Arch Argent Pediatr. 2026;124(4):e202510927

Adaptación transcultural de la *Paediatric Palliative Screening Scale* para la derivación temprana de pacientes pediátricos a equipos de cuidados paliativos

José M. Vera García[1], *Julieta Pontoriero Daroni*[1], *María C. Malzone*[2]

RESUMEN

Introducción. El instrumento *Paediatric Palliative Screening Scale* (PaPaS Scale) es una herramienta diseñada para ayudar a identificar niños de 1 a 18 años que se beneficiarían de recibir cuidados paliativos pediátricos (CPP) y facilitar una derivación temprana. No existe una herramienta similar en el idioma español. El objetivo fue realizar la traducción y adaptación transcultural al español de la escala PaPaS Scale como prueba de pesquisa para derivación temprana a equipos de CPP en pacientes pediátricos entre 12 meses y 18 años con enfermedades amenazantes o limitantes para la vida.

Métodos. Traducción y adaptación cultural de PaPaS Scale al español, consistente en cinco fases: obtención de autorización por parte de los autores de la escala, traducción directa, traducción inversa, evaluación por parte de un comité de expertos, pretest.

Resultados. Se obtuvo la autorización por parte de la autora de la escala, Eva Bergstraesser; se realizó luego la traducción directa (con la posterior reconciliación), la traducción inversa al inglés de la escala obtenida, la validación por un comité de expertos en investigación, ciencias de la salud y letras; y el pretest consistente en la evaluación de la escala por parte de cinco médicos especialistas en CPP. En cada fase, se realizaron los cambios pertinentes para lograr la adaptación de la escala.

Conclusión. Se construyó una escala adaptada culturalmente al español, que podría constituir una herramienta útil para la incorporación temprana de los CPP en la atención pediátrica, luego de la validación pertinente.

Palabras clave: *cuidados paliativos; pediatría; evaluación de necesidades; enfermedad crónica; Argentina.*

doi (español): http://dx.doi.org/10.5546/aap.2025-10927
doi (inglés): http://dx.doi.org/10.5546/aap.2025-10927.eng

Cómo citar: Vera García JM, Pontoriero Daroni J, Malzone MC. Adaptación transcultural de la *Paediatric Palliative Screening Scale* para la derivación temprana de pacientes pediátricos a equipos de cuidados paliativos. *Arch Argent Pediatr.* 2026;124(4):e202510927.

[1] *Clínica Pediátrica.* [2] *Subsección de Cuidados Paliativos Pediátricos, Clínica Pediátrica; Hospital Italiano de Buenos Aires, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.*

Correspondencia para *José M. Vera García: josemanuelveragarcia@gmail.com*

Financiamiento*: El estudio fue financiado por la beca de investigación de la Sociedad Argentina de Pediatría, que solventó los gastos económicos que surgieron durante el proceso de investigación.*

Conflicto de Intereses*: Ninguno que declarar.*

Recibido*: 20-10-2025*
Aceptado*: 16-3-2026*

Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Atribución-No Comercial-Sin Obra Derivada 4.0 Internacional.
Atribución — Permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra. A cambio se debe reconocer y citar al autor original.
No Comercial — Esta obra no puede ser utilizada con finalidades comerciales, a menos que se obtenga el permiso.
Sin Obra Derivada — Si remezcla, transforma o crea a partir del material, no puede difundir el material modificado.

INTRODUCCIÓN

A pesar de los avances tecnológicos, diagnósticos y terapéuticos en pediatría, todavía existen diversas barreras que impiden la derivación e incorporación temprana de los equipos de cuidados paliativos pediátricos (CPP) en el tratamiento de aquellos pacientes con patologías que amenazan o limitan la vida.[1] Según la Organización Mundial de la Salud, la definición de CPP incluye la asistencia activa total del cuerpo, alma y espíritu del niño, y el apoyo a su familia. Desde su fundamento, los CPP fueron desarrollados para integrarse al cuidado de los niños en el momento en que se diagnosticara una patología potencialmente mortal, independientemente del tratamiento específico de dicha patología (exista tal tratamiento o no, y sea este curativo o no).[2,3]

La mirada paliativista de la medicina no invalida el enfoque curativo de los pacientes, sino que plantea integrarlos y trabajar en equipo para lograr el mayor confort y bienestar de los niños, en lo que se intenta lograr la curación o la máxima aproximación a dicho estado.[4] Con esta filosofía en mente, se realizaron numerosos estudios que evidenciaron los beneficios del uso de CPP en el tratamiento de pacientes con diversas afecciones.[5,6] A pesar de ello, existen todavía barreras culturales y educativas que se interponen en la derivación temprana apropiada de los pacientes a los CPP, como la sobreestimación de la curación o el control de la enfermedad, la falla de reconocimiento por parte del equipo de salud del estado de terminalidad de los pacientes, las interpretaciones erróneas del término "cuidados paliativos", el encarnizamiento terapéutico para evitar el sentimiento familiar y profesional de "darse por vencido", entre otros.[4] Lamentablemente, esta situación se ve agravada por el hecho de que existen pocas escalas validadas que evalúen la necesidad de derivación a un equipo de CPP, y más aún, no existen escalas validadas para nuestro país, las cuales serían una herramienta sumamente valiosa para un tratamiento interdisciplinario más apropiado de estos pacientes.

El instrumento *Paediatric Palliative Screening Scale* (PaPaS Scale) es una herramienta multidimensional creada por Eva Bergstreasser y colaboradores, que fue publicada por primera vez en el *BMC Palliative Care* en 2013. Se trata de una escala, cuyo idioma original es el inglés, que consta de 11 dominios, con preguntas cerradas. Fue diseñada con el objetivo de ayudar a identificar niños que se beneficiarían de recibir CPP, para facilitar una derivación apropiada y temprana, y es aplicable a niños de 1 a 18 años.[4,7]

Tomando en cuenta estos prejuicios y conceptos erróneos, y la realidad diaria de que la derivación a un equipo de CPP difícilmente se realiza en el momento oportuno, los investigadores evaluaron la necesidad imperiosa de contar con una escala que permita detectar a aquellos pacientes con condiciones crónicas complejas que se beneficien de recibir cuidados paliativos para guiar la derivación temprana a los equipos de CPP. Con este fin, se decidió realizar una adaptación transcultural de la escala PaPaS Scale (cuya versión original puede encontrarse en la *Figura 1*).

Objetivo primario

Realizar la traducción y adaptación transcultural al español de la escala PaPaS Scale como prueba de pesquisa para derivación temprana a equipos de CPP en pacientes pediátricos entre 12 meses y 18 años con enfermedades amenazantes o limitantes para la vida.

Objetivos secundarios

- Realizar una traducción conceptual y semánticamente equivalente, y culturalmente adaptada a la población blanco de la escala PaPaS Scale.
- Realizar la evaluación de la escala por parte de un comité de especialistas en CPP para evaluar las equivalencias de conceptos entre la escala traducida y la original.

MÉTODOS

Diseño del estudio

Traducción y adaptación cultural de la escala PaPaS Scale al español, consistente en cinco fases: obtención de autorización por parte de los autores de la escala, traducción directa y reconciliación, traducción inversa, consolidación de la escala por parte de un comité de expertos, pretest.

Universo muestral

Para las reuniones planteadas en el pretest, se seleccionaron cinco médicos especialistas en CPP, con al menos dos años de experiencia en el campo, que evaluaron el instrumento de medición.

Criterios de inclusión

Médicos pediatras, especialistas en CPP (que cuenten con título de especialista expedido por una universidad), con al menos dos años de experiencia, y que se desempeñen activamente en dicha especialidad.

Criterios de exclusión

No existen criterios de exclusión.

Consideraciones éticas

El presente trabajo de investigación fue aprobado por el Comité de Ética de Protocolos de Investigación del Hospital Italiano de Buenos Aires el día 23/11/2023 (número de protocolo #6902).

Análisis cualitativo

Muestreo

Se realizó un muestreo no probabilístico por conveniencia, que incluyó a médicos especialistas en CPP, miembros del comité de CPP de la Sociedad Argentina de Pediatría y/o que formaran parte de equipos de CPP de instituciones y/o de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos en el período de tiempo estudiado que reunieron los criterios de selección. Dada la naturaleza del instrumento, se planificó la inclusión de entre 5 y 10 médicos especialistas en CPP; sin embargo, se realizaron 5 reuniones y se llegó a la saturación del discurso, por lo que no se incluyeron más individuos.

Reuniones

Se llevaron a cabo reuniones individuales con médicos expertos en CPP entre julio y agosto del 2025. Fueron conducidas por los investigadores principales y se consideraron como una estrategia para que los expertos expresaran sus dudas sobre el instrumento realizado y surgieran sugerencias para mejorar la escala y salvar dichas dudas. Las reuniones, realizadas a través de Google Meet, fueron coordinadas en un día y horario conveniente para cada especialista, y en cada una participó al menos uno de los investigadores principales.

En cada reunión, un integrante del equipo de investigación leyó la escala traducida, sin mediar explicaciones conceptuales. Al finalizar la lectura de cada ítem, se brindó el tiempo necesario para que cada especialista expresara sus dudas o comentarios respecto a la escala, las cuales fueron anotadas textualmente por el integrante del equipo investigador. No se contaba con guion predefinido, ya que se pretendía evaluar el entendimiento (tanto semántico como conceptual) de la escala por parte de los médicos especialistas. Al final de la reunión, se aseguró que el experto contara con los datos de contacto de los investigadores en caso de que quedaran inquietudes o dudas.

Todas las reuniones fueron grabadas y posteriormente se realizó un registro de los aportes realizados por cada médico, que se contrastó con los apuntes tomados por parte del miembro del equipo presente en la reunión. Luego, se realizó una puesta en común entre el equipo de investigación para realizar el proceso de codificación, consenso y síntesis de los cambios para la elaboración de la escala final.[3]

RESULTADOS

Se realizó la traducción y adaptación cultural de acuerdo a las recomendaciones de los consensos de expertos,[8,9] realizado en 5 fases de forma consecutiva.

La escala original y la escala final confeccionada pueden encontrarse en las *Figuras 1 y 2.* Los informes particulares de ajustes de la escala en las distintas fases pueden encontrarse en el *Material Complementario 1 y 2*.

Fase 1. Obtención de la autorización por parte de los autores de la escala

A través del contacto directo por correo electrónico, se obtuvo la autorización y el consentimiento por parte de la autora de la escala original, Dra. Eva Bergstraesser, para poder realizar el estudio y publicarla en este trabajo *(Material Complementario 3*).

Fase 2. Traducción directa y reconciliación

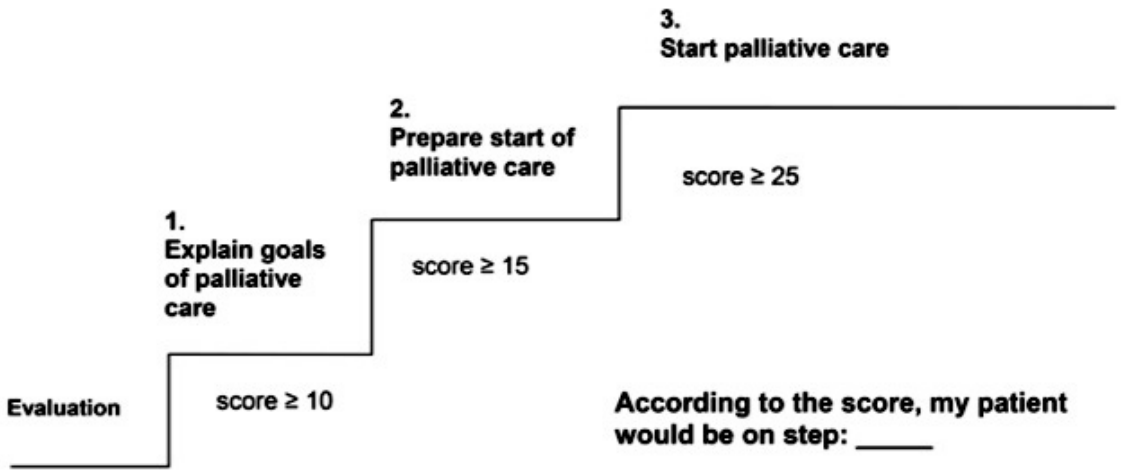
La traducción directa de la escala del inglés al español fue realizada por dos traductoras bilingües y no relacionadas, cuyo idioma materno es el español. Ambas cuentan con certificación de nivel avanzado en idioma inglés, expedida por una entidad competente. Una de ellas posee conocimientos médicos y la otra es lega en la materia.

Luego de realizadas ambas traducciones, se evaluaron y se discutieron las discrepancias entre el equipo de investigación y la traductora lega (ya que la traductora médica, por razones de fuerza mayor, no puedo asistir a la reunión). Se efectuaron los ajustes necesarios, en caso de diferencias importantes, con el objetivo de llegar a una versión única. Posteriormente, se

Figura 1. ***Paediatric Palliative Screening Scale*** **en su idioma original***

Domain and Item numbers	Item	Characteristic	Score
Domain 1	**Trajectory of disease and impact on daily activities of the child**		
1.1	Trajectory of disease and impact on daily activities of the child (in comparison with the child's own baseline) (with reference to the last 4 weeks)	Stable	0 ☐
		Slowly deteriorating without impact on daily activities.	1 ☐
		Unstable With impact on and restriction of daily activities.	2 ☐
		Significant deterioration with severe restriction of daily activities.	4 ☐
1.2	Increase of hospital admissions, (> 50% within 3 months, compared to previous periods)	No	0 ☐
		Yes	3 ☐
Domain 2	**Expected outcome of treatment directed at the disease and burden of treatment**		
2.1	Treatment directed at the disease, (does not mean treatment of disease related complications, such as pain, dyspnoea or fatigue)	…is curative.	0 ☐
		…controls disease and prolongs life with good quality of life.	1 ☐
		…does not cure or control but has a positive effect on quality of life.	2 ☐
		…does not control and has no effect on quality of life.	4 ☐
2.2	Burden of treatment, (**Burden** means side effects of treatment and additional burdens such as stay in hospital in the patient's or family's view)	No or minimal burden or no treatment is envisioned.	0 ☐
		Low level of burden	1 ☐
		Medium level of burden	2 ☐
		High level of burden	4 ☐
Domain 3	**Symptom and problem burden**		
3.1	Symptom intensity or difficulty of symptom control (over the last 4 weeks)	Patient is asymptomatic	0 ☐
		Symptom(s) are mild and easy to control	1 ☐
		Any symptom is moderate and controllable	2 ☐
		Any symptom is severe or difficult to control (unplanned hospitalisation or outpatient visits, symptom crises)	4 ☐
3.2	Psychological distress of patient related to symptoms	Absent	0 ☐
		Mild	1 ☐
		Moderate	2 ☐
		Significant	4 ☐
3.3	Psychological distress of parents or family related to symptoms and suffering of the child	Absent	0 ☐
		Mild	1 ☐
		Moderate	2 ☐
		Significant	4 ☐
Domain 4	**Preferences/needs of patient or parents**		
	Preferences of health professional		
4.1	Patient/parents wish to receive palliative care or formulate needs that are best met by palliative care.	No	0 ☐ please answer 4.2
		Yes	4 ☐ do not answer 4.2
4.2	You/your team feel that this patient would benefit from palliative care.	No	0 ☐
		Yes	4 ☐

Domain 5	Estimated life expectancy		
5.1	Estimated life expectancy	Several years	0 ☐ please answer 5.2
		Months to 1–2 years	1 ☐ please answer 5.2
		Weeks to months	3 ☐ do not answer 5.2
		Days to weeks	4 ☐ do not answer 5.2
5.2	"Would you be surprised if this child were to suddenly die in 6 months time?"	Yes	0 ☐
		No	2 ☐
		Total score:	



**Escala publicada por Eva Bergstraesser y colaboradores en la revista* BMC Palliative Care *en 2013.*

obtuvo la conformidad de los cambios por parte de la traductora médica. En caso de discrepancias importantes en las que no se pudo llegar a un acuerdo, se contactó a la Dra. Bergstraesser para evaluar la solución.

Fase 3. Traducción inversa

Dos traductores bilingües y no relacionados, cuyo idioma materno es el inglés, realizaron la traducción inversa (de la nueva escala en español al inglés). Ambos cuentan con certificación de nivel avanzado en español, expedida por una entidad competente. Ninguno tiene conocimiento médico previo.

Se evaluaron algunas diferencias en la traducción literal de la nueva escala. A partir de estas diferencias, se realizó una reunión entre el equipo investigador y se asumieron como secundarias a diferencias en el uso cultural de ciertas expresiones entre el inglés y el español, por lo que no se modificó la escala traducida en la fase 2.

Fase 4. Consolidación por un comité de expertos

Se consolidó un comité de expertos multidisciplinario, conformado por un experto en metodología de investigación, una profesora de letras y un médico intensivista pediátrico. El equipo investigador estuvo presente durante la reunión en caso de que hubiera dudas mayores, pero no participó activamente. Para tal fin, se brindó la escala al comité, se leyó en voz alta y, luego de cada ítem, cada participante realizaba un comentario sobre el contenido semántico, metodológico y médico de la escala, según el campo de experiencia de cada participante. Se realizaron ajustes del instrumento conformado en la fase 2 y se redactó una versión prefinal que fuera comprensible y equivalente al cuestionario original.

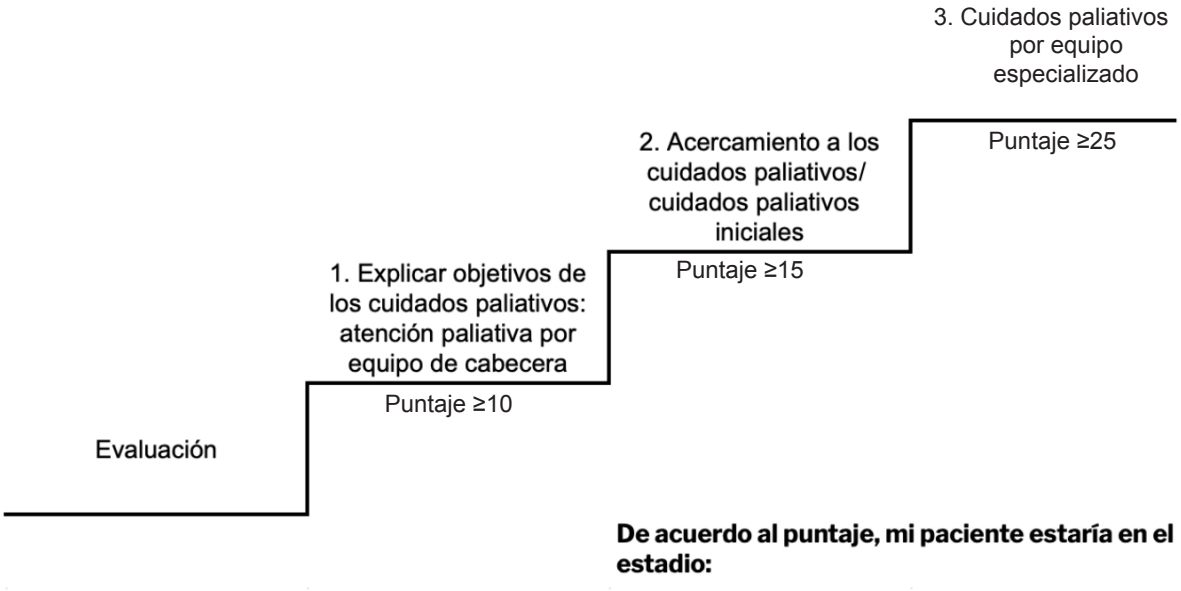
Fase 5. Pretest

Se realizó la evaluación de la escala prefinal por parte de 5 médicos especialistas en CPP. Se les presentó el instrumento y se les brindó el tiempo necesario para que lo evaluaran. El equipo de investigación realizó una reunión, con

Figura 2. Escala final

Número de dominio y de ítem	Ítem	Características	Puntaje	
Dominio 1	**Trayectoria de la enfermedad e impacto en las actividades diarias del niño/a**			
1.1	Trayectoria de la enfermedad e impacto en las actividades diarias del niño/a (en comparación con la propia línea de base del niño/a, en referencia a las últimas 4 semanas).	Estable	0 ☐	
		Deterioro paulatino sin impacto en las actividades diarias.	1 ☐	
		Inestable. Con impacto y restricción en las actividades diarias	2 ☐	
		Deterioro significativo con restricciones graves en las actividades diarias	4 ☐	
1.2	Aumento de las internaciones hospitalarias (>50 % dentro de los 3 meses, comparado con períodos anteriores)	No	0 ☐	
		Sí	3 ☐	
Dominio 2	Resultado esperado del tratamiento dirigido a la enfermedad y carga del tratamiento			
2.1	El tratamiento dirigido a la enfermedad (**NO implica** el tratamiento de las complicaciones relacionadas a la enfermedad tales como dolor, disnea o fatiga)	… es curativo.	0 ☐	
		… controla la enfermedad y prolonga la vida con buena calidad de vida.	1 ☐	
		… no cura la enfermedad ni la controla, pero tiene un efecto positivo en la calidad de vida.	2 ☐	
		… no controla la enfermedad ni tiene efecto en la calidad de vida.	4 ☐	
2.2	Carga del tratamiento (**"carga"** se refiere a los efectos adversos del tratamiento y cargas adicionales desde la perspectiva del paciente o de la familia, como la estadía en el hospital)	Sin carga o con una carga mínima, o sin tratamiento previsto.	0 ☐	
		Nivel bajo de carga.	1 ☐	
		Nivel medio de carga.	2 ☐	
		Nivel alto de carga.	4 ☐	
Dominio 3	**Impacto de los síntomas y problemas**			
3.1	Intensidad de los síntomas o dificultad para controlarlos (dentro de las últimas 4 semanas)	Paciente asintomático.	☐	
		El o los síntomas son leves y fáciles de controlar.	☐	
		Al menos uno de los sintomas es moderado y controlable.	☐	
		Al menos uno de los síntomas es grave o de difícil control (hospitalización inesperada o consultas a la guardia, crisis de síntomas).	☐	
3.2	Malestar psicológico del paciente en relación con los síntomas	Ausente	0 ☐	
		Leve	1 ☐	
		Moderado	2 ☐	
		Significativo	4 ☐	
3.3	Malestar psicológico de los padres o la familia en relación con los síntomas y el sufrimiento del niño/a.	Ausente	0 ☐	
		Leve	1 ☐	
		Moderado	2 ☐	
		Significativo	4 ☐	
Dominio 4	**Preferencias/necesidades del paciente o de sus padres Preferencias del profesional de la salud**			
4.1	El paciente desea recibir cuidados paliativos, o sus padres desean que los reciba.	No	0 ☐	**Contestar 4.2**
		Sí	4 ☐	**No contestar 4.2**
4.2	Usted/su equipo siente que este paciente se beneficiaría si recibiera cuidados paliativos.	No	0 ☐	
		Sí	4 ☐	

Dominio 5	Expectativa de vida estimada		
5.1	Expectativa de vida estimada	Varios años	0 ☐ **(contestar 5.2)**
		De meses a 1 o 2 años	1 ☐ **(contestar 5.2)**
		De semanas a meses	3 ☐ **(no contestar 5**
		De días a semanas	4 ☐ **(no contestar 5**
5.2	¿Le sorprendería que el niño/a muriera en los próximos 6 meses?	Sí	0 ☐
		No	2 ☐
		Puntaje total:	



una duración mínima de 30 minutos y máxima de 60 minutos, para evaluar la coherencia teórica de la escala con una mirada paliativista. Con los datos extraídos de todas las reuniones, se llevó a cabo una reunión del equipo de investigación y se construyó la forma final de la escala traducida al español.

A pesar de las diferencias culturales, se intentó mantener la escala traducida lo más equivalente posible a la original desde el aspecto semántico y conceptual. Se realizaron cambios en el enfoque por etapas, de acuerdo a los lineamientos actuales del abordaje paliativo de los pacientes con enfermedades amenazantes o limitantes para la vida.[10-14]

DISCUSIÓN

En Argentina, existe una clara brecha teórica en cuanto al alcance y los objetivos de los servicios de CPP. Esto lleva a que los médicos (tanto en formación como los que ejercen diariamente su profesión) tiendan a subestimar e incluso pasar por alto la importancia de la incorporación de este nivel de atención en el tratamiento de pacientes con enfermedades que amenazan o limitan la vida.[1] Por dicho motivo, consideramos una necesidad imperiosa la obtención de herramientas que brinden asistencia al equipo de salud al momento de tomar la decisión de derivar a estos pacientes a los servicios de CPP, que se ve acrecentada por el advenimiento de la Ley 27678 de Cuidados Paliativos, que propone asegurar el acceso de los pacientes a los CPP.[15]

En pediatría, no existe actualmente una escala validada al español que evalúe la necesidad de derivación temprana de pacientes a médicos especialistas en CPP. La *Paediatric Palliative Screening Scale* (PaPaS Scale) es un instrumento cualitativo diseñado por un

grupo internacional para facilitar la derivación oportuna de cuidados paliativos en la trayectoria de la enfermedad en niños gravemente enfermos. Dicha escala es una de las más utilizadas en países de habla inglesa con los recursos necesarios para proporcionar cuidados paliativos de alto nivel.[4,16]

Este estudio tuvo como objetivo llevar a cabo la adaptación cultural del instrumento al español. Con este propósito, los autores buscaron introducir una herramienta que actualmente no se encuentra disponible en el ámbito de la atención médica pediátrica. No obstante, dado que no se realizó la validación mediante técnicas cuantitativas ni la aplicación del instrumento en la población diana (pediatras en ejercicio y en formación), no se recomienda su utilización hasta tanto se completen dichas instancias. A su vez, durante el presente trabajo no se incluyeron pediatras (recibidos o en formación), debido a que el enfoque estaba puesto en la adaptación cultural (manteniendo al máximo posible la estructura semántica y conceptual de la escala original), pero los autores planean realizar un estudio de segunda fase, donde se aplicará la escala con los usuarios blanco, con la validación definitiva de la escala confeccionada.

Con el propósito de mantener la escala lo más fiel conceptual y semánticamente a su versión original, se realizaron los cambios mínimos indispensables para maximizar su entendimiento sin alterar la naturaleza de la escala. Se consideró que los estadios en el enfoque por etapas final estaba orientado a una realidad de los CPP que no condicen con la realidad actual, por lo que se realizó un cambio en ellas para lograr adecuar la aplicabilidad de la escala a las nuevas tendencias y disponibilidades en esta especialidad médica.[10-14] A pesar de ello, no se realizaron cambios mayores entre la traducción directa de la escala y la versión final evaluada por el comité de expertos y los médicos especialistas, debido a que no existieron barreras culturales, semánticas ni conceptuales durante el armado de la escala final.

Como limitaciones del estudio, los autores admiten que durante la fase 2 no se pudo conciliar una reunión con ambas traductoras, lo cual intentó salvarse realizando una reunión con la traductora disponible y obteniendo posteriormente el consentimiento de los cambios realizados por parte de la traductora faltante. Se menciona también la falta de evaluación de la consistencia interna de la escala con métodos cuantitativos y de estudios de validación psicométrica de la escala conformada, por lo que los autores se proponen realizar este análisis en un estudio posterior.

Como ventajas del estudio, se resalta la relevancia de la traducción de un instrumento inexistente en español, así como la adherencia a las normas ISPRO para la realización del procedimiento.

CONCLUSIÓN

Se construyó una escala adaptada culturalmente al español, que podría constituir una herramienta útil para la incorporación temprana de los CPP en la atención pediátrica, luego de la validación pertinente. ■

Agradecimientos

De parte del equipo investigador, queremos agradecer al Dr. Sergio Terrasa, al Dr. Pablo Minces y a la profesora Ornella Tringali, que participaron como comité de expertos en el armado de la escala final. Agradecemos, a su vez, a los profesionales especialistas en cuidados paliativos pediátricos que accedieron a brindar su ayuda y experiencia para perfeccionar la escala. ■

El material complementario que acompaña este artículo se presenta tal como ha sido remitido por los autores. Se encuentra disponible en: https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2026/10927_AO_Vera_Garcia_Anexo.pdf

REFERENCIAS

1. Himelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric palliative care. *N Engl J Med*. 2004;350(17):1752-62. doi:10.1056/NEJMra030334.
2. Craig F, Abu-Saad Huiler H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Ferraris PC, et al. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *Eur J Palliat Care*. 2007;14(3):109-14.
3. Ullrich C, Duncan J, Joselow M, Wolfe J. Pediatric palliative care. In: Kliegman RM, St. Geme JW, Blum NJ, Shah SS, Tasker RC, Wilson KM, eds. Nelson textbook of pediatrics. 21st ed. Philadelphia: Elsevier; 2020:50-62.
4. 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 Palliat Care*. 2013;12(1):20. doi: 10.1186/1472-684X-12-20.
5. Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP, Truog RD. Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics*. 2006;117(3):649-57. doi:10.1542/peds.2005-0144.
6. Inglin S, Hornung R, Bergstraesser E. Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a needs analysis across three diagnostic groups. *Eur J Pediatr*. 2011;170(8):1031-8. doi:10.1007/s00431-011-1398-5.

7. Papa S, Mercante A, Giacomelli L, Benini F. Pediatric palliative care: insights into assessment tools and review instruments. *Children (Basel)*. 2023;10(8):1406. doi: 10.3390/children10081406.
8. Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A, et al. Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (PRO) measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Health*. 2005;8(2):94-104. doi:10.1111/j.1524-4733.2005.04054.x.
9. Benini F, Pappadatou D, Bernadá 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(5):e529-43. doi:10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031.
10. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. Geneva: WHO; 2018. [Consulta: 6 de febrero de 2026]. Disponible en: https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-paediatrics
11. Ortiz San Román L, Martino Alba RJ. Enfoque paliativo en pediatría. *Pediatr integral*. 2016;20(2):131.e1-7.
12. Pérez Martín MA, de Noriega Echevarría Í. Todo lo que el pediatra de AP puede aprender de los cuidados paliativos. En: AEPap. Congreso de Actualización en Pediatría 2023. Madrid, Lúa Ediciones 3.0; 2023:437-48.
13. Resolución Nº 934/2001. Salud Pública. Boletín Oficial de la República Argentina. Buenos Aires, 22 de agosto de 2001. [Consulta: 6 de febrero de 2026]. Disponible en: https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/resoluci%C3%B3n-934-2001-68933/texto
14. Ley Nº 27678. Cuidados Paliativos. Boletín Oficial de la República Argentina. Buenos Aires, 5 de julio de 2022. [Consulta: 6 de febrero de 2026]. Disponible en: https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/266944/20220721
15. Chong PH, Soo J, Yeo ZZ, Ang RQ, Ting C. Who needs and continues to need pediatric 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.
16. Cambridge University Press. Cambridge dictionary [Internet]. Cambridge: Cambridge University Press; [Consulta: 6 de febrero de 2026]. Disponible en: https://dictionary.cambridge.org/¥