



Recibido: 17-08-2024  
Aceptado: 25-09-2024

# Desarrollo del cuidado paliativo pediátrico en México: revisión adaptada del modelo de la Organización Mundial de Salud

*Development of pediatric palliative care in Mexico: adapted review of the World Health Organization model*

Dr. Jorge Alberto Ramos-Guerrero,\* Dra. Adriana Barrientos-Deloya,†  
Dr. Juan Esteban Correa-Morales,§ Dra. Beatriz E Dorsey-Rivera,||  
Dra. Enjie FE Ismail-Paz,|| Dra. Jessica H Guadarrama-Orozco,||  
Dr. Gregorio Zúñiga-Villanueva\*\*

**Citar como:** Ramos-Guerrero JA, Barrientos-Deloya A, Correa-Morales JE, Dorsey-Rivera BE, Ismail-Paz EFE, Guadarrama-Orozco JH, et al. Desarrollo del cuidado paliativo pediátrico en México: revisión adaptada del modelo de la Organización Mundial de Salud. Rev Mex Anestesiología. 2025; 48 (1): 46-54. <https://dx.doi.org/10.35366/118367>

**Palabras clave:**  
cuidados paliativos  
pediátricos, México, niños,  
desarrollo, indicadores.

**Keywords:**  
pediatric palliative  
care, Mexico, children,  
development, indicators.

\* Departamento de  
Medicina Paliativa y del  
Dolor, Hospital General de  
Occidente, Secretaría de  
Salud, Jalisco, México.

† Departamento de Soporte  
para la Calidad de Vida,  
Instituto Nacional de  
Pediatria. Ciudad de  
México, México.

§ Facultad de Cuidados  
Paliativos, Universidad de La  
Sabana, Bogotá, Colombia.

|| Centro Oncológico  
Internacional. Ciudad  
de México, México.

|| Unidad de Cuidados  
Paliativos, Hospital Infantil  
de México Federico Gómez.  
Ciudad de México, México.



**RESUMEN.** Todas las niñas y niños que vivan con una condición o enfermedad que limita y/o amenaza la vida –independientemente de cualquier circunstancia– deberían tener acceso al cuidado paliativo, cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño y que además brinda apoyo a la familia. La Asamblea Mundial de Salud estableció que el cuidado paliativo forma parte del derecho a la salud, instando a los sistemas de salud a integrarlos a la cobertura sanitaria universal. Sin embargo, el acceso al cuidado paliativo pediátrico no es una realidad para todos, particularmente en los países en vías de desarrollo donde se acentúa la disparidad entre la necesidad y la realidad de su oferta, como es el caso de México. El presente artículo busca evaluar el estado de desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos en México al 2024, de acuerdo con los componentes del modelo propuesto por la Organización Mundial de Salud, adaptando los indicadores y sistematizando la información disponible, para posteriormente realizar un análisis narrativo crítico que permita la reflexión fundamentada para la acción en las áreas de oportunidad.

**ABSTRACT.** All children living with a life-limiting and/or threatening condition or illness –regardless of any circumstance– should have access to palliative care, active total care of the child's body, mind and spirit that also provides family support. The World Health Assembly established that palliative care is part of the right to health, urging health systems to integrate it into universal health coverage. However, access to pediatric palliative care is not a reality for everyone, particularly in developing countries where the disparity between the need and the reality of its offer accentuates, as is the case of Mexico. This article seeks to evaluate the state of development of pediatric palliative care in Mexico by 2024, in accordance with the components of the model proposed by the World Health Organization, adapting the indicators and systematizing the available information, to subsequently carry out a critical narrative analysis that allows informed reflection for action in areas of opportunity.

## Abreviaturas:

CP = cuidados paliativos.  
CPP = cuidados paliativos pediátricos.  
NNA = niñas, niños y adolescentes.  
OMS = Organización Mundial de Salud.  
SNS = Sistema Nacional de Salud.  
UDG = Universidad de Guadalajara.  
UNAM = Universidad Nacional Autónoma de México.

## INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) son definidos por la Organización Mundial de Salud (OMS) como el «cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y también implica brindar apoyo a la familia»,

\*\* Departamento de  
Pediatria, Tecnológico de  
Monterrey, Monterrey,  
México. Division of  
Pediatric Palliative Medicine,  
McMaster University.  
Hamilton, Ontario, Canada.

#### Correspondencia:

**Jorge Alberto  
Ramos-Guerrero**  
Departamento de Medicina  
Paliativa y del Dolor,  
Hospital General de  
Occidente, Secretaría de  
Salud, Jalisco, México;  
Avenida Zoquipan #1050,  
Colonia Zoquipan,  
C.P. 45170, Zapopan,  
Jalisco, México  
**E-mail:**  
paliativospediatricosmx@  
gmail.com

considerando que: a) se recomienda inicien de manera temprana, al diagnóstico de una enfermedad o condición limitante y/o amenazante para la vida y que continúen con independencia de si se recibe o no tratamientos dirigidos a la enfermedad; b) se busca que los proveedores de la atención prevengan, identifiquen, evalúen y alivien el sufrimiento del niño y su familia; c) requieren abordajes inter o transdisciplinarios que aprovechen los recursos comunitarios disponibles; d) pueden ser implementados en contextos con recursos limitados y e) es posible que sean proporcionados en escenarios de atención hospitalaria, ambulatoria y comunitaria, incluyendo el hogar de los niños<sup>(1,2)</sup>.

La Asamblea Mundial de Salud en 2014 ha resuelto que proporcionar el cuidado paliativo forma parte del derecho a la salud y es una responsabilidad ética de los sistemas sanitarios el incluirlos dentro de la cobertura universal en salud y no como una «opción extra»<sup>(3)</sup>. Lo anterior también incluye a las niñas, niños y adolescentes (NNA), quienes representan alrededor de 6% de la necesidad global de cuidados paliativos (CP)<sup>(4)</sup>.

Idealmente, todas las NNA que se pueden beneficiar del CPP, independientemente de su género, edad, raza, religión, diagnóstico, lugar de residencia o cualquier otra circunstancia, deberían tener acceso a ellos, como parte del cuidado integral, holístico, coordinado, integrado, de alta calidad, humanizado y centrado en la persona de cada paciente y su familia para evaluar y atender las múltiples necesidades físicas, psicosociales y espirituales, aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida<sup>(2,5,6)</sup>.

Sin embargo, a nivel global y particularmente en los países en vías de desarrollo, existe una brecha significativa entre la necesidad de CP y la realidad de su oferta, una inequidad que se acentúa en el caso de los CPP<sup>(4,5,7)</sup> y de la cual México no es excepción<sup>(8-10)</sup>.

Se comprende entonces la importancia del monitoreo sistemático del desarrollo de los CP en los países y al interior de ellos, de tal forma que se genere información clave que permitan la toma de decisiones para fortalecer este aspecto prioritario de la salud, poniendo particular énfasis en la atención de NNA derivado del subdesarrollo que presentan en comparación con la mayor disponibilidad global que existe sobre la atención paliativa de adultos<sup>(7,10,11)</sup>.

En 2021, la OMS elaboró un modelo de seis componentes esenciales para evaluar el desarrollo de los CP: 1) provisión de CP integrados a los servicios de salud; 2) políticas públicas; 3) medicamentos esenciales; 4) educación y entrenamiento; 5) investigación y 6) personas y comunidades empoderadas (*Figura 1*), proponiendo un conjunto de indicadores para la monitorización estandarizada de dichos componentes<sup>(12)</sup>.

En vista de que este modelo de evaluación de desarrollo del CP<sup>(12)</sup> está diseñado para una evaluación global y no específicamente para los CPP, el objetivo de este estudio es aplicar el modelo propuesto por la OMS para analizar específicamente el desarrollo de los CPP en México.

## MATERIAL Y MÉTODOS

En primer lugar, se adaptó el modelo conceptual del desarrollo del CP de la OMS para analizar específicamente el estado de los CPP en México, ya sea considerando los indicadores sugeridos o realizando adaptaciones para mostrar la dimensión pediátrica o añadiendo otros indicadores descritos en la literatura<sup>(13,14)</sup>. La propuesta adaptada para el CPP se muestra en la *Tabla 1*.

El siguiente paso fue realizar una búsqueda de información para cada componente del modelo, para finalmente realizar un análisis narrativo de los resultados.

## RESULTADOS

**1. Prestación de CPP (servicios integrados):** existe variabilidad en el reporte del número de equipos disponibles de CPP en el país. Mientras que el Atlas Latinoamericano de CP mencionó la existencia de seis equipos de CPP con información obtenida entre 2017 y 2018,<sup>(15)</sup> un reporte del Consejo de Salubridad General (CSG) del 2021 refiere que 21 equipos son de CPP<sup>(16)</sup> y, más recientemente, un análisis geográfico del nivel de desarrollo de CPP en el país, también con datos del 2021, notificó 26 equipos de CPP<sup>(10)</sup>. Considerando que en 2021 la población de 0-19 años registrada fue de 42,561,974 (representando 33.8% de la población total)<sup>(17)</sup>, se puede obtener la tasa de número de recursos de CPP por cada 100,000 menores de 19 años obteniendo

un rango de entre 0.0493 a 0.0610/100,000. Si bien no se ha reportado la «tasa ideal» por población, es posible que pueda compararse en el escenario global y regional, existiendo el dato para Uruguay que tiene 0.24 equipos por 100,000 menores de 19 años<sup>(18)</sup>.

A pesar de que la tendencia es el crecimiento en el número de equipos de CPP disponibles a través del tiempo, todos los reportes coinciden en que el número actual de equipos y profesionales en CPP es insuficiente para solventar las necesidades paliativas de NNA en México.

Es posible afirmar que, si bien existen diversos recursos asistenciales de CPP a lo largo del país, hay una gran heterogeneidad en cuanto a tipología, conformación y alcance de atención, un ejemplo es que la atención domiciliaria es un componente fundamental del CPP, sólo el 57.7% (n = 15) de los recursos mexicanos la realizan, mientras que sólo nueve (34.6%) de ellos brindan atención perinatal<sup>(10)</sup>. Generalmente, los recursos de CPP se encuentran en hospitales de tercer nivel de atención y están centralizados, lo que genera dificultades de acceso para la población del interior del país, así como la integración entre niveles de atención sanitaria.

**2. Políticas Públicas:** en México existe un sólido marco legal y normativo que incluye los CP en las prestaciones de salud de la atención primaria, con leyes, reglamentos, normas oficiales y acuerdos emitidos por el Consejo de Salubridad General que establecen la obligatoriedad para las instituciones y profesionales del Sistema Nacional de Salud en la provisión de los CP para pacientes en situación terminal, incluyendo el facilitar la atención domiciliaria, el fomento para la creación de áreas especializadas y la capacitación humana y técnica del equipo sanitario sobre el tema<sup>(19-25)</sup>.

Es necesario destacar que, además de la legislación general sobre los CP, México cuenta con normativas específicas para el CPP, mismas que consideran no sólo una etapa de terminalidad, sino la atención de toda NNA con condición limitante y/o amenazante para la vida<sup>(26,27)</sup>.

En contraste con los avances legislativos referidos, está la carencia de liderazgo y recursos para la aplicación de la política pública establecida como obligatoria, al no existir coordinación, programa ni presupuesto asignado para implementar, desarrollar y evaluar los CP y los CPP en el país, de tal forma que: 1) se carece de un plan nacional de CP vigente (última elaboración en 2016)<sup>(28)</sup> y, por tanto, es ausente su aplicación actual en la nación; 2) se responde por la Secretaría de Salud Federal<sup>i</sup> dentro del organigrama institucional es inexistente una autoridad nacional que coordine los CP. Lo anterior, aunado a las debilidades de un sistema de salud fragmentado y en

constante rediseño<sup>(29)</sup>, son importantes limitantes y amenazas para el desarrollo del CP y CPP en el país.

**3. Uso de medicamentos esenciales:** un indicador clásico del desarrollo del CP es el consumo anual notificado de opioides (excluida la metadona) equivalentes a la morfina oral (EMO)/per cápita, del cual, para México en 2020 es de 3 mg/per cápita<sup>(30)</sup>; valor que a pesar de que es mayor al 1.71 mg/per cápita reportado en el Observatorio Global Atlantes de CP, está muy por debajo de lo referido para países de la región (Brasil 6.57 mg/per cápita, Costa Rica 8.49 mg/per cápita, Colombia 11.24 mg/per cápita, Uruguay 12.3 mg/per cápita, Chile 26.32 mg/per cápita)<sup>(31)</sup>.

En cuanto a la disponibilidad de medicamentos esenciales para el dolor y los CP en el país en la atención primaria, en México se aprobó desde 2020 un «Cuadro Básico» de medicamentos para CP, el cual tiene un carácter nacional y se encuentra en el «GRUPO Terapéutico de los Cuidados Paliativos del Libro de Medicamentos del Compendio Nacional de Insumos para la Salud»<sup>(32)</sup>.

Sin embargo, el acceso real a opioides por prescripción médica en México (Grupo 1, en el que se incluye morfina de liberación rápida) se ha visto profundamente afectado en el abasto desde 2019<sup>(33)</sup>, lo que incrementa la inequidad en el acceso a dichos fármacos por determinantes comerciales y sociales de la salud a la que se enfrenta la población<sup>(34)</sup>.

Aunado a lo anterior, son pocos los prescriptores de opioides, es decir, los profesionales que cuentan con el recetario



**Figura 1:** Modelo conceptual del desarrollo de los cuidados paliativos<sup>(\*)</sup>.

\* Imagen reproducida bajo la licencia CC BY-NC-SA 4.0 Atribución/Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional disponible en <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.es>

<sup>i</sup> Solicitud en Plataforma de Transparencia del Instituto Nacional de Transparencia, Acceso a la Información y Protección de Datos Personales (INAI) (13/02/2024; Folio 330026924000511).

**Tabla 1:** Componentes del modelo de la Organización Mundial de la Salud para la evaluación del desarrollo de los cuidados paliativos con adaptaciones para cuidados paliativos pediátricos.

| # | Componente                                               | I. Indicador OMS <sup>(12)</sup>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | II. Indicador adaptado a CPP                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | III. Otros indicadores de CPP propuestos <sup>(13,14)</sup>                                                                                                                                                                                        |
|---|----------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1 | Prestación de cuidados paliativos (servicios integrados) | <ol style="list-style-type: none"> <li>Número de programas de CP especializados (en general) y para niños en el país, por población</li> <li>Número de programas especializados de CPP en el país en relación con la población</li> </ol>                                                                                                                                                                                                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>Proporción de recursos de CPP con relación al total de CP en el país</li> <li>Número de recursos de CPP en el país por 100,000 NNA</li> <li>Número de recursos de CP perinatales en el país por 100,000 NNA</li> <li>Proporción de recursos de CPP que brinda atención domiciliaria</li> </ul>                                                                                                                                                                                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>Tipología y número de servicios de CPP</li> <li>Número de especialistas dedicados al CPP</li> <li>Existencia de centros de CP perinatales</li> </ul>                                                        |
| 2 | Políticas públicas                                       | <ol style="list-style-type: none"> <li>Existencia actual de un Plan Nacional de CP con un marco de aplicación definido</li> <li>Inclusión de los CP en el paquete de servicios prioritarios en atención primaria para la cobertura sanitaria universal en el SNS</li> <li>Existencia de una autoridad nacional de coordinación en el Ministerio de Sanidad responsable de los CP</li> </ol>                                                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>Existencia actual de un Plan Nacional de CP que contempla el CPP con un marco de aplicación definido (presupuestal y organizacional)</li> <li>Legislación nacional específica con relación a CPP</li> <li>Existencia de una autoridad nacional de coordinación en el SNS responsable del CPP</li> </ul>                                                                                                                                                                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>Existencia de estándares nacionales y normas para la provisión de CPP</li> <li>Existencia de políticas que regulen la provisión de CPP</li> </ul>                                                           |
| 3 | Uso de medicamentos esenciales                           | <ol style="list-style-type: none"> <li>Consumo anual notificado de opioides (excluida la metadona) equivalentes a la morfina oral (EMO) per cápita</li> <li>Disponibilidad de medicamentos esenciales para el dolor y los CP en el país en la atención primaria</li> <li>Disponibilidad general de morfina de liberación inmediata (líquida o en comprimidos) en la atención primaria</li> </ol>                                               | <ul style="list-style-type: none"> <li>Proporción de uso pediátrico con relación al total del consumo anual notificado de opioides (excluida la metadona) equivalentes a la morfina oral (EMO) per cápita</li> <li>Número de profesionales de la atención pediátrica con autorización para prescripción de opioides</li> <li>Disponibilidad de opioides en presentaciones pediátricas</li> </ul>                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 4 | Educación y formación                                    | <ol style="list-style-type: none"> <li>Proporción de facultades de medicina y enfermería con formación oficial de CP en los planes de estudio del grado</li> <li>Especialización en medicina paliativa para médicos</li> </ol>                                                                                                                                                                                                                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>Proporción de programas de formación de especialistas pediátricos médicos y de enfermería con componentes de CPP en el currículum</li> <li>Existencia de especialización en medicina paliativa pediátrica</li> <li>Inclusión de componentes de CPP en la especialización de CP</li> </ul>                                                                                                                                                                                          | <ul style="list-style-type: none"> <li>Inclusión de componentes del CPP en el currículum de especialización de profesionales médicos y de enfermería</li> <li>Programas formativos de postgrado para otros profesionales (neonatólogos)</li> </ul> |
| 5 | Investigación                                            | <ol style="list-style-type: none"> <li>Existencia de congresos o simposios científicos a nivel nacional relacionados específicamente con los cuidados paliativos</li> <li>Investigación sobre CP en el país estimada por artículos revisados por pares</li> </ol>                                                                                                                                                                              | <ul style="list-style-type: none"> <li>Existencia de congresos o simposios científicos a nivel nacional relacionados específicamente con los CPP</li> <li>Investigación sobre CPP en el país estimada por artículos revisados por pares</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 6 | Empoderamiento de personas y comunidades                 | <ol style="list-style-type: none"> <li>Existencia de grupos dedicados a promover los derechos de los pacientes que necesitan CP, sus familias, sus cuidadores y los supervivientes de enfermedades</li> <li>Existencia de una política o directriz que aborde la redacción de documentos de voluntades anticipadas respecto a las decisiones médicas relacionadas con el uso de tratamientos de soporte vital o cuidados terminales</li> </ol> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Existencia de grupos dedicados a promover los derechos de los pacientes que necesitan CPP, sus familias, sus cuidadores y los supervivientes de enfermedades</li> <li>Existencia de Asociaciones Nacionales de CPP</li> <li>Existencia de una política o directriz que aborde la redacción de documentos de voluntades anticipadas respecto a las decisiones médicas relacionadas con el uso de tratamientos de soporte vital con especificaciones para menores de edad</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Vitalidad de las Asociaciones de CPP</li> <li>Existencia de un representante de CPP en la Asociación Nacional de CP y viceversa</li> <li>Existencia de al menos una Asociación Nacional de CPP</li> </ul>   |

CP = cuidados paliativos. CPP = cuidados paliativos pediátricos. EMO = equivalentes de morfina oral. NNA = niñas, niños y adolescentes. OMS = Organización Mundial de la Salud. SNS = Sistema Nacional de Salud.



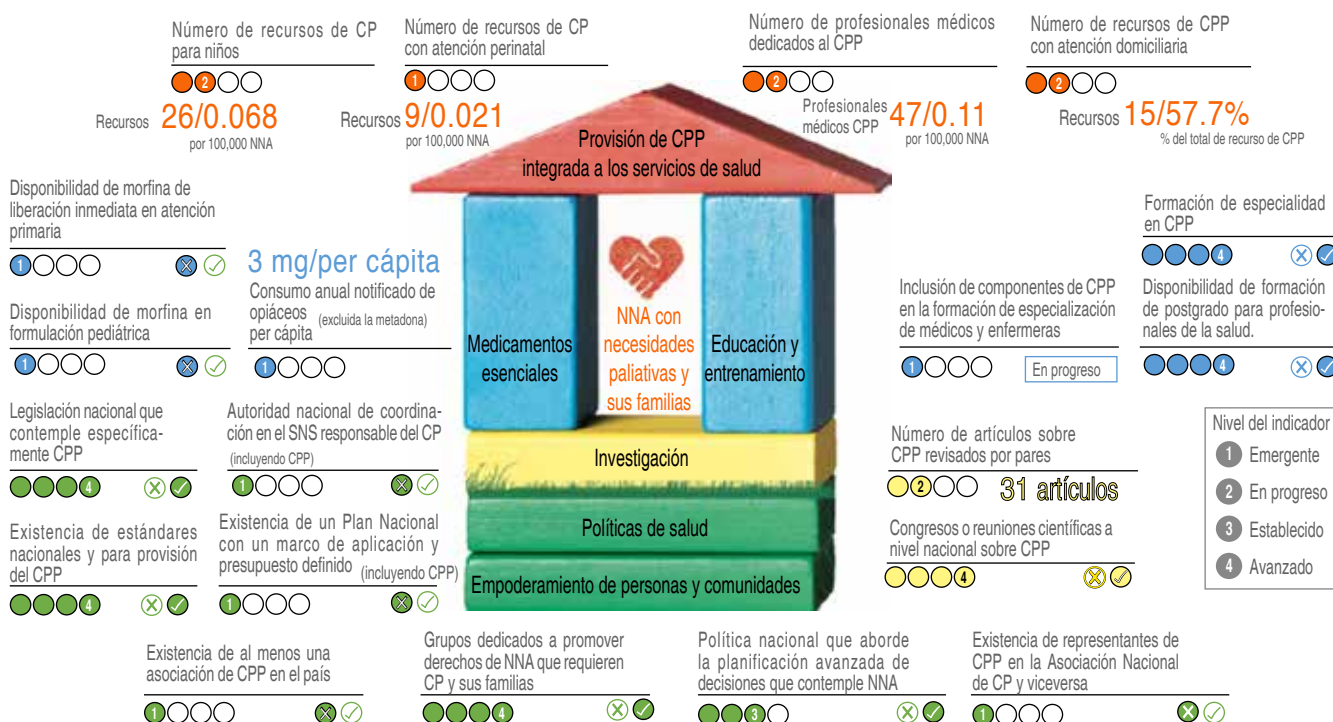
especial del Grupo 1<sup>(35)</sup>, informándose que para el segundo trimestre del 2021 en México sólo el 1.9% (6,077 médicos de los 305,418 profesionales del país) contaban con el mismo<sup>(16)</sup>, constituyendo otra limitación en el acceso universal en todos los niveles de atención al manejo del dolor y otros síntomas.

Es imposible en este momento precisar el indicador de acceso a la morfina en el caso de pacientes pediátricos en CP, ya que la receta previamente descrita<sup>(35)</sup> no incluye en su formato la edad del paciente y no diferencia de la prescripción de opioides para usos no paliativos como sedoanalgesia en áreas críticas, aunque es posible inferir que la ausencia de formulaciones farmacológicas aptas para niños que faciliten la dosificación pediátrica y la falta de educación sobre el manejo de opioides que genera temor sobre el uso en esta población, son también obstáculos importantes para el control adecuado de los síntomas en este nicho poblacional<sup>(8-10)</sup>.

**4. Educación y entrenamiento:** en cuanto a la formación, en el concreto de la inclusión curricular de CP en el pregrado de áreas médicas, un estudio reciente reporta que de 112 facultades de medicina en México participaron 62 (55.35%), de las cuales 27 (15 privadas y 12 públicas) tienen la asignatura de CP (obligatoria en 74% y optativa en 26%), de tal manera que sigue permaneciendo menor a 25%, no especificándose si considera el CPP en dichos programas<sup>(36)</sup>.

Se ha propuesto que un indicador de avance en la formación de CPP es la inclusión de componentes del CPP en el currículo de especialización de médicos y enfermeras<sup>(13,14)</sup>, conociéndose qué sedes de formación de pediatras y postgrados de enfermería pediátrica contemplan en su currículo formal e informal CPP, dato que requiere mayor precisión a través de una exploración exhaustiva sobre el tema.

Relativo a la especialización en medicina paliativa para médicos, México tiene importantes avances, contando con Postgrados de Alta Especialidad de Cuidados Paliativos, especialidades de entrada indirecta y maestrías<sup>(37)</sup>; en el concreto de la formación en CPP es posible decir: 1) existen diversos diplomados para profesionales de la salud en CPP con reconocimiento universitario, duración promedio de seis meses y abiertos a perfiles de diversas disciplinas, programas entre los que se ubicaron los avalados por a) la Universidad Autónoma de Guadalajara (UAG) (desde 2016, metodología virtual), b) la Universidad de Guadalajara (UDG) (iniciando el 2017, virtual), c) la Universidad Anáhuac (UA) (desde 2020, metodología semipresencial) y d) el Diplomado Internacional en Soporte para la Calidad de Vida y CPP, avalado por la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), Instituto Nacional de Pediatría (INP) y la Asociación Mexicana de Pediatría (AMP) (iniciado en 2023, virtual); 2) desde el 2011, el



**Figura 2:** Infografía de la situación del desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos en México según los componentes del modelo de la Organización Mundial de la Salud (con adaptaciones).

CP = cuidados paliativos. CPP = cuidados paliativos pediátricos. NNA = niñas, niños y adolescentes. SNS = Sistema Nacional de Salud.

Instituto Nacional de Pediatría es sede pionera del programa de Alta Especialidad en Cuidados Paliativos Pediátricos avalada por la UNAM. Agregándose la sede del Hospital Infantil de México en 2022; 3) se incluye el CPP en los programas de las dos especialidades de entrada indirecta para anestesiólogos reconocidas oficialmente: a) la Especialidad en Medicina Paliativa y Dolor de la UDG, con sedes en el Hospital General de Occidente, el Instituto PALIA y el Hospital Civil «Fray Antonio Alcalde» en Jalisco y b) la Especialidad en Medicina Paliativa con sede en el Centro Médico Nacional «Siglo XXI» del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), avalada por la Universidad de Guanajuato; 4) en el programa de la especialidad de entrada directa de Medicina Paliativa, avalada por UNAM, está incluida la formación para atender NNA<sup>(38)</sup>; 5) se aprueba la primera Especialidad en Medicina Paliativa Pediátrica en el país por el Consejo General Universitario de la UDG en 2023<sup>(39)</sup>, con sede en el Hospital General de Occidente de la Secretaría de Salud Jalisco y el Hospital Civil de Guadalajara, «Juan I. Menchaca».

**5. Investigación:** este componente se propone sea evaluado con dos indicadores, mismos que adaptamos al CPP.

Con relación a la existencia de congresos o simposios científicos a nivel nacional relacionados específicamente con los CPP, es cada vez más frecuente que se incorpore el CPP en los congresos de pediatría o de CP. Un hito en este sentido fue la celebración del Primer Simposio Internacional de Cuidados Paliativos Pediátricos «Mi cuidado, mi derecho» en 2019 en el Senado de la República, dado que permitió la reunión de profesionales de la salud, investigadores, defensores de los derechos de los pacientes, pacientes y familias, así como tomadores de decisiones en un mismo foro<sup>(40)</sup>. Sigue siendo un reto la visibilización del tema, así como la difusión y la ganancia de espacios en diversos foros para transmitir información científica y humana.

Para dar respuesta al indicador de investigación sobre CPP en el país estimada por artículos revisados por pares, en revisión por los autores en PubMed, Scielo, Lilacs, Dialnet con criterios de búsqueda establecidos<sup>ii</sup> se identifican 31 publicaciones, 16 (51.61%) de ellas en revistas internacionales<sup>(10,41-55)</sup>, y el resto de difusión nacional<sup>(56-70)</sup> predominando las publicaciones con metodología de reporte de caso clínico, aplicación de instrumentos (encuesta/cuestionario) y los artículos de revisión (n = 7; 22.58% cada una). Las temáticas más frecuentes son oncología (n = 11; 35.48%), los aspectos de la atención (n = 11; 35.5%) y de bioética (32.25%).

Estos avances revelan al mismo tiempo la necesidad de impulsar la generación de conocimiento en el CPP en población mexicana por investigadores de adscripción nacional que puedan realizar investigaciones originales, cada vez más

complejas y sólidas en su metodología y que permita generar impacto directo en la atención y la calidad de vida de pacientes y cuidadores.

**6. Empoderamiento de personas y comunidades:** en México existen diversos grupos y asociaciones dedicados a representar, defender y promover los derechos de los pacientes que reciben CPP y sus cuidadores. Se han establecido grupos estatales en tres entidades: 1) Comisión Interinstitucional de Cuidados Paliativos y Dolor, en el Estado de México (2014); 2) la Comisión Estatal de Cuidados Paliativos del Estado, en Chiapas (2018) y 3) la Comisión Interinstitucional de Cuidados Paliativos de Jalisco (2022)<sup>(71)</sup>.

Además, existen colectivos científicos de profesionales de CP en el país que cuentan con capítulos o grupos de interés pediátrico; sin embargo, al momento de la publicación, no existe ninguna asociación nacional de CPP.

En el tercer sector, la sociedad civil organizada, existen asociaciones que atienden mayoritariamente a población infantil con cáncer, entre las que se encuentra el Hospital Infantil Teletón en Querétaro<sup>(72)</sup>, que implementa un modelo de atención integral el cual incluye soporte para la calidad de vida y cuidados paliativos. Otro ejemplo es la Fundación Castro Limón<sup>(73)</sup> en Tijuana, Baja California, misma que ofrece atención oncológica incluyendo CP. El Centro de Cuidados Paliativos de México (CECPAM)<sup>(74)</sup> y Antes de Partir A.C.<sup>(75)</sup> brindan atención paliativa en diferentes escenarios, como el domicilio u hospicio.

La voluntad anticipada (VA) está legislada en el país<sup>(19)</sup> y actualmente 18 entidades federativas cuentan con normativa propia sobre el tema, en el siguiente orden de publicación: Ciudad de México y Coahuila en 2008; Aguascalientes, San Luis Potosí y Michoacán en 2009; Guanajuato e Hidalgo en 2011; Guerrero y Nayarit en 2012; Estado de México y Colima en 2013; Oaxaca en 2015; Yucatán y Tlaxcala en 2016; Zacatecas, Jalisco, Veracruz en 2018 y Sonora en 2021; lo anterior implica que 44% de los estados carecen de regulación que permita la autonomía y el respeto de las decisiones vitales.

Otras debilidades identificadas en la legislación estatal de voluntad anticipada es que muchas de las leyes y reglamentos no mencionan el procedimiento cuando implica a menores de edad; existe una importante variabilidad entre los estados en cuanto a la terminología utilizada («voluntad anticipada», «disposición previsor», «directriz anticipada», «declaración de voluntad» o «disposiciones premortem») además de que los documentos o firmados, tienen validez solo a nivel estatal, y no federal.

Un resumen visual de los resultados utilizando los diferentes componentes del modelo se presentan en la *Figura 2*.

## CONCLUSIÓN

En México, las NNA con enfermedades *amenazantes y/o limitantes* para la vida que pudieran beneficiarse del soporte

<sup>ii</sup> ((«palliative care») AND («pediatric») AND («mexico»)) y/o ((«cuidados paliativos») AND («pediátricos») AND («mexico»))

para la calidad de vida y el alivio del sufrimiento que ofrecen los cuidados paliativos pediátricos enfrentan aún grandes barreras para acceder a ellos.

Este artículo sistematiza la evidencia de tal manera que es posible un marco de reflexión común sobre el estado actual del desarrollo del CPP en México. Si bien hay muchos avances en los diferentes componentes del modelo de desarrollo, el atender las áreas de oportunidad debe ser una prioridad.

Se establece un precedente de observación del avance nacional en los CPP que puede ser modelo para otras naciones que busquen avanzar en la utopía de garantizar el acceso al CPP para NNA y familias que pueden beneficiarse de ellos.

## RECONOCIMIENTOS

A todas las personas que han contribuido al avance de los CPP en México. Dedicado a las niñas, niños y adolescentes de nuestro país, en particular a quienes viven o vivieron con una enfermedad o condición de salud limitante o amenazante para la vida.

## REFERENCIAS

- World Health Organization. Palliative care for children. Available in: <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care-for-children>
- WHO. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics. Who.int. World Health Organization; 2018. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-paediatrics>
- World Health Assembly 67. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course Report by the Secretariat. 2014. Available in: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/158962>
- Connor S, Morris C, Jaramillo E, Harding R, Cleary J, Haste B, et al. Global Atlas of Palliative Care. 2nd ed. Worldwide Palliative Care Alliance, editor. London: WHPCA; 2020.
- Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, de Lima L, Bhadelia A, Jiang-Kwete X, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet*. 2018;391:1391-1454.
- Benini F, Papadatou D, Bernadà M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage*. 2022;63:e529-543.
- García-Quintero X, Parra-Lara LG, Claros-Hulbert A, Cuervo-Suarez MI, Gómez-García W, Desbrandes F, et al. Advancing pediatric palliative care in a low-middle income country: an implementation study, a challenging but not impossible task. *BMC Palliat Care*. 2020;19:120.
- Mancera-Espinosa MA, Instituto Belisario Domínguez del Senado de la República. Muerte digna, un derecho humano que nos involucra a todas y todos. Primera Edición. Ciudad de México; 2020. p. 1-158.
- Human Rights Watch. Cuidar cuando no es posible curar. Asegurando el derecho a los cuidados paliativos en México. 2014. Disponible en: <https://www.hrw.org/es/report/2014/10/28/cuidar-cuando-no-es-posible-curar/asegurando-el-derecho-los-cuidados-paliativos-en>
- Ramos-Guerrero JA, Correa-Morales JE, Sánchez-Cárdenas A, Andrade-Fonseca D, Hernández-Flores LM, López-Jiménez EJ, et al. Comparing the need and development of pediatric palliative care in Mexico: a geographical analysis. 2024;68:382-391.e3.
- Riera-Negre L, Hidalgo-Andrade P, Rosselló MR, Verger S. Exploring critical factors in pediatric palliative care in Latin America: a scoping review. *Glob Public Health*. 2024;19 (1): 2306473.
- Evaluación del desarrollo de los cuidados paliativos en el mundo: conjunto de indicadores factibles. Who.int. World Health Organization; 2021. Disponible en: <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789240033351>
- Arias-Casais N, Garralda E, Sánchez-Cárdenas MA, Rhee JY, Centeno C. Evaluating the integration of palliative care in national health systems: an indicator rating process with EAPC task force members to measure advanced palliative care development. *BMC Palliat Care*. 2021;20:1-7.
- Arias-Casais N, Garralda E, Pons JJ, Marston J, Chambers L, Downing J, et al. Mapping pediatric palliative care development in the WHO-European region: children living in low-to-middle-income countries are less likely to access it. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60:746-753.
- Pastrana T, de Lima L, Sánchez-Cárdenas MA, van Steijn D, Garralda E, Pons JJ, et al. Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica 2020. Houston; 2021. Available in: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2021/8/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Latinoamerica%202020.pdf>
- Consejo de Salubridad General. Resultados. EXHORTO a los integrantes del Sistema Nacional de Salud para que proporcionen información relevante a este Consejo de Salubridad General respecto de la atención del dolor crónico y aplicación permanente de la medicina paliativa que brindan a la población adulta y pediátrica. Acuerdo de la 1a Sesión Ordinaria 2021 del CSG Agosto 11 DOF 28 de septiembre, 2021. Disponible en: [https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/919935/EXHORTO\\_RESULTADOS\\_OCT\\_19\\_2022.pdf](https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/919935/EXHORTO_RESULTADOS_OCT_19_2022.pdf)
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). Población, Información General, 2020. Disponible en <https://www.inegi.org.mx/temas/estructura/#Tabulados>.
- Tripodoro VA, Núñez A, Della Valle A, Garralda E, Bastos FV, Montero A, et al. Informe sobre la situación de los cuidados paliativos en Uruguay según los indicadores de la OMS. 2023. Disponible en: [https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/sites/ministerio-salud-publica/files/documentos/publicaciones/ICS\\_Informe\\_Uruguay\\_2023\\_ESP.pdf](https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/sites/ministerio-salud-publica/files/documentos/publicaciones/ICS_Informe_Uruguay_2023_ESP.pdf)
- Cámara de Diputados. Ley General de Salud. Últimas reformas publicadas DOF 24-01-2020. 2020;1-316. Disponible en: <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGS.pdf>
- Secretaría de Salud. Guía de Práctica Clínica en Cuidados Paliativos. CENETEC. 2010. Disponible en: [http://www.calidad.salud.gob.mx/site/calidad/docs/dmp-paliar\\_00E.pdf](http://www.calidad.salud.gob.mx/site/calidad/docs/dmp-paliar_00E.pdf)
- Presidencia de la República. DECRETO por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica. 2013.
- Diario Oficial de la Federación. NOM-011-SSA3-2014. Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos. 2014. Disponible en: <https://imss.gob.mx/sites/all/statics/pdf/marconormativo/NormasOficiales/4359.pdf>
- Consejo de Salubridad General. ACUERDO por el que el Consejo de Salubridad General declara la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos. DOF: 26/12/2014. Disponible en: [https://dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5377407&fecha=26/12/2014#gsc.tab=0](https://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5377407&fecha=26/12/2014#gsc.tab=0)
- Consejo de Salubridad General. ACUERDO que modifica el Anexo Único del diverso por el que el Consejo de Salubridad General declara la obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Pal. DOF: 14/08/2018. 2018. Disponible en: [https://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5534718&fecha=14/08/2018](https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5534718&fecha=14/08/2018)
- Consejo de Salubridad General. ACUERDO por el que se declara la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo

- Integral de Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico. DOF: 14/12/2016. Disponible en: [https://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5465444&fecha=14/12/2016#gsc.tab=0](https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5465444&fecha=14/12/2016#gsc.tab=0)
26. Consejo de Salubridad General. EXHORTO a los integrantes del Sistema Nacional de Salud para que proporcionen información relevante a este Consejo de Salubridad General respecto de la atención del dolor crónico y aplicación permanente de la medicina paliativa que brindan a la población adulta y pediátrica. DOF: 28/09/2021. Disponible en: [https://dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5631017&fecha=28/09/2021#gsc.tab=0](https://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5631017&fecha=28/09/2021#gsc.tab=0)
27. Consejo de Salubridad General. ACUERDO que modifica el Anexo Único del diverso por el que el Consejo de Salubridad General declara la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico, publicado el 14 de diciembre de 2016. Consejo de Salubridad General; Sep 13, 2022. Disponible: [https://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5664215&fecha=13/09/2022#gsc.tab=0](https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5664215&fecha=13/09/2022#gsc.tab=0)
28. Villa-Cornejo B, Cortés-Ponce I. Programa Nacional de Cuidados Paliativos, DGCES. Resultados del Censo Nacional de Recursos y Funcionamiento de los Servicios de Atención Paliativa, en México.
29. Block MÁG, Reyes H, Lucero M, Hurtado C, Balandrán A, Méndez E. Health Systems in Transition Mexico Health system review. 2020;22:2020.
30. Walther Global Palliative Care & Supportive Oncology, Indiana University. Mexico: Individual Country Data: Essential Medicines. Disponible en: <https://waltherglobalpalliativecare.iu.edu/essential-medicines/country/mexico.html>
31. University of Navarra. WHO Collaborating Center for the Global Monitoring of Palliative Care Development. Disponible en: <https://www.unav.edu/web/atlanes-global-observatory-of-palliative-care/monitoring/explore-the-data#indicators>
32. Consejo de Salubridad General. GRUPO Terapéutico de los Cuidados Paliativos del Libro de Medicamentos del Compendio Nacional de Insumos para la Salud. DOF 05/10/2020. Disponible en: [https://dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5601855&fecha=05/10/2020#gsc.tab=0](https://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5601855&fecha=05/10/2020#gsc.tab=0)
33. Covarrubias-Gómez A, Esquer-Guzmán HM, Carrillo-Torres O, Carmona-Rodríguez JL, Ramos-Guerrero JA, Soto-Pérez de Celis E, et al. La crisis de opioides en México. *Rev Mex Anestesiol*. 2023;46:161-165.
34. Goodman-Meza D, Friedman J, Kalmin MM, Aguilar-Posada E, Seamans MJ, Velazquez-Moreno S, et al. Geographical and socioeconomic disparities in opioid access in Mexico, 2015-19: a retrospective analysis of surveillance data. *Lancet Public Health*. 2021;6:e88-e96.
35. Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios. Sistema de recetas electrónicas para medicamentos de Fracción I. Disponible en: <https://www.gob.mx/cofepris/acciones-y-programas/sistema-de-recetas-electronicas-para-medicamentos-de-fraccion-i>
36. Paredes EE, Cidronio CM, Hernández A. Characteristics of teaching palliative care in the undergraduate medicine curriculum in Mexican universities. 2024;5:2685-2699. doi: 10.56712/latam.v5i3.2225.
37. Covarrubias-Gómez A, Otero-Lamas M, Templos-Esteban LA, Soto-Pérez-De-Elis E. Antecedentes de la medicina paliativa en México: Educación continua en cuidados paliativos. *Rev Mex Anestesiol*. 2019;42:122-128.
38. Universidad Nacional Autónoma de México. Plan Único de Especializaciones Médicas (PUEM) Programa Académico de la Especialización en Medicina Paliativa. Disponible en: <https://drive.google.com/file/d/146YWQTLWgwkGdneibp4zqCWB12qHwta/view>
39. Universidad de Guadalajara, Consejo General Universitario. Dictamen Núm. I/2023/608. Disponible: [http://www.hcgu.udg.mx/sesiones\\_cgu/dictamen-num-i2023608](http://www.hcgu.udg.mx/sesiones_cgu/dictamen-num-i2023608)
40. Mancera-Espinosa MA, Instituto Belisario Domínguez, Senado de la República. Cuidados Paliativos Pediátricos "Mi cuidado, mi derecho". 1a Edición. 2020. Disponible en: <http://bibliodigitalibid.senado.gob.mx/bitstream/handle/123456789/5376/Cuidados%20Paliativos.pdf>
41. Grether P, Lisker R, Loria A, Álvarez-del-Río A. End-of-life decisions in perinatal care: a view from health-care providers in Mexico. *Salud Publica Mex*. 2015;57:489-495.
42. Cicero-Oneto CE, Valdez-Martínez E, Bedolla M. Decision-making on therapeutic futility in Mexican adolescents with cancer: a qualitative study. *BMC Med Ethics*. 2017;18:74.
43. Zapata-Tarrés M, Lopez Na, Velasco-Hidalgo L, González-Ramella O, Sanchez-Sanchez F, Vega-Vega L, et al. Palliative care in children with cancer in a developing country: report of the Pediatric Oncology Cooperative Research Group. *Ommega J Pediatr* 2019;2:11-17.
44. Zuniga-Villanueva G, Ramirez-Garcia Luna JL, Weingarten K. Factors associated with knowledge and comfort providing palliative care: a survey of pediatricians in Mexico. *J Palliat Care*. 2019;34:132-138.
45. Juárez-Villegas LE, Altamirano-Bustamante MM, Zapata-Tarrés MM. Decision-making at end-of-life for children with cancer: a systematic review and meta-bioethical analysis. *Front Oncol*. 2021;11.
46. Gutiérrez HM, Nakashima Y, Derrington S, Lantos JD. "Take Out This Thing": a teen's decision about removal of a gastrostomy tube. *Pediatrics*. 2020;145:e20191621.
47. Valdez-Martínez E, Noyes J, Bedolla M. When to stop? Decision-making when children's cancer treatment is no longer curative: a mixed-method systematic review. *BMC Pediatr*. 2014;14:124.
48. Zuniga-Villanueva G, Ramos-Guerrero JA, Osio-Saldaña M, Casas JA, Marston J, Okhuysen-Cawley R. Quality Indicators in Pediatric Palliative Care: Considerations for Latin America. *Children (Basel)*. 2021;8:250.
49. Fay M, Guadarrama J, Colmenares-Roa T, Moreno-Licona I, Cruz-Martin AG, Peláez-Ballestas I. The relationship between proxy agency and the medical decisions concerning pediatric patients in palliative care: a qualitative study. *BMC Palliat Care*. 2021;20:27.
50. Cruz-González CI, Guadarrama-Orozco JH, Peláez-Ballestas I, El Din-Ismael-Paz EF, Castilla-Peón MF, Romero-Mendoza M, et al. Vulnerability in women primary caregivers of children in palliative care due to intimate partner violence in a pediatric hospital in Mexico. *Bol Med Hosp Infant Mex*. 2023;80:339-344.
51. Nakashima-Paniagua Y. International perspectives on pediatric palliative care: Mexico. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 2024;54:101550.
52. Mendoza-Martínez MG, Guadarrama-Orozco J, Peláez-Ballestas I. Pilgrimage in pediatric palliative care: The journey of caregivers. *Soc Sci Med*. 2024;343:116508.
53. McNeil MJ, Ehrlich BS, Wang H, Vedaraju Y, Bustamante M, Dussel V, et al. Physician perceptions of palliative care for children with cancer in Latin America. *JAMA Netw Open*. 2022;5:e221245.
54. Cardenas-Turanzas M, Tovalín-Ahumada H, Romo CG, Okhuysen-Cawley R. Assessing need for palliative care services for children in Mexico. *J Palliat Med*. 2015;18:162-166.
55. Grüneberg ES, Ramos-Guerrero J, Pastrana T. Challenges in the provision of pediatric palliative care in Mexico: a cross-sectional web-based survey. *J Palliat Care*. 2024;39:58-67.
56. Garduño-Espinosa A, Ham-Mancilla O, Méndez-Venegas J, Niembro-Zúñiga AM, de Pando-Cerda JM, Martínez-Benavides R, et al. Decisiones médicas al final de la vida. Recomendaciones para la atención a pacientes con enfermedades en estado terminal. *Acta Pediátrica de México*. 2006;27:307-316.
57. Garduño-Espinosa A, Ham-Mancilla O. Atención a los niños con cáncer en etapa terminal. *Rev Mex Pediatr*. 2006;73:33-38.
58. Espinosa AG, Mancilla OH, Venegas JM, García JR, García ED, Lucas CR. Experiencias en cuidados paliativos en el Instituto Nacional de Pediatría. *Rev Mex Pediatr*. 2009;76:75-80.
59. Garduño-Espinosa A, Castañeda-Ramírez SA, Reyes-Lucas MC, Barrientos-Deloya A, Chico-Aldama P, Lopera-Solano J, et al. Experiencia de la intervención de cuidados paliativos en niños con glioma de tallo cerebral. Serie de casos. *Medicina Paliativa*. 2023. doi: 10.20986/medpal.2023.1370/2022.
60. Vallejo-Palma JF, Garduño-Espinosa A, Lote EM. Cuidados paliativos en pediatría. *Acta Pediatr Mex*. 2014;35:428-435.



61. Rendón-Macías ME, Olvera-González H, Villasís-Keever MÁ. El paciente pediátrico en etapa terminal: un reto para su identificación y tratamiento. Encuesta a médicos pediatras y residentes. *Revista de Investigación Clínica*. 2011;63:135-147.
62. González-Castillo MG, Ramírez-Villegas RM. Proceso de enfermería en cuidados paliativos al paciente pediátrico con retinoblastoma bilateral. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc*. 2014;22:145-152.
63. Castañeda-de la Lanza C, O'Shea-Cuevas G, Gallardo-Valdés DM, Farreras-Piña D, Calderón M, Chávez-Enríquez EP. Cuidados paliativos: la experiencia en pediatría. *Gac Mex Oncol*. 2015;14:181-184.
64. Rivera-Flores LG, de la Teja-Ángeles E, Durán-Gutiérrez LA. Manejo paliativo de manifestaciones estomatológicas en un paciente pediátrico con leucemia en etapa terminal. Reporte de caso clínico. *Acta Pediatr Mex*. 2015;36:97-104.
65. Mota-Hernández FR, Paredes-Téllez MÁ, Rivas-Ruiz R, Villanueva-García D. Conocimiento de cuidados paliativos pediátricos del personal de salud de un hospital de tercer nivel. *Rev CONAMED*, 2017;22:179-184.
66. Sánchez-Sánchez LM, López-Córdova ED, Siller-Gómez P. Actitud del personal médico de un servicio de pediatría ante la muerte de los pacientes. *Gac Med Mex*. 2018;154:152-160.
67. Gómez Zarco A, Becerra Gálvez AL, Tron Alvarez R, Hernández Solís P. Intervención cognitivo-conductual en cuidados paliativos pediátricos: un caso clínico. *Psicooncología*. 2018;15:385-398.
68. Ostia-Garza PJ, Luna-Ríos E, Plaza-Benhumea L. Exencefalia: diagnóstico prenatal y reporte de caso. *Perinatol Reprod Hum*. 2022;36:25-29.
69. Castañeda-Ramírez SA, Barrientos-Deloya A, Reyes-Lucas MC, Garduño-Espinoza A. Soporte para la calidad de vida en pacientes con osteosarcoma. Experiencia del departamento de cuidados paliativos pediátricos. *Bol Clin Hosp Infant Edo Son*. 2022;39:25-31.
70. Ignorosa-Nava C, González-Juárez L. Cuidados paliativos para una muerte digna. Estudio de un caso. *Enferm Univ*. 2014;11:110-116.
71. Instituto Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos A.C (IMEDOCP.A.C.). Atlas Mexicano de Cuidados Paliativos 2023. Ciudad de México; 2023.
72. Hospital Infantil Teletón de Oncología-Querétaro-. Disponible en: <https://hito.org.mx/>
73. Fundacion Castro Limon | Atendiendo gratuitamente a la niñez con cáncer. Disponible en: <https://fundacioncastrolimon.org/>
74. Centro de Cuidados Paliativos de México. Disponible en: <https://cecpam.org/>
75. Antes de Partir A.C. - Antes de Partir A.C. Disponible en: <https://antesdepartir.org.mx/>