

## Complejidad clínica y necesidad de cuidados paliativos en pacientes no oncológicos con necesidades especiales de atención en salud

### Clinical complexity and need for palliative care in non-oncological patients with special health care needs

Romina Espinoza Núñez<sup>a</sup>, Carlos Valdebenito Parra<sup>a,b</sup>,  
Antonio Huerta-Armijo<sup>a,c</sup>, Francisco Prado Ataglic<sup>a,b</sup>

<sup>a</sup>Unidad de Hospitalización domiciliaria de Niños, Niñas y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (HD NANEAS), Hospital Clínico San Borja Arriarán. Comité de Niños, Niñas y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud, Sociedad Chilena de Pediatría. Santiago, Chile.

<sup>b</sup>Departamento Pediatría y Cirugía Infantil Centro. Facultad de Medicina. Universidad de Chile. Santiago, Chile.

<sup>c</sup>Kinesiólogo.

Recibido el 14 de enero de 2025 ; aceptado el 30 de junio de 2025

#### ¿Qué se sabe del tema que trata este estudio?

Los niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud tienen una alta carga sanitaria, sobre todo los de alta complejidad. Ellos podrían tener mayor necesidad de cuidados paliativos universales.

#### ¿Qué aporta este estudio a lo ya conocido?

Existe una fuerte correlación entre la complejidad clínica y la necesidad de cuidados paliativos no oncológicos en niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud en seguimiento por Hospitalización Domiciliaria. La utilización de un instrumento de tamizaje (Escala PaPaS) permitió identificar la necesidad de cuidados paliativos.

#### Resumen

Categorizar la complejidad de niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud (NANEAS) podría ser útil en orientar su necesidad de cuidados paliativos pediátricos (CPP). Sin embargo, no existen estudios que hayan evaluado dicha asociación. **Objetivo:** Estudiar la asociación entre la complejidad clínica y el requerimiento de CPP en NANEAS. **Pacientes y Método:** Estudio observacional, transversal y descriptivo. Se obtuvieron datos durante los años 2022-23 en la Unidad de Hospitalización domiciliaria NANEAS del Hospital Clínico San Borja Arriarán. Muestreo no probabilístico por conveniencia. Se categorizaron según pauta de complejidad para NANEAS en baja, mediana o alta; y se aplicó "Paediatric Palliative Screening Scale" (Escala PaPaS) que evalúa la necesidad de CPP y categorizando en: sin necesidad de CPP; explicar los objetivos de los CCP a cuidadores; preparar el inicio de CPP e iniciar la intervención como eje central de manejo. **Resultados:** Se

#### Palabras clave:

Pediatría;  
Cuidados Paliativos;  
Servicios de Atención Domiciliaria;  
Servicios Hospitalarios;  
Niños con Discapacidades

estudiaron 70 pacientes NANEAS, 6 (8,57%) corresponden a baja, 18 (25,7%) mediana y 46 (65,7%) de alta complejidad. De los estudiados, 24 (34,2%) no requieren intervención y 46 (65,7%) requieren CPP con intensidad diferenciada. La asociación entre complejidad clínica y necesidad de CPP tuvo un coeficiente de correlación de Pearson de 0.8225. **Conclusión:** Existe una fuerte correlación entre la complejidad clínica y la necesidad de CPP en NANEAS en seguimiento por Hospitalización Domiciliaria NANEAS. Todos los pacientes de este estudio que requieren cuidados paliativos intensificados son NANEAS de alta complejidad.

## Abstract

Categorizing the complexity of Children and Youth with Special Health Care Needs (CYSHCN) could be useful in guiding their need for pediatric palliative care (PPC). However, there are no studies that have evaluated this association. **Objective:** To evaluate the association between clinical complexity and the requirement for PPC in CYSHCN. **Patients and Method:** Observational, cross-sectional, and descriptive study. Data were collected between 2022 and 2023 at the CYSHCN Home Hospitalization Unit of the *Hospital Clínico San Borja Arriarán*. Non-probabilistic convenience sampling. Patients were categorized according to complexity guidelines for CYSHCN as low, medium, or high; and the “Paediatric Palliative Screening Scale” (PaPaS Scale) was applied to evaluate the need for PPC, categorizing them into: no need for PPC; explain the objectives of PPC to caregivers; prepare the start of PPC, and start the intervention as the central axis of management. **Results:** 70 CYSHCN patients were studied, 6 (8.57%) correspond to low complexity, 18 (25.7%) to medium, and 46 (65.7%) to high complexity. Of those studied, 24 (34.2%) did not require intervention, and 46 (65.7%) required PPC with varying degrees of intensity. The association between clinical complexity and the need for PPC had a Pearson correlation coefficient of 0.8225. **Conclusion:** There is a strong correlation between clinical complexity and the need for PPC in CSHCN in follow-up by the CYSHCN Home Hospitalization Unit. All patients in this study who require intensified palliative care are high-complexity CYSHCN.

## Keywords:

Pediatrics;  
Palliative Care;  
Home Care Services;  
Hospital Services;  
Children with  
Disabilities

## Introducción

Los niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud (NANEAS) son personas que presentan una o más condiciones aflictivas de salud de carácter físico, conductual, emocional y/o del desarrollo; de complejidad variable y requieren un cuidado continuo, con enfoque integral y multidisciplinario.<sup>1</sup> Este término fue acuñado el año 1998 en Estados Unidos<sup>1,2</sup>, y en el año 2008 la Sociedad Chilena de Pediatría decidió comenzar a utilizar el concepto NANEAS, como un cambio de paradigma en el enfrentamiento de estos pacientes<sup>2</sup>. La población NANEAS es heterogénea y se puede categorizar según su complejidad utilizando un instrumento específico<sup>3</sup>, basándose para ello en sus necesidades y no en sus diagnósticos, clasificándolos en complejidad baja, mediana o alta.

Por otra parte, los cuidados paliativos son un campo de especialización en salud, que no solo considera “cuidados de fin de vida”, sino que además tiene como objetivo brindar acciones preventivas e intervenciones ante cualquier condición amenazante de la vida desde su diagnóstico, con la finalidad de aliviar el sufrimiento físico, psicológico y espiritual originado por la en-

fermedad en sí, su tratamiento o la perspectiva de la propia muerte. De esta forma, se trabaja por mejorar la calidad de vida del paciente y su familia, con un plan de manejo construido en base sus metas y preferencias, siendo ellos capaces de tomar decisiones informadas<sup>4</sup>. Actualmente existe en Chile la Ley 21.375, que consagra como derecho universal el acceso a cuidados paliativos para todas las personas que padecen enfermedades terminales o graves<sup>5</sup>.

Es posible asumir que la principal demanda por cuidados paliativos no oncológicos en pediatría se originará desde el grupo NANEAS con mayor complejidad clínica y enfermedades amenazantes de la vida, siendo necesario identificar en quiénes y cuándo se requerirá de un enfoque con una orientación basada en la medicina paliativa.

Para reconocer la población que requiere de cuidados paliativos pediátricos (CPP), la recomendación es identificar todo aquel portador de una condición amenazante de la vida y definir el punto de trayectoria de enfermedad que cursa<sup>6</sup>, lo que permitirá identificar la intensidad del CPP que requiere. La clasificación más utilizada es propuesta por la Asociación de niños con condiciones limitantes de la vida y sus familias (ACT, por sus siglas en inglés). Esta clasificación se centra

en el diagnóstico y trayectoria esperada y necesita de profesionales familiarizados con los CPP, con la evolución clínica de los pacientes y su entorno. Es por ello, que resulta interesante que en el año 2014 se publicó una herramienta de tamizaje que define la necesidad de CPP, llamada "Paediatric Palliative Screening Scale" (Escala PaPaS)<sup>7</sup>, siendo un instrumento aplicable por personal del área de salud no experto en cuidados paliativos.

Nuestro objetivo fue determinar la asociación entre la complejidad clínica de personas NANEAS y su requerimiento de cuidados paliativos en una unidad de hospitalización domiciliaria.

## Pacientes y Método

Estudio observacional, transversal y descriptivo con muestreo no probabilístico por conveniencia, donde se invitó a participar al total de pacientes en control por la Unidad de Hospitalización Domiciliaria NANEAS del Hospital Clínico San Borja Arriarán (HCSBA) de Santiago, Chile, durante el año 2022 y 2023, cuya edad se encontrase entre 1 y 18 años. La Escala PaPaS está diseñada y validada para ser utilizada en dicho rango etario<sup>7,8</sup>.

Se incluyó a aquellos pacientes que contaran con consentimiento informado firmado por su tutor y se solicitó asentimiento en caso de pacientes mayores de 7 años con capacidad cognitiva que les permitiera firmar el documento. Como criterios de exclusión se definió el rechazo del cuidador o del paciente a participar en el estudio, y aquellos que no comprendieran el idioma español.

Las variables principales son complejidad clínica NANEAS y necesidad de cuidados paliativos, mientras que las variables secundarias corresponden a datos demográficos del paciente y cuidador, nivel educacional, nacionalidad y nivel de ingresos del grupo familiar.

El nivel de ingresos se expresa en pesos chilenos y su equivalente en dólares, considerando que el sueldo mínimo en Chile al momento de la elaboración del protocolo de investigación correspondía a \$400.000 (422 dólares) y que el sueldo promedio en Chile el año 2021 era de \$681.000 (719 dólares). Por este motivo, el nivel de ingresos fue clasificado en 3 categorías: < \$400.000 (menor a 422 dólares), \$400.000 a \$700.000 (422 a 738 dólares) y > \$700.000 (mayor a 738 dólares) (tabla 1).

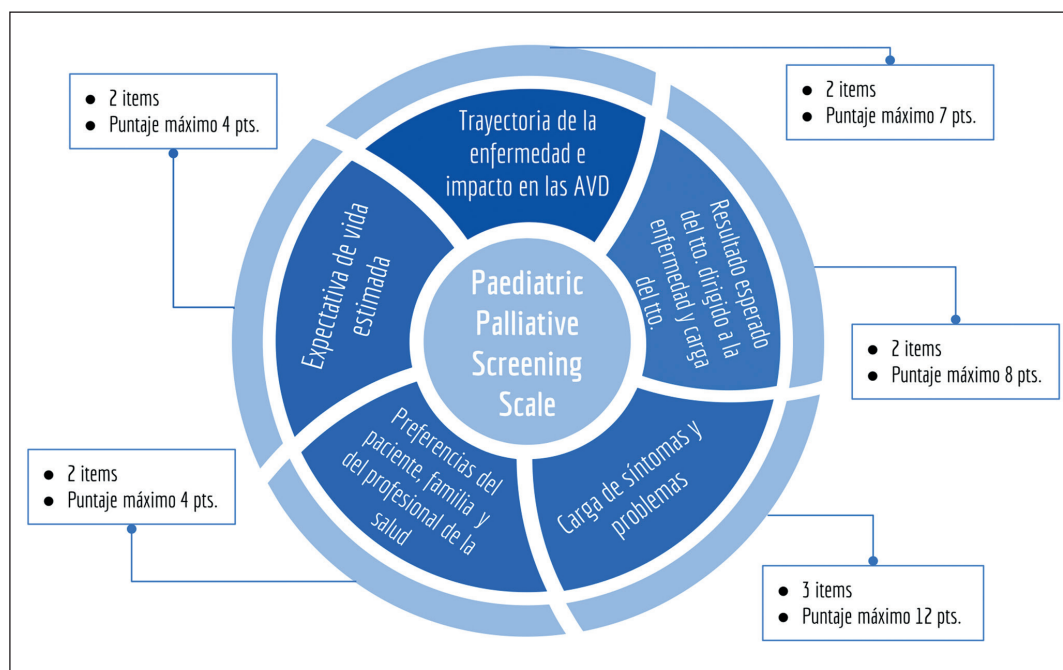
Se evaluó la complejidad clínica de NANEAS y la necesidad de CPP con su intensidad de intervención. La primera fue evaluada con la pauta de complejidad publicada en la Orientación Técnica para el manejo integral de NANEAS 2022 del Ministerio de Salud de Chile<sup>3</sup>. Esta clasificación (material suplementario 1, disponible versión online) evalúa 3 grandes dimensiones: Necesidad de cuidados complejos, necesidad de apoyo respiratorio y necesidad de ayudas técnicas. Cada ítem recibe un puntaje determinado y la suma total permite definir el nivel de complejidad de los pacientes: baja ( $\leq 8$  puntos), media (9-15 puntos) y alta ( $\geq 16$  puntos).

La escala PaPaS fue publicada por Bergstraesser y cols., el año 2013<sup>7</sup>, siendo validada el año 2014 para ser utilizada en niños desde el año de vida hasta los 18 años<sup>8</sup>. Cuenta con cinco dominios (figura 1), que asignan un puntaje. El puntaje total determina el requerimiento de CPP, la intensidad y el momento de intervención. Se aplicó *PaPaS Scale*, instrumento fue traducido al español con autorización de su autora

**Tabla 1. Descripción de la población de Niños, Niñas y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud y sus cuidadores**

Descripción de la Muestra (n = 70*)	
Edad (Años)	
Rango	1 a 17
Promedio (DS)	5,8 (4,76)
Sexo	
Femenino (%)	31 (44,3%)
Masculino (%)	39 (55,7%)
Número de hermanos	
Rango	0 a 6
Promedio (DS)	1 (1,2)
0 hermanos (%)	29 (41,4%)
$\geq 1$ hermanos (%)	41 (58,6%)
Cuidador Principal	
Madre (%)	61 (87,1%)
Padre (%)	3 (4,3%)
Otro (%)	6 (8,6%)
Edad del Cuidador (Años)	
Rango	20 a 51
Promedio (DS)	36 (7,7)
Nacionalidad del Cuidador	
Chilena (%)	38 (56,7%)
Extranjera (%)	29 (43,3%)
Nivel educacional del Cuidador	
Educación Básica (%)	5 (7,5%)
Educación Media (%)	29 (43,3%)
Educación Superior (%)	33 (49,2%)
Nivel de Ingresos (en dólares)	
Rango	\$137 a \$4746
Promedio (DS)	\$740 (\$645)
< \$422 (%)	19 (28,4%)
\$422 - \$738 (%)	24 (35,8%)
> \$738 (%)	24 (35,8%)

\*Para las categorías: Edad del cuidador, Nacionalidad del cuidador, Nivel educacional del cuidador y Nivel de ingresos se trabajó con n = 67, dado que 3 pacientes institucionalizados no tenían un cuidador principal exclusivo.



**Figura 1.** Dominios y puntajes de Escala PaPaS (Paediatric Palliative Screening Scale). AVD: Actividades de la vida diaria. Tto: Tratamiento.

(material suplementario 2, disponible versión online) y cuyo puntaje máximo a obtener corresponde a 35 puntos. Los rangos de puntaje para definir la intensidad de CPP son: con < 10 puntos no tienen requerimiento de CPP,  $\geq 10$  puntos se debe introducir el concepto y explicar los objetivos de los CPP a los cuidadores, explicando los beneficios que estos podrían tener en la calidad de vida en el futuro, con  $\geq 15$  puntos se debe preparar el inicio de CCP realizando derivación a equipos relacionados y manejo de síntomas leves e iniciales; y con  $\geq 25$  puntos se debe iniciar la intervención como eje central de manejo continuo, con personal capacitado para tratar síntomas complejos y/o refractarios.

Para realizar el análisis descriptivo de las variables cuantitativas se utilizó, de acuerdo con la distribución, el promedio y desviación estándar o mediana y rango intercuartílico. Para realizar el análisis descriptivo de las variables cualitativas se utilizaron  $n$  y porcentajes.

La asociación entre complejidad clínica y necesidad de cuidados paliativos se evaluó mediante coeficiente de correlación de Pearson. Los datos fueron analizados ocupando el software Stata 16. Y se consideró diferencias significativas un  $p < 0,05$ .

Al ser un estudio exploratorio y no existir un trabajo similar, la muestra fue obtenida por conveniencia incluyendo el total de pacientes entre 1 y 18 años en control por Hospitalización Domiciliaria. Para confirmar validez del tamaño muestral se realizó cálculo de t-test con referencia a un trabajo previo de Song y

colaboradores<sup>9</sup>, con una potencia del 80%, un  $\alpha$  del 5% y una diferencia promedio de 2 puntos (en escala PaPaS), resultando 53 pacientes.

Este estudio contó con la aprobación del Comité Ético Científico del Servicio de Salud Metropolitana Central (número identificador 149) y del Comité de Investigación del Hospital Clínico San Borja Arriarán, bajo consentimiento informado y asentimiento en casos atingentes.

## Resultados

Todos los pacientes que cumplían criterios de inclusión aceptaron participar en el estudio. Sus características demográficas se presentan en la tabla 1. Los pacientes incluidos se encontraban en un rango de edad entre 1 y 17 años, 44.3% de ellos corresponden a sexo femenino y 55.7% masculino.

Los cuidados directos en las casas eran principalmente entregados por mujeres de nacionalidad chilena con vínculo de parentesco, mayoritariamente sus madres 61/70 (87,1%), en 2 casos tías maternas, en 1 por su abuela y en 3 pacientes institucionalizados por cuidadoras formales. El promedio de edad de los cuidadores fue de 36 años ( $\pm 7,7$  DS). 51/67 cuidadores (76%) terminaron la enseñanza media. 33 cuidadores reportaron haber cursado estudios superiores (técnicos o universitarios), pero sólo 20/67 (29,8%) lograron terminar sus carreras. 3/67 cuidadores (4,4%) no completaron la educación básica.

**Tabla 2. Número de Niños, Niñas y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud según categoría de complejidad y requerimiento de cuidados paliativos**

	Número de pacientes según categoría de complejidad y requerimiento de cuidados paliativos			Total
	Baja complejidad	Mediana complejidad	Alta complejidad	
No requiere cuidados paliativos	6	13	5	24
Explicar beneficios de cuidados paliativos	0	3	11	14
Preparar inicio de cuidados paliativos	0	2	22	24
Inicio de cuidados paliativos como eje central	0	0	8	8
Total	6	18	46	70

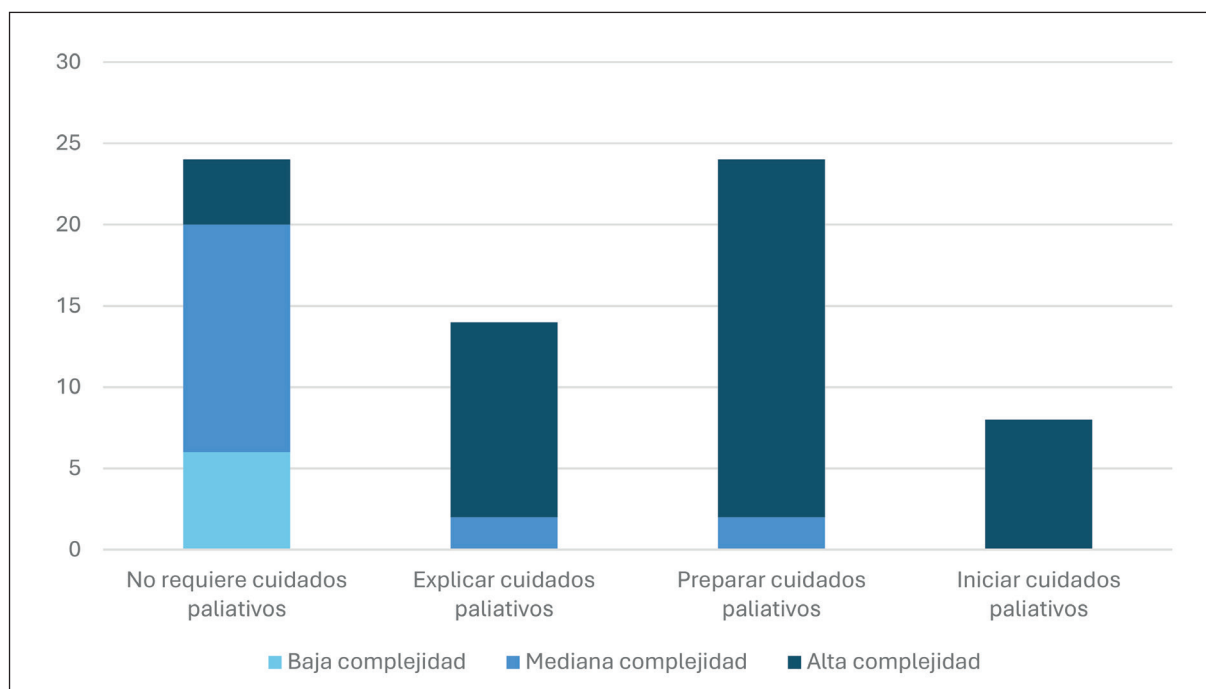
Al aplicar la Pauta de complejidad de la Orientación Técnica para el Manejo Integral de NANEAS 2022, el 8,6% correspondieron a NANEAS de baja complejidad, el 25,7% de mediana complejidad y el 65,7% a alta complejidad.

En la tabla 2 se muestra el número de pacientes según categoría de complejidad y requerimiento de CPP según Escala PaPaS. Se obtuvo que el 34,3% de los NANEAS no requerían un abordaje paliativo, el 20% necesitaba un acercamiento al concepto de cuidados paliativos, el 34,3% requería preparar el inicio de cuidados paliativos, mientras que sólo el 11,4% de los pacientes en seguimiento requería un abordaje

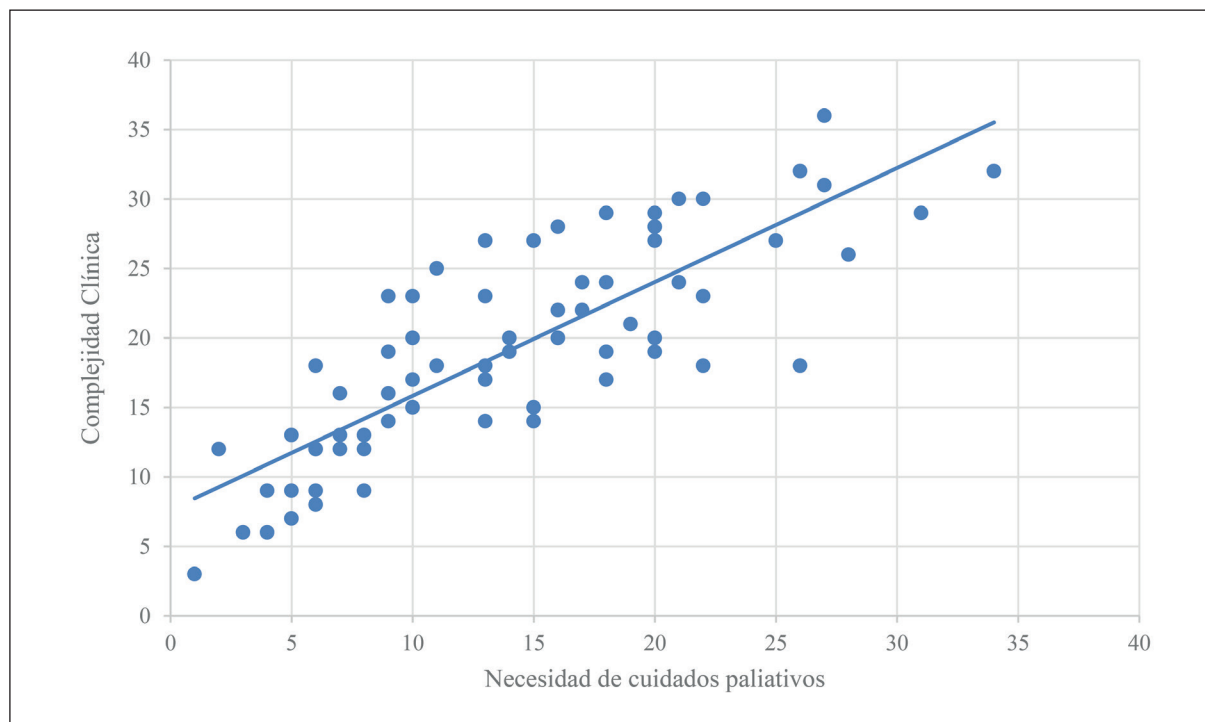
paliativo intenso.

En la figura 2 se puede observar la distribución de los pacientes NANEAS según su nivel de complejidad y la necesidad de CPP diferenciados según categoría al aplicar la escala PaPaS.

En la figura 3 se grafica la asociación entre complejidad clínica y necesidad de requerimiento de cuidados paliativos según coeficiente de correlación de Pearson, el cual fue 0,8225. Ningún paciente de baja complejidad clínica requiere cuidados paliativos según la Escala PaPaS (categoría 1) y todos los pacientes que requieren cuidados paliativos intensos (categoría 4) son de alta complejidad clínica.



**Figura 2.** Distribución de Niños, Niñas y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS) según su nivel de complejidad y la necesidad de cuidados paliativos diferenciados según categoría.



**Figura 3.** Asociación entre la complejidad clínica de Niños, Niñas y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud y la necesidad de cuidados paliativos. La complejidad clínica se expresó según puntaje obtenido en pauta de complejidad para el manejo integral de NANEAS de Orientación Técnica 2022 y la necesidad de cuidados paliativos según puntaje en Escala PaPaS.

## Discusión

El hallazgo principal de nuestra investigación permite refrendar la existencia de una fuerte correlación entre la complejidad clínica y la necesidad de cuidados paliativos no oncológicos en pacientes en condición NANEAS atendidos en el escenario de hospitalización domiciliaria.

Se estima a nivel internacional que la demanda de cuidados paliativos corresponde entre 10-120/10.000 niños<sup>10</sup>. El año 2000 la Academia Americana de Pediatría apoyó el enfoque integral de atención paliativa<sup>11</sup>, declarándose el año 2014 como una prioridad en salud por la 67<sup>a</sup> Asamblea Mundial de la Salud<sup>12</sup>, considerando la importancia de incluir la población pediátrica como tributaria de cuidados paliativos, poniendo énfasis en la integración en todos los niveles de atención y llamando a considerar la atención primaria, con la finalidad de potenciar la equidad en el acceso en forma precoz<sup>12</sup>, a través de la generación de políticas públicas con financiación y formulación de programas de formación, incluyendo los cuidados paliativos como componente integral de los planes de estudio, especialmente en medicina y enfermería<sup>4,12</sup>. Todos los profesionales de la salud que atienden niños debiesen contar con los conocimientos, actitudes y destrezas básicas

para ofrecer una atención y derivación oportuna en este ámbito.

Pese a esta declaración de derechos fundamentales, no existen en Chile reportes oficiales de la real demanda de cuidados paliativos no oncológicos, como también sucede en otros países de Latinoamérica. Sin embargo, parece plausible que esta demanda esté fundamentalmente centrada en la población pediátrica NANEAS con condiciones amenazantes de la vida y complejidad clínica, correspondiente a menos del 1% del total de la población infantojuvenil con dependencias tecnológicas para vivir y alto impacto a nivel familiar, los cuales han sido identificados como aquellos con más de 1/3 de los gastos en salud, riesgo de reingresos (80% a 30 días del alta) y mayor mortalidad<sup>13</sup>.

Los hallazgos de nuestro estudio permiten corroborar esta suposición, de una mayor necesidad de cuidados paliativos universales en la población NANEAS de mayor complejidad. Este hallazgo permite afirmar la necesidad de aplicar instrumentos de tamizaje como “PaPaS Scale” en NANEAS, como ha sido sugerido en la orientación técnica NANEAS MINSAL 2022, con la finalidad de pesquisar oportunamente la necesidad e intensidad de cuidados paliativos que cada paciente requiera en evaluaciones repetidas según los puntos de inflexión clínicos que ellos presenten.

Es importante precisar que la aplicación de la escala PaPaS debe ser realizada por un profesional o equipo que conozca la historia del paciente, su trayectoria de enfermedad y sus diagnósticos, sin necesariamente tener experticia en manejo avanzado de cuidados paliativos.

No obstante, publicaciones recientes han demostrado buena concordancia entre distintos actores involucrados en el manejo clínico de los pacientes. Song y cols., demostraron que la Escala PaPaS fue una herramienta confiable para médicos de atención primaria (APS) que no están familiarizados con los cuidados paliativos. Se observó una buena concordancia ( $\kappa = 0,546$ ) para las puntuaciones PaPaS aplicadas por los equipos de APS y especialistas en cuidados paliativos. Al comparar entre los equipos APS y los especialistas, la aplicación de escala PaPaS realizada por los equipos clínicos primarios mostró una sensibilidad de 83,7% y especificidad de 100%<sup>9</sup>. Chong y cols., concluyeron en pacientes que continuaron recibiendo cuidados paliativos después de 1 año, que su puntuación fue significativamente más alta (Mediana 19,23 puntos) en comparación con aquellos que fueron dados de alta dentro de un año (Mediana 7,86 puntos), con una sensibilidad de 82,54% y especificidad de 100% para PaPaS en comparación a evaluación clínica estándar<sup>14</sup>.

Se debe considerar que en nuestro trabajo ningún paciente de baja complejidad clínica requería cuidados paliativos según la Escala PaPaS (categoría 1), y que si bien, no todos los pacientes NANEAS de alta complejidad requerirán iniciar cuidados paliativos, todos los pacientes que requirieron inicio de cuidados paliativos intensos (categoría 4) corresponden al grupo de alta complejidad. Los NANEAS de alta complejidad que no requieren cuidados paliativos, son niños/as con dependencias tecnológicas y necesidad de cuidados permanentes, pero que la trayectoria de enfermedad es hacia la recuperación y rehabilitación, más que hacia un proceso de deterioro funcional o condición amenazante de la vida actual.

Es por ello, que los equipos clínicos deben considerar la búsqueda activa, dentro de su población de NANEAS de alta complejidad, las necesidades de promoción e intervenciones paliativas.

Dentro de las limitaciones de nuestro estudio podemos destacar que el instrumento fue traducido al español en una versión libre, sin validación idiomática. Sin embargo, al ser aplicada por el personal sanitario que conoce la escala y no como cuestionario al cuidador, esto no pareciera ser un real problema. Durante los últimos años, la escala PaPaS ha sido difundida y

utilizada en países de habla hispana, como es el caso de Chile, donde fue sugerida como método de tamizaje en la Orientación Técnica para el manejo integral de NANEAS 2022<sup>3</sup>. También es conocida en Colombia, donde es recomendada en la revista de cuidados paliativos publicada el año 2023 por la Asociación de Cuidados Paliativos de Colombia<sup>15</sup>. Respecto a los dominios que incluye, se debe considerar que existen ítems donde la interpretación podría ser subjetiva, como es el que evalúa el “malestar psicológico del niño”, pudiendo asignarse un puntaje distinto entre diferentes integrantes del equipo de salud. Es por ello, que se debe recalcar que esta es una herramienta de tamizaje y que es importante que los equipos de atención primaria y de otros niveles de atención puedan identificar a este grupo de pacientes, su pronóstico y/o punto de inflexión de la(s) patología(s) que cursan; donde la decisión final de la intervención se base en el criterio clínico y el apoyo por equipos con experiencia en cuidados paliativos<sup>16,17</sup>.

## Conclusiones

Existe una fuerte correlación entre la complejidad clínica y la necesidad de cuidados paliativos universales no oncológicos en NANEAS bajo seguimiento de hospitalización domiciliaria.

## Responsabilidades Éticas

**Protección de personas y animales:** Los autores declaran que los procedimientos seguidos se conformaron a las normas éticas del comité de experimentación humana responsable y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki.

**Confidencialidad de los datos:** Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

**Derecho a la privacidad y consentimiento informado:** Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

## Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

## Referencias

1. McPherson M, Arango P, Fox H, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998;102(1Pt1):137-40. doi: 10.1542/peds.102.1.137. PMID: 9714637.
2. Flores J, Lizama M, Rodríguez N, et al. Modelo de atención y clasificación de “Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud”: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev Chil Pediatría*. 2016;87(3):224-232. doi: 10.1016/j.rchipe.2016.03.005.
3. Ministerio de Salud (CL). Orientación técnica para el manejo integral de niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud (NANEAS). Santiago: MINSAL; 2022 [citado 2022 jul 7]. Disponible en: <https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2022/03/OT-NANEAS-03032022.pdf>
4. Del Río M, Palma A. Cuidados Paliativos: Historia y desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina U.C, Pontificia Universidad Católica de Chile*. 2007;32(1):16-22.
5. Chile. Ley N° 21.375, de 14 de octubre de 2021. Consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves. *Diario Oficial de la República de Chile*, 21 oct 2021 [citado 2025 jun 30]. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1166846>
6. Chambers, L. *A Guide to Children's Palliative Care (Fourth Edition)*. Together for Short Lives, England 2018:7-32.
7. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. *BMC Palliative Care*. 2013; 12:20. doi: 10.1186/1472-684X-12-20. PMID: 23657092; PMCID: PMC3663726.
8. Bergstraesser E, Paul M, Rufibach K, Hain RD, Held L. The Paediatric Palliative Screening Scale: Further validity testing. *Palliative Medicine*. 2014; 28(6): 530-3. doi: 10.1177/0269216313512886. PMID:24280277.
9. Song IG, Kwon SY, Chang YJ, et al. Paediatric palliative screening scale as a useful tool for clinicians' assessment of palliative care needs of pediatric patients: a retrospective cohort study. *BMC Palliat Care* 2021; 20:73. doi: 10.1186/s12904-021-00765-8. PMID: 34030666; PMCID: PMC8146205.
10. Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis. *J Pain Symptom Manage*. 2017; 53(2):171-7. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020. Epub 2016 Oct 17. PMID: 27765706.
11. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics*. 2000;106 (2 pt 1):351-357. PMID: 10920167.
12. Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud. Ginebra: OMS; 2014 [citado 2024 may 15]. Disponible en: [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67-REC1/A67\\_2014\\_REC1-sp.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-sp.pdf)
13. Kuo DZ, Houtrow AJ; Council on children with disabilities. Recognition and Management of Medical Complexity. *Pediatrics*. 2016;138(6):e20163021. doi: 10.1542/peds.2016-3021. PMID: 27940731.
14. Chong PH, Soo J, Yeo ZZ, Ang RQ, Ting C. Who needs and continues to need paediatric palliative care? An evaluation of utility and feasibility of the Paediatric palliative screening scale (PaPaS). *BMC Palliat Care*. 2020;19(1):18. doi: 10.1186/s12904-020-0524-4. PMID: 32041616; PMCID: PMC7011544.
15. Asociación de Cuidados Paliativos de Colombia (ASOCUPAC). Cuidados paliativos pediátricos. Cali: ASOCUPAC; 2023 [citado 2025 may 2]. Disponible en: <https://asocupac.org/wp-content/uploads/2024/12/Cuidado-Paliativo-Pediatrico-ASOCUPAC.pdf>
16. Morán L, García-Mauriño C. Pediatric palliative care situation in Primary Care. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2021; 23:261-72.
17. Santos P, Losa V, Huidobro B. Cuidados Paliativos en Pediatría. *Form Act Pediatr Aten Prim*. 2017;10(3):109-14.