manta.

El objetivo de aplicar esta técnica es lograr una buena posición del neonato en el pecho materno o paterno, fomentando el vínculo con los padres, controlando la temperatura y el tiempo de aplicación del método.

Disposiciones	Responsables
Colocar sofás hospitalarios para cuidadores en cada incubadora e iniciar la estrategia canguro en pacientes que cumplan el criterio y que se encuentren con ventilación no invasiva o con ventilación invasiva en pacientes crónicos que no están en fase aguda.	Personal de salud capacitado: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Enfermería</li> <li>• Trabajadores sociales</li> <li>• Médicos</li> </ul>
Dejar al neonato en pañal.	
Verificar que la madre o padre cumpla con los criterios de higiene personal.	
Observar que la madre/padre se encuentren cómodos y sentados y frente al monitor de signos vitales.	
Colocar al neonato a la altura del pecho en posición supina con la cabeza girada a un lado.	
Utilizar una faja canguro y una frazada para cubrir al neonato.	
Mantener controlada la temperatura y verificar regularmente las constantes vitales.	
Motivar a las madres y padres a corregir el posicionamiento y estimular auditivamente al recién nacido, hablándole suavemente.	
Permitir lactancia materna en el recién nacido que pueda recibirla.	
Observar si el recién nacido llora o presenta signos de estrés, lo cual significa que se debe suspender el método.	

### **c. Lactancia materna exclusiva**

Existe extensa evidencia científica de los beneficios de la lactancia materna en el crecimiento el alimentar a un niño y niña con leche materna asegura que se esta brindando una alimentación que suplirá los requerimientos energéticos, de micro y macro nutrientes necesarios para asegurar un crecimiento y desarrollo optimo.

Se debe garantizar el derecho de todos los niños y niñas a la lactancia materna, a través de la adopción de medidas que aseguren entornos y condiciones adecuadas para fomentar, proteger y apoyar la lactancia materna.

Las madres y los recién nacidos tienen derecho al contacto piel a piel inmediato después del nacimiento el cual permite el inicio temprano de la lactancia materna, siempre y cuando las condiciones de salud de ambos lo permitan.

La promoción apropiada para que la lactancia materna inicie de manera adecuada, ayudará a evitar el reemplazo de cualquier tipo de práctica invasiva, rutinaria o farmacológica que altere, perturbe o interfiera con la práctica de la lactancia materna.

El personal de salud deberá de fomentar y apoyar la práctica de la lactancia materna, inclusive en casos especiales que por condiciones o circunstancias de la madre o del recién nacido no puedan desarrollar el vínculo directo. Se podrá desarrollar un abordaje individualizado, especial o específico según las condiciones de la madre, el niño y la familia lo requieran.

En dichas unidades de hospitalización, cuando un niño o niña por condiciones de salud, no se ha logrado iniciar con la práctica de la lactancia materna, se recomienda hacer uso de calostro terapia y la implementación del inicio de la lactancia materna en pacientes en intensivos.

La lactancia materna directa puede dificultarse cuando una niña o niño ingresa en una unidad de cuidados intensivos neonatales y pediátricos, mas no la administración de leche materna. Se debe de crear un cambio en el abordaje de los niños y niñas que se reciben en esas unidades de de hospitalización, estableciendo que el mejor comienzo para un niño y niña deberá ser consumir lactancia materna, dado todos los beneficios que puede aportar a la salud y nutrición.

Todo personal de salud que labora en esas áreas, debe formarse y estar habilitado como asesor de lactancia materna, debe mantener informada a la madre, padre y familia del niño y niña y mantener sesiones educativas para el fomento de la práctica de la lactancia materna.

Deberá entregarse a los padres material educativo relacionado a la extracción, conservación, almacenamiento de la leche materna. Cuando la salud del niño o niña lo permita, deberá indicar a la madre una serie de posiciones para poder brindar lactancia materna.

Los establecimientos de salud tienen a su disposición "Salas de Lactancia" o "Centros Recolectores de Leche Humana", se debe de recomendar a la madre poder hacer uso de estos espacios, para que puedan estimular sus pechos y extraerse su leche para ser utilizada para alimentar a su hijo o hija, o ser leche donada .

A pesar de las recomendaciones y los beneficios que aporta la lactancia materna, diversas barreras existentes en las unidades de cuidados intensivos neonatales y pediátricas dificultan su promoción y fomento. Algunas barreras son:

**Factores socioeconómicos:**

- El nivel socioeconómico y los inconvenientes del transporte para desplazarse del hogar hasta las unidades de cuidados intensivos neonatales y pediátricas, unidades de atención a neonatos y población pediátrica.
- Se muestra una menor presencia de los padres y madres al tener otros hijos e hijas en casa.

**Factores culturales:**

- Menor implicación de los padres, en comparación con las madres en el cuidado del paciente, debido a normas culturales relacionadas con el rol tradicional del padre.
- Creencias socioculturales de mito respecto a lactancia y puerperio.

**Personal de salud:**

- El personal de salud pudiera restar importancia a las ventajas de la lactancia materna.
- Insuficiente conocimiento de la fisiología y de aspectos prácticos de la lactancia materna.
- Priorización de intervenciones terapéuticas sobre las medidas preventivas y de promoción de la Lactancia materna.
- Múltiples actividades del personal de salud.
- Falta de empatía en la prestación de servicios.
- Carga de trabajo dificulta el tiempo para ofrecer una atención óptima, así como ciertas actitudes rutinarias, que no permiten individualizar cada caso y brindar alternativas u opciones que se relacionen a la alimentación con lactancia materna.

Disposiciones	Responsable
Indicar la administración de leche materna (calostro, leche de transición o madura) según la condición de salud de la niña o niño.	Personal de salud capacitado: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Enfermería</li> <li>• Trabajadores sociales</li> <li>• Médicos</li> <li>• Nutricionistas</li> <li>• Representante del comité de lactancia materna del área respectiva.</li> </ul>
Solicitar oportunamente a los bancos de leche humana la leche humana pasteurizada, de acuerdo a las necesidades de consumo que requiera un niño o niña que lo necesite.	
Incentivar en sala de espera con videos informativos para promover a madres en donar leche materna, durante el tiempo de hospitalización.	
Asesorar a la madre y su familia sobre la importancia del inicio temprano y el fomento de la lactancia materna como el medio para alimentar a su hijo o hija para la recuperación de la salud y para el neuro desarrollo. Destacar los beneficios de la lactancia materna para los niños y niñas,	

Disposiciones	Responsable
madre, padre, familia y los cuidadores.	
Indicar calostroterapia en los casos que la condición clínica de la madre y de la niña o niño le permite. Para ello se debe apoyar a la madre con asesorías sobre la técnica de extracción, conservación y almacenamiento de la leche materna.	
Motivar e incentivar la práctica de donación de leche materna en áreas claves del hospital: puerperio, ginecología, pediatría, consulta externa entre otros.	
Educar a la población en general sobre la importancia de la donación de la leche materna y el impacto que representa en la vida de los niños y niñas que se encuentran ingresados en los establecimientos de salud. (por medio de una campaña visual realizar videos educativos).	
Participación de los cuidadores en vigilar la alimentación de la niña o niño en los que esté indicada la alimentación por medio de gabaje, ya sea leche donada o extraída de su madre.	
Motivar a madres en periodo de lactancia a utilizar los Centros Recolectores de Leche Humana, para extraerse leche materna que pueda ser utilizada para alimentar a su hijo o pueda ser donada para otros niños y niñas que lo requieran.	
Orientar a las madres sobre la sala de lactancia materna, que pueden ser utilizadas para realizar la extracción de la leche materna, cuando la madre lo requiera o necesite descongestionar los pechos.	
<p>La madre que se encuentre en la estancia materna, se le deberá proporcionar la alimentación.</p> <p>La madre deberá ingerir los alimentos en el área de la estancia materna.</p>	Personal de enfermería

## VI. Disposiciones finales

### a) Sanciones por el incumplimiento

Es responsabilidad del personal del Sistema Nacional Integrado de Salud, dar cumplimiento a los presentes lineamientos técnicos, caso contrario se aplicarán las sanciones establecidas en la legislación administrativa respectiva.

### b) Revisión y actualización

Los presentes Lineamientos técnicos serán revisados y actualizados cuando existan cambios o avances en las intervenciones y abordajes, o en la estructura orgánica o funcionamiento del SNIS, o cuando se determine necesario por parte del Titular.

### c) De lo no previsto

Todo lo que no esté previsto por los presentes lineamientos técnicos, se resolverá a petición de la parte solicitante, por medio de escrito dirigido al Titular de esta Cartera de Estado, fundamentando la razón de lo no previsto, técnica y jurídicamente.

## VII. Vigencia

Los presentes lineamientos técnicos entrarán en vigencia a partir de la fecha de la firma de los mismos, por parte del Titular de esta Cartera de Estado.

Comuníquese.

  
Dr. Francisco José Alabi Montoya  
Ministro de Salud *ad honorem*



## VIII. Referencias bibliográficas

1. Manual de Maternidades Seguras y Centradas en la Familia. Ortiz, Z; Largaía, A.M; Solana C: Gonzalez M.A; Bianculli, P et al. UNICEF y Ministerio de Salud de la Nación. <http://www.funlargaia.org.ar/Que-es-MSCF/Conceptualizacion-e-implementacion-del-modelo> ). [www.UNICEF.org.ar](http://www.UNICEF.org.ar)
2. Largaía A.M,Lomuto, C; Gonzalez,M.A.Guía para la transformación de maternidades convencionales en maternidades seguras y centadas en la familia. 2006. Capítulo 2, pag 46 en adelante. Editado por FUNLARGUIA y Ministerio de Salud de la Nación. Argentina. <http://www.funlargaia.org.ar/Herramientas/Guia-para-transformar-maternidades-tradicionales-en-maternidades-centradas-en-la-familia>
3. OPS. PAHO. El modelo de maternidad centrada en la familia. Experiencias del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá. Estudio de Buenas Prácticas. Número 63. <https://iris.paho.org/handle/10665.2/6237?locale-attribute=es>
- 4.Derecho número 8 del Prematuro. La familia de los niños prematuros tienen derecho a la información [www.UNICEF.org.ar](http://www.UNICEF.org.ar)
- 5.Derecho número 9 del Prematuro. Los niños prematuros tienen derecho a estar acompañados por sus padres. [www.UNICEF.org.ar](http://www.UNICEF.org.ar)
- 6.Nieto Ricardo, Solana Claudio, Oviedo Aldo, Pozas Lidia, et al.Participación de las madres en el cuidado de los recién nacidos internados en un servicio de neonatología que aplica el modelo de maternidad centrada en la familia. Revista del Hosp. Mat. Inf. Ramón Sardá. 2011: 30 (4) 1<https://www.sarda.org.ar/images/2011/146.pdf>
7. Balconi,F; Alvarez,M;Pastorino,M; Ruiz Abraham,C y Gonzalez,M.A.2022. Visita de familiares a una unidad de cuidados intensivos neonatales de un hospital público de la Ciudad de Buenos Aires. Rev. Hosp.Mat. Inf. R. Sardá 2022;7 (1) 1-16.
- 8.[Cochrane Database Syst Rev](https://doi.org/10.1002/14712575.20030120). 2003 Abril; 2003(2): CD003670. Vestimenta de asistentes y visitantes en salas de recién nacidos para la prevención de la morbilidad y mortalidad neonatal.
- 9.<http://asp.salud.gob.sv/regulacion/pdf/otrosdoc/guiaparalaimplementacionyfuncionamientodelasmaternidadesnacerconcarino-Acuerdo-2800.pdf>.
- 10.Obra Social "La Caixa". Avedis Donabedian. Instituto Universitario UCI. (2020). Guía Presencia de los Padres en Unidades Especiales UCI. Obtenido de Fuente: [https://www.fadq.org/wp-content/uploads/2020/06/03\\_Guia-Presencia-Padres-en-Unidades-especiales.pdf](https://www.fadq.org/wp-content/uploads/2020/06/03_Guia-Presencia-Padres-en-Unidades-especiales.pdf)

11. DONABEDIAN, AVEDIS O. s. (2018). Guía de presencia de los padres en unidades especiales UCI. Barcelona: Instituto Universitario Avedis Donabedian. Fundación Avedis Donabedian.
12. Burgo, A. S. (2016). Participación de los Padres en las unidades de Neonatología. Beneficios y Barreras. Escuela Universitaria Victoria Gasteiz. España.
13. Céspedes, A. (2010). Educar las emociones para la Vida. Santiago de Chile. Vergara.
14. Dolores Escudero, L. V. (2014). Por una UNI de puertas abiertas, más confortable y humana. Es tiempo de cambio. Medicina Intensiva, 371-375. Obtenido de <https://www.medintensiva.org/es-pdf-S0210569114000370>
15. Gemma Ginovart Galiana, H. d. (2010). Cuidados centrados en el desarrollo: un proyecto común. Barcelona: ISSN: 1138-3194. Obtenido de <http://www.raco.cat/i>
16. Gobierno de El Salvador. (2020). Política Nacional de Apoyo al Desarrollo Infantil Temprano. Crecer Juntos. El Salvador.
17. Gobierno de El Salvador. (2022). Reglamento de la Ley Nacer con Cariño. El Salvador.
18. Grellert, A. (2016). Marco Conceptual fundamentada de la Crianza con Ternura. World Vision.
19. Grellert, A. (2017). Escuela de Ternura para todos. Guía de facilitación.
20. Grellert, A. (2017). Escuela de Ternura para todos. Guía de facilitación. Costa Rica.
21. Grellert, Anna y otros. (2017). Crianza con Ternura. Experiencias adversas de la niñez y fortalezas familiares durante la niñez y su relación con factores de riesgo para la salud. Argentina. Obtenido de <https://www.wvi.org/sites/default/files/Crianza%20con%20Ternura%20-Investigaci%C3%B3n%20Argentina%20EAN%20FFN%20y%20relaci%C3%B3n%20con%20Salud%20publicacion%20mayo%202017.pdf>.
22. Heckman, J. (2008). Schools, Skills and Synapses. The institute of the Study for Labor (IZA). Bonn: IZA.
23. Hillis, A. (2010). The protective effect to family strenghs in childhood against adolescent pregnancy and its long-term psychosocial consequences. Pag. 18-27. Estados Unidos.
24. Hospital Infantil Charlotte R. Bloomberg. (2020). Guía para los padres de familia. Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN). Maryland, USA.
25. Informe, estudios e Investigación. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad. (2014). Unidades de Neonatología. Estándares y recomendaciones de calidad. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, centro de publicaciones.
26. Ministerio de Salud Pública de El Salvador. (2021). Guía de práctica clínica informada en la evidencia para el seguimiento del recién nacidos en riesgo. El Salvador: MINSAL.

27. Órgano Legislativo de El Salvador. (23 de Agosto de 2021). Ley Crecer Juntos. Diario Oficial, págs. 3-16.
28. Save the children- USAID. (2012). Programa Madre Canguro - Guía de implementación. Washington, USA.
29. Parravicini, E. (2017). Neonatal palliative care. *Current opinion in pediatrics*, 29(2), 135-140.
30. Levick, J., Fannon, J., Bodemann, J., Munch, S., & Ahern, K. (2017). NICU Bereavement Care and Follow-up Support for Families and Staff. *Advances in Neonatal Care*, 17(6), 451-460.
31. Catlin, A., Brandon, D., Wool, C., & Mendes, J. (2015). Palliative and end-of-life care for newborns and infants: from the National Association of Neonatal Nurses. *Advances in Neonatal Care*, 15(4), 239-240.
32. Younge, N., Smith, P. B., Goldberg, R. N., Brandon, D. H., Simmons, C., Cotten, C. M., & Bidegain, M. (2015). Impact of a palliative care program on end-of-life care in a neonatal intensive care unit. *Journal of Perinatology*, 35(3), 218.
33. Lorenz MJ, Ananth CV, Polin RA, D'Alton ME. Infant mortality in the United States. *J Perinatol* 2016; 36:797–801. ?
34. Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families, ACT, y el Colegio Real de Pediatría y Salud Infantil del Reino Unido, RCPCH (1997)
35. Ley Crecer Juntos para la Protección Integral de la Primera Infancia, Niñez y Adolescencia. Enero 2023.