

UNIVERSIDAD DE MÁLAGA

FACULTAD DE MEDICINA



**Programa de Doctorado de Biomedicina, Investigación Traslacional y
Nuevas Tecnologías en Salud**

TESIS DOCTORAL

**VALIDACIÓN DE UNA ESCALA PARA LA IDENTIFICACIÓN Y
CLASIFICACIÓN DEL PACIENTE PEDIÁTRICO CRÓNICO COMPLEJO Y
DESARROLLO DE UNA PLATAFORMA PARA LA PLANIFICACIÓN
PERSONALIZADA DE CUIDADOS**

Elena Godoy Molina

Departamento de Farmacología y Pediatría

Málaga, 2024

UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA



UNIVERSIDAD DE MÁLAGA

FACULTAD DE MEDICINA



Programa de Doctorado de Biomedicina, Investigación Traslacional y Nuevas Tecnologías en Salud

TESIS DOCTORAL

VALIDACIÓN DE UNA ESCALA PARA LA IDENTIFICACIÓN Y CLASIFICACIÓN DEL PACIENTE PEDIÁTRICO CRÓNICO COMPLEJO Y DESARROLLO DE UNA PLATAFORMA PARA LA PLANIFICACIÓN PERSONALIZADA DE CUIDADOS

Elena Godoy Molina

Departamento de Farmacología y Pediatría

Málaga, 2024

Directores:

Víctor Manuel Navas López

Esmeralda Nuñez Cuadros

Tutor:

Francisco Javier Pérez Frías

Referentes al siguiente trabajo no existen potenciales conflictos de interés



DECLARACIÓN PUBLICACIÓN QUE AVALA LA TESIS

- D. JAVIER PÉREZ FRÍAS Catedrático de Pediatría de la Facultad de Medicina de la Universidad de Málaga
- D^a ESMERALDA NUÑEZ CUADROS Facultativa especialista de Área en Pediatría y Áreas Específicas. Directora del Servicio de Pediatría del Hospital Regional Universitario Málaga.
- D. VÍCTOR MANUEL NAVAS LÓPEZ Facultativo especialista de Área en Pediatría y Áreas Específicas. Jefe de Sección de Gastroenterología Pediátrica del Servicio de Pediatría del Hospital Regional Universitario de Málaga.

CERTIFICAN que D^a. ELENA GODOY MOLINA

ha obtenido y estudiado personalmente bajo su dirección los datos clínicos necesarios para la realización de su Tesis Doctoral, titulada: “Validación de una escala para la identificación y clasificación del paciente pediátrico crónico complejo y desarrollo de una plataforma para la planificación personalizada de cuidados” que consideran tiene el contenido y rigor científico necesario para ser sometido al superior juicio de la Comisión que nombre la Universidad de Málaga para optar a grado de Doctor.

Y que la publicación en coautoría que avala la presentación de esta tesis y cuya referencia/s es/son:

Godoy-Molina E, Fernández-Ferrández T, Ruiz-Sánchez JM, Cordón-Martínez A, Pérez-Frías J, Navas-López VM, Nuñez-Cuadros E. Escala para la identificación del paciente pediátrico crónico complejo (Escala PedCom). Estudio Piloto. A scale for the identification of the complex chronic pediatric patient (PedCom Scale): A pilot Study. Anales de Pediatría, edición en inglés. Número: 97(3), p155-160. 2022. DOI: 10.1016/j.anpede.2021.10.004

no ha sido utilizada en tesis anteriores ni en la Universidad de Málaga ni en otras Universidades.

OTRAS ACTIVIDADES Y PUBLICACIONES QUE APOYAN LA TESIS

Publicaciones

- Godoy-Molina E, Vázquez-Pareja M, Pérez-Frías J, Navas-López VM, Nuñez-Cuadros E. Identification of the complex chronic patient: PedCom Scale validation and English translation. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2023;99(4):271-275.
- Alonso Salas MT, Devesa del Valle A, Díaz Suárez M, Godoy Molina E, López García AB, Madrid Rodríguez A, et al. Cuidados Paliativos Pediátricos: Propuestas en relación con la identificación de pacientes y niveles de complejidad. Granada: Red de Cuidados Paliativos de Andalucía; 2021. Disponible en: <https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2023/01/2-CPP-Propuestas-Identificacion-pacientes-y-niveles-de-complejidad.pdf>
- Alonso Salas MT, Díaz Suárez M, Godoy Molina E, López García AB, Madrid Rodríguez A, Marrero Gómez JL, et al. Propuestas sobre la definición organizativa de los recursos avanzados de Cuidados Paliativos Pediátricos en Andalucía. Granada: Red de Cuidados Paliativos de Andalucía; 2021. Disponible en: <https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2023/01/1-Propuestas-Definicion-Organizativa-Recursos-Avanzados-CPPPediaticos-en-Andalucia.pdf>
- Godoy-Molina E, Ruiz-Sánchez JM, Cordón-Martínez A. Complex Chronic Conditions in Pediatrics: Needs for A Level of Complexity Classification System. *Biomed J Sci & Tech Res*. 2020;31(5):24539-24540.

Becas de investigación

- Beca de Investigación en Pediatría 2020. Sociedad de Pediatría de Andalucía Oriental. Proyecto: Desarrollo e implantación de una plataforma para el desarrollo de planes de cuidados personalizados en el paciente pediátrico crónico complejo y validación de una escala para su identificación y clasificación por grado de complejidad.

Premios comunicaciones orales

- Premio mejores comunicaciones orales: Ruiz Sánchez JM, Godoy Molina E, Vázquez Pareja M, Cordon Martínez A, Nuñez Cuadros E. Validación de instrumento para la identificación y clasificación por grado de complejidad en el paciente pediátrico crónico complejo (Escala PedCom Ampliada). 69 Congreso Asociación Española de Pediatría. Granada. Junio 2023.
- Premio mejores comunicaciones orales: Ruiz Sánchez JM, Godoy Molina E, Cárdenes Rodríguez A, Cordon Martínez A, Navas-López VM, Nuñez Cuadros E. Desarrollo de una escala para la identificación del Paciente Pediátrico Crónico Complejo (Escala PedCom). Estudio Piloto. II Congreso Digital Asociación Española de Pediatría. Webinar Junio 2021.

Comunicaciones en congresos

- Ruiz Sánchez JM, Godoy Molina E, Vázquez Pareja M, Cordon Martínez A, Nuñez Cuadros E. Validación de instrumento para la identificación y clasificación por grado de complejidad en el paciente pediátrico crónico complejo (Escala PedCom Ampliada). 69º Congreso de la Asociación Española de Pediatría. Granada. Junio 2023.
- Vázquez Pareja M, Godoy Molina E, Ruiz Sánchez JM, Cordon Martínez A, Nuñez Cuadros E. Escala PedCom: validación del instrumento y traducción a lengua inglesa. 69º Congreso de la Asociación Española de Pediatría. Granada. Junio 2023.
- Godoy Molina E, Fernández Fernández L, Escribano Delgado ML, Cordon Martínez A, Madrid Rodríguez A, Rivera Cuello M. Asistencia a necesidades relacionadas con terapia ocupacional en una cohorte de pacientes pediátricos crónicos complejos y subsidiarios de cuidados paliativos. VII Reunión de la Sociedad Española de Pediatría Interna Hospitalaria (Sepih). Madrid. Octubre 2022.
- Ruiz Sánchez JM, Godoy Molina E, Cárdenes Rodríguez A, Cordon Martínez A, Navas-López VM, Nuñez Cuadros E. Desarrollo de una escala para la identificación del Paciente Pediátrico Crónico Complejo

(Escala PedCom). Estudio Piloto. II Congreso Digital Asociación Española de Pediatría. Webinar. Junio 2021.

- Godoy Molina E, Prieto del Prado A, Ruiz Sánchez JM, Cordon Martínez A, Nuñez Cuadros E. Identifying the complex chronic Pediatric patient: The PedCom Scale. A pilot study. World Pediatrics Congress. Webinar. Noviembre 2020.
- Lendínez Jurado A, Ruiz Sánchez JM, Godoy Molina E, Cordon Martínez A, González Fernández MD, Nuñez Cuadros E. Plataforma Para la elaboración de planes de cuidados en pacientes crónicos complejos. 34 Congreso Nacional de la Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria. Webinar. Octubre 2020.

UNIVERSIDAD DE MÁLAGA

FACULTAD DE MEDICINA



**Programa de Doctorado de Biomedicina, Investigación Traslacional y
Nuevas Tecnologías en Salud**

TESIS DOCTORAL

**VALIDACIÓN DE UNA ESCALA PARA LA IDENTIFICACIÓN Y
CLASIFICACIÓN DEL PACIENTE PEDIÁTRICO CRÓNICO COMPLEJO Y
DESARROLLO DE UNA PLATAFORMA PARA LA PLANIFICACIÓN
PERSONALIZADA DE CUIDADOS**

Elena Godoy Molina

Departamento de Farmacología y Pediatría

Málaga, 2024

UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA





UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

AUTORA: Elena Godoy Molina

 <https://orcid.org/0000-0001-6787-9310>

EDITA: Publicaciones y Divulgación Científica. Universidad de Málaga



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional:

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/legalcode>

Cualquier parte de esta obra se puede reproducir sin autorización pero con el reconocimiento y atribución de los autores.

No se puede hacer uso comercial de la obra y no se puede alterar, transformar o hacer obras derivadas.

Esta Tesis Doctoral está depositada en el Repositorio Institucional de la Universidad de Málaga (RIUMA): riuma.uma.es

UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA



Hacer lo simple complicado es bastante habitual
Hacer lo complicado simple, asombrosamente simple
Eso es creatividad

Charles Mingus



AGRADECIMIENTOS

A mi familia, la que nos toca y la que se elije

A los que están y a los que ya se han ido

A papá y mamá, por estar siempre presentes, por ayudarme a volar alto, a despegar y aterrizar, por enseñarme a soñar y dejar huella.

A mi hermana, que, a pesar de su juventud, entiende mucho mejor que yo la vida

A Sergio, compañero incansable, calma en la tormenta, apoyo en la adversidad y fuente de paciencia infinita. Gracias por equilibrarme y por haberme sabido acompañar en este largo camino

A Mercedes y Ana, de las que aprendo a diario, gracias por dejarme crecer a vuestro lado

A Esmeralda, Javier y Víctor, que me han acompañado en esta aventura; porque, si pensaron que no lo conseguiría, prefirieron darme ánimos y obligarme a creer que este momento llegaría.

A nuestros niños y sus familias, que le dan sentido a nuestro trabajo y hacen que, hasta en los días más duros, veamos la luz al final del camino.

UNIVERSIDAD DE MÁLAGA

FACULTAD DE MEDICINA



Programa de Doctorado de Biomedicina, Investigación Traslacional y Nuevas Tecnologías en Salud

TESIS DOCTORAL

VALIDACIÓN DE UNA ESCALA PARA LA IDENTIFICACIÓN Y CLASIFICACIÓN DEL PACIENTE PEDIÁTRICO CRÓNICO COMPLEJO Y DESARROLLO DE UNA PLATAFORMA PARA LA PLANIFICACIÓN PERSONALIZADA DE CUIDADOS

Elena Godoy Molina

Departamento de Farmacología y Pediatría

Málaga, 2024

Directores:

Víctor Manuel Navas López

Esmeralda Nuñez Cuadros

Tutor:

Francisco Javier Pérez Frías

Referentes al siguiente trabajo no existen potenciales conflictos de interés



ÍNDICE

ÍNDICE	7
LISTADO DE ABREVIATURAS	12
RELACIÓN DE FIGURAS Y TABLAS	14
1.1. FIGURAS	14
1.2. TABLAS	14
RESUMEN	17
ABSTRACT	30
INTRODUCCIÓN	42
1.1. Cambios en la atención del paciente pediátrico	42
1.2. Cronicidad en pediatría	46
1.2.1. Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención a la salud	49
1.2.1.1. Definición	49
1.2.1.2. Prevalencia	52
1.3. Complejidad y paciente complejo	53
1.3.1. Niños con condición crónica compleja o con complejidad médica	54
1.3.1.1. Definición	54
1.3.1.2. Prevalencia	59
1.3.2. Paciente crónico complejo	60
1.4. Otros términos relacionados	64
1.5. Grados de complejidad	65
1.6. Herramientas de identificación y clasificación	67
1.6.1. Instrumentos categóricos	69

1.6.1.1.	Indicadores de enfermedad crónica	69
1.6.1.2.	Sistema de clasificación de enfermedades o condiciones crónicas complejas (CCC)	69
1.6.1.3.	Algoritmo de complejidad médica pediátrica (ACMP)	71
1.6.1.4.	Grupos de Riesgo Clínico (GRC)	72
1.6.2.	Instrumentos no categóricos	75
1.6.2.1.	Cuestionario para la identificación de niños con enfermedades crónicas (QuICCC)	75
1.6.2.2.	Cuestionario para la identificación de niños con enfermedades crónicas-Revisado (QuICCC-R)	77
1.6.2.3.	Instrumento para la detección de niños con necesidades especiales de atención a la salud (CSHCN Screener)	79
1.6.2.4.	Herramienta del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría	82
1.6.2.5.	Algoritmo de detección de complejidad en el punto de atención para la identificación de niños con complejidad médica	85
1.7.	Necesidades del paciente pediátrico crónico complejo: Planificación personalizada de cuidados	86
1.7.1.	Planificación personalizada de cuidados	88
	JUSTIFICACIÓN	96
	OBJETIVOS	99
3.1.	Objetivos principales	99
3.2.	Objetivos secundarios	99
	MATERIAL Y MÉTODOS	101
4.1.	Escala para la identificación del paciente crónico complejo	101
4.1.1.	Diseño y ámbito de estudio	101
4.1.2.	Criterios de inclusión y exclusión	103
4.1.3.	Tamaño muestral	103
4.1.4.	Metodología y variables a estudio	104

4.1.4.1.	Elaboración del marco conceptual y criterios definitorios	104
4.1.4.2.	Desarrollo y validación del instrumento	104
4.1.4.3.	Traducción a lengua inglesa	107
4.2.	Escala para la categorización por grado de complejidad	108
4.2.1.	Metodología y variables de estudio	108
4.2.1.1.	Establecimiento y definición de niveles o grados de complejidad	108
4.2.1.2.	Desarrollo y validación del instrumento	108
4.2.1.3.	Traducción a lengua inglesa	110
4.3.	Plataforma para el desarrollo de planes personalizados de cuidados	111
4.3.1.	Primera fase: definición de características y desarrollo	111
4.3.2.	Segunda fase: desarrollo de la plataforma	111
4.3.3.	Tercera fase: prueba piloto y difusión	112
RESULTADOS		114
5.1.	Escala para la identificación del paciente crónico complejo	114
5.1.1.	Elaboración del marco conceptual y criterios definitorios	114
5.1.2.	Desarrollo y validación del instrumento	115
5.1.3.	Traducción a lengua inglesa	128
5.2.	Escala para la categorización por grado de complejidad	131
5.2.1.	Establecimiento y definición de niveles o grados de complejidad	131
5.2.2.	Desarrollo y validación del instrumento	133
5.2.3.	Traducción a lengua inglesa	140
5.3.	Plataforma para el desarrollo de planes personalizados de cuidados	143
5.3.1.	Primera fase: definición de características y desarrollo	143
5.3.2.	Segunda fase: desarrollo de la plataforma	144
5.3.3.	Tercera fase: prueba piloto y difusión	151
DISCUSIÓN		153

CONCLUSIONES	164
BIBLIOGRAFÍA	167
RELACIÓN DE ANEXOS	183

LISTADO DE ABREVIATURAS



LISTADO DE ABREVIATURAS

a.C.: Antes de cristo

EE.UU.: Estados Unidos

NANEAS: Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención a la salud

NCCC: Niños con condición crónica compleja

CCC: Condición crónica compleja

NCM: Niños con complejidad médica

PCC: Paciente crónico complejo

ACMP: Algoritmo de complejidad médica pediátrica

GRC: Grupos de Riesgo Clínico

QuI CCC: Cuestionario para la identificación de niños con enfermedades crónicas.

QuI CCC-R: Cuestionario para la identificación de niños con enfermedades crónicas-Revisado.

CSHCN Screener: Instrumento para la detección de niños con necesidades especiales de atención a la salud

RVC: Razón de validez de contenido

IVC: Índice de validez de contenido

IC: Intervalo de confianza.

TIC: Tecnologías de la Información y Comunicación

p.ej.: Por ejemplo

RELACIÓN DE FIGURAS Y TABLAS



RELACIÓN DE FIGURAS Y TABLAS

1.1. FIGURAS

Figura 1. Marco conceptual del niño con complejidad médica

Figura 2. Relación entre grupos de pacientes con enfermedades crónicas y complejidad

Figura 3. Modelo de planificación de cuidados

Figura 4. Integración de la Escala PedCom Ampliada en el sistema de historia clínica

Figura 5. Icono plataforma PedCom en el sistema de historia clínica

Figura 6. Apartados Plataforma PedCom

Figura 7. Subapartados de la sección anamnesis y diagnósticos principales

Figura 8. Subapartados de la sección atención especializada

Figura 9. Sección cuidados de enfermería

1.2. TABLAS

Tabla 1. Definiciones de complejidad según el Centro de calidad y excelencia en la atención a niños con necesidades complejas

Tabla 2. Grupos de Riesgo Clínico

Tabla 3. QuI CCC ítems originales e ítems de la versión reducida

Tabla 4. Opciones de estratificación de pacientes mediante CSHCN screener

Tabla 5. Herramienta grupo NANEAS

Tabla 6. Primera versión Escala PedCom

- Tabla 7.** Gráfico de sedimentación del análisis factorial confirmatorio
- Tabla 8.** Versión piloto Escala PedCom.
- Tabla 9.** Consulta de origen de los pacientes incluidos en el estudio piloto
- Tabla 10.** Identificación del paciente crónico complejo: resultados Escala PedCom frente al *gold standard* (estudio piloto)
- Tabla 11.** Distribución de pacientes crónicos complejos según la clasificación de Feudtner *et al*
- Tabla 12.** Escala PedCom
- Tabla 13.** Tabla de contingencia Escala PedCom frente a *gold standard*
- Tabla 14.** Comparativa de pacientes con condición crónica compleja frente a pacientes crónicos complejos
- Tabla 15.** Escala PedCom. Versión en lengua inglesa.
- Tabla 16.** Apartados e ítems añadidos en la Escala PedCom Ampliada
- Tabla 17.** Escala PedCom Ampliada
- Tabla 18.** Distribución de pacientes crónicos complejos según la clasificación de Feudtner *et al*
- Tabla 19.** Tablas de contingencia Escala PedCom Ampliada frente a *gold standard* de cada uno de los niveles de complejidad
- Tabla 20.** Escala PedCom Ampliada. Versión en lengua inglesa.

RESUMEN Y ABSTRACT



RESUMEN

Introducción: la especialidad pediátrica se encuentra inmersa en un profundo cambio epidemiológico. El desarrollo de la especialidad, el avance tecnológico y factores como los cambios en el estilo de vida, han generado un nuevo marco de trabajo en el que la cronicidad, la pluripatología y las situaciones de dependencia cobran cada vez mayor relevancia. El término de paciente con necesidades de atención a salud aparece por primera vez en 1998, define a aquellos niños que presentan o se encuentran en riesgo de presentar una condición crónica física, del desarrollo, de la conducta o emocional y que requieren un mayor uso del sistema de salud que otros niños de la población general. Sin embargo, las necesidades y las limitaciones no son iguales entre los pacientes ni entre pacientes con la misma enfermedad, existiendo un subgrupo de niños que presenta condiciones más graves, con mayor vulnerabilidad y dependencia, en resumen, con mayor complejidad. Estos pacientes consumen un mayor número de recursos y agrupan un porcentaje alto del gasto sanitario, lo que hace que su definición e identificación comience a ser una prioridad para el sistema de salud en los últimos años. Los primeros estudios que tratan de definir a este nuevo grupo aparecen en el año 2000 con el concepto de niños con condiciones crónicas complejas (NCCC). La condición crónica compleja (CCC) se define como aquella condición médica que es esperable que dure al menos doce meses y que afecta a diferentes órganos o sistemas, o a uno con gravedad suficiente como para requerir seguimiento pediátrico especializado. Ligado a la definición aparece un listado de condiciones que son consideradas por el grupo como CCC y que se actualiza en 2014, aportando los

códigos CIE-10 de las mismas. Sin embargo, la definición es amplia y, tanto la misma como los códigos asociados, recogen enfermedades que no necesariamente asocian limitaciones funcionales en la vida diaria. Esto motiva que otros grupos sigan buscando nuevas definiciones y que aparezcan diferentes términos a lo largo de los años buscando una mayor especificidad, como el de niños con complejidad médica, paciente con necesidades de salud complejas, paciente dependiente de tecnología, paciente frágil o paciente con enfermedad limitante para la vida. De esta manera, cada grupo trata de establecer una definición propia y se desarrollan múltiples herramientas que tratan de identificar a estos niños más vulnerables y con mayor afectación clínica y funcional; pero sin que exista un consenso claro entre las diferentes terminologías y el grado de afectación funcional que debe presentar un paciente para que pueda ser considerado como complejo. Se entiende así que, el hecho de presentar una CCC, no necesariamente asociará afectación funcional significativa o complejidad médica crónica real al diagnóstico o durante la evolución de la enfermedad y, con este enfoque, se acuña finalmente el término de paciente crónico complejo (PCC), distinguiendo a aquellos pacientes con una o más CCC que presentan de forma activa múltiples necesidades crónicas y/o consecuencias derivadas de su enfermedad que le ocasionan limitación y discapacidad, dependencia funcional, polimedicación, necesidad de seguimiento médico, necesidad de soporte tecnológico o terapias entre otros. Sin embargo, en la actualidad no existe una definición consensuada ni un marco conceptual claro para este grupo, siendo además necesario el desarrollo de herramientas o instrumentos que faciliten su identificación. Junto a esto, se objetiva que, incluso dentro de aquellos pacientes catalogados como complejos, pueden existir

diferentes grados de complejidad, por lo que el desarrollo de nuevos modelos asistenciales y estrategias para su abordaje debe ir ligado al establecimiento de categorías o grados de complejidad en ellos. Esto permitiría establecer recursos específicos para cada uno de los niveles, favoreciendo un mejor reparto y un uso más eficiente de los mismos. Además de esta categorización, para el desarrollo de estos nuevos planes de atención, existen otros elementos que deben abordarse, como la necesidad de dar una asistencia global, enfocada en las necesidades del paciente y la familia, haciendo de ellos el centro de atención. En el marco de esta necesidad, aparece la planificación personalizada de cuidados como un punto clave que facilita el manejo y la toma compartida de decisiones. A pesar de su utilidad, su proceso no es sencillo, pues requiere de tiempo, formación y capacidad de coordinación; siendo necesario, además, plasmar esta planificación en un plan personalizado de cuidados. Este plan puede usarse como una extensión de la historia clínica y servir como guía, tanto para las familias como para los profesionales menos familiarizados con el niño, en la toma de decisiones. El mismo debe recoger algunos aspectos básicos como la evolución y situación clínica del paciente, sus necesidades y problemas principales, objetivos y plan de acción, una lista ordenada de sus tratamientos y el seguimiento que precisa, así como una lista del material y soporte tecnológico del niño entre otros. En la actualidad, existen algunos modelos disponibles en la red que tratan de facilitar la elaboración de estos planes, pero no existen plataformas de uso generalizado ni plataformas integradas en los sistemas de historia clínica de nuestro medio.

Objetivos: se plantearon como objetivos el diseño y validación de un instrumento enfocado en la identificación del PCC y su categorización por grado

de complejidad, aportando además su versión en lengua inglesa; y el desarrollo e implantación de una plataforma que permitiera la elaboración de planes personalizados de cuidados.

Material y Métodos: se diseñó un estudio para el desarrollo y validación de un instrumento clínico, tipo escala sumatoria, que permitiera la identificación del PCC y su posterior clasificación por grado de complejidad. El estudio se desarrolló durante los años 2020-2023 y se llevó a cabo en un centro pediátrico de tercer nivel que dispone de Unidad de Paciente Crónico Complejo y Cuidados Paliativos. Se contó con la aprobación del Comité Ético de Investigación Provincial. Se incluyeron pacientes con edades entre los 0-18 años con al menos una valoración en consulta externa especializada del centro durante el periodo de estudio. Se incluyeron todas las especialidades médicas y quirúrgicas del centro. Se excluyeron pacientes que no cumplían los criterios de inclusión y aquellos que se encontraban en situación de descompensación aguda. Para el cálculo del tamaño muestral se siguió la recomendación de incluir un mínimo de cinco casos por ítem a evaluar. Respecto a la metodología, el análisis estadístico se realizó mediante la plataforma R software. Se dividió el estudio de validación de la escala en dos fases: 1) validación de la escala para la identificación de PCC y 2) validación de la escala ampliada para la categorización por grados de complejidad. Para la validación de la escala de identificación se acordaron inicialmente los criterios generales para considerar a un paciente como PCC. Posteriormente, se inició el estudio de validez de apariencia, contenido y constructo. La redacción de los apartados e ítems se llevó a cabo mediante metodología de lluvia de ideas por dos investigadores. Se tomó como referencia la herramienta NANEAS y el cuestionario QuICCC. Los ítems se desarrollaron

desde una perspectiva no categórica, basada en las necesidades del paciente y su limitación funcional, y fueron puntuados de 0.5 a 4 puntos, según los mismos se relacionasen con un mayor o menor grado de complejidad. La escala fue posteriormente evaluada por cinco investigadores, involucrados en el seguimiento de PCC, que establecieron la esencialidad de cada ítem. Se calculó la razón de validez de contenido para cada ítem (> 0.58) y el índice de validez de contenido global test (ICV > 0.58). Una vez eliminados aquellos ítems para los que no existía acuerdo, se realizó un análisis factorial confirmatorio, tras el mismo se reevaluó de nuevo la escala y se confirmó que el ICV fuese > 0.58 . Posteriormente, se evaluó la consistencia interna mediante alfa-Cronbach (0.7-0.9) y se realizó el estudio de concordancia. Para el estudio de concordancia se realizó un análisis de fiabilidad intra-observador mediante test-retest y un estudio de fiabilidad inter-observador. Para el análisis test-retest se aplicó la escala en los pacientes con un mes de diferencia, para el estudio inter-observador se contó con dos investigadores que se repartieron las historias clínicas a revisar al 50%. Se calculó el coeficiente de correlación intraclase para variables cuantitativas (> 0.7 IC 95%) y el coeficiente kappa de Cohen para variables cualitativas (> 0.7 IC 95%). Dada la ausencia de pruebas validadas en nuestro medio que identifiquen al PCC, se estableció como *gold standard* la clasificación como PCC o no realizada por dos evaluadores especializados en el seguimiento de estos pacientes y sin conocimiento previo de los resultados de la escala. Los evaluadores se repartieron los pacientes al 50% y, en caso de dudas respecto a su clasificación, la misma se decidió por consenso entre ambos. El punto de corte para considerar a un paciente como complejo se estableció mediante curva ROC. Tras su determinación, se realizó el estudio de sensibilidad y especificidad

del test. Una vez validada la escala, se inició el proceso de traducción del instrumento. Se contó con dos traductores titulados que realizaron la traducción de forma independiente llegando a una versión única por consenso. Posteriormente, se realizó la traducción inversa de la misma, confirmándose la concordancia de significado entre ambas versiones. Validada la escala de identificación, se inició la segunda parte del estudio de cara a validar el instrumento para la categorización de pacientes por grado de complejidad. La metodología y los estudios de validación fueron similares a los aplicados para la validación de la primera parte de la escala. En primer lugar, se establecieron y definieron los niveles de complejidad para los PCC. Posteriormente, se inició la fase de validación, para ello se revisó la escala y se incluyeron ítems relacionados con la estabilidad de la enfermedad, aspectos socio-económicos, culturales y de la relación médico-paciente. Los ítems incluidos fueron puntuados de 0.5 a 4 puntos. Se evaluó la razón de validez de contenido de los nuevos ítems y el IVC global del test. La consistencia interna se evaluó mediante alfa-Cronbach. Se siguieron los mismos pasos que para la escala de identificación de cara a realizar el estudio de concordancia y, dada la ausencia de pruebas validadas en nuestro medio que identifiquen y clasifiquen al PCC por grado de complejidad, se estableció como *gold standard* la clasificación, por nivel de complejidad, realizada por dos evaluadores especializados en el seguimiento de estos pacientes. Los evaluadores se repartieron los pacientes al 50% y, en caso de dudas respecto a su clasificación, la misma se decidió por consenso. Los puntos de corte para cada grado de complejidad se establecieron mediante curva ROC. Tras su determinación, se realizó el estudio de sensibilidad y especificidad del test. Realizada la validación de la escala por grados de complejidad, se inició

el proceso de traducción de la misma. Para el desarrollo de la plataforma de planificación de cuidados, se contó con el soporte del Equipo de Tecnologías de la Información y Comunicación Provincial (TIC). El desarrollo e implantación de la misma se realizó durante los años 2019-2021. Inicialmente, se definieron de forma conjunta las características principales del plan personalizado y los apartados necesarios en el mismo. Se tuvieron en cuenta las guías publicadas respecto a la planificación de cuidados y el desarrollo de planes personalizados de cuidados. Una vez definidas las características del plan y los apartados necesarios, se establecieron las características de la plataforma y se procedió a su desarrollo con la colaboración del Equipo TIC. Tras el desarrollo de la plataforma, se acordó la mejor localización dentro del sistema de historia clínica digital, que permitiera su acceso rápido desde los diferentes servicios y niveles asistenciales involucrados en el seguimiento del paciente. Como paso previo a su difusión, se desarrolló un estudio piloto en la Unidad de Paciente Crónico Complejo y Cuidados Paliativos Pediátricos del centro para la detección de problemas de acceso y desarrollo. Finalmente, una vez realizadas las correcciones y obtenida la versión final, se realizó su difusión tanto a nivel de las diferentes especialidades médicas como al resto de servicios y niveles asistenciales.

Resultados: se consideraron como características iniciales para que el paciente pudiera ser considerado como PCC, que su condición o patología quedase recogida en las definiciones previas de CCC, que presentara coexistencia de situaciones de complejidad como la necesidad de seguimiento especializado, polifarmacia, necesidad de tratamiento hospitalario, presencia de limitaciones funcionales, necesidades educativas especiales, necesidad de terapias

específicas, soporte tecnológico a largo plazo o pronóstico de vida disminuido; con el consecuente deterioro de su calidad de vida y bienestar, que dichas necesidades o limitaciones hayan durado o sea esperable que duren al menos doce meses, salvo los casos de dependencia tecnológica, donde será suficiente con seis. Para evitar la exclusión de pacientes con patología grave (por ejemplo, enfermedad neurológica grave y progresiva, patología onco-hematológica) y mal pronóstico a corto-medio plazo, se elimina el tiempo mínimo por ítem en este tipo de pacientes, teniendo en cuenta que es importante evitar la aplicación de la escala en situaciones de empeoramiento agudo o exacerbación de la enfermedad de base. Posteriormente, se inició la redacción de ítems obteniéndose una escala que se denominó **Escala PedCom**. La primera versión contaba con 50 ítems totales, la misma fue revisada por el grupo investigador, eliminándose en total 5 ítems. Sobre esta nueva versión, se realizó un análisis factorial confirmatorio tras el cual se eliminó un ítem. Finalmente, se obtuvo una versión constituida por 11 apartados y 44 ítems totales, con IVC global de 0.95 y alfa-Cronbach de 0.72. Con esta versión se desarrolló un estudio piloto en el que se incluyeron 180 pacientes. El coeficiente de correlación intraclase para el análisis test-retest, con un modelo de efectos mixtos de dos factores, fue de 0.998 (IC 95%, 0.997-0.998). Respecto a la concordancia inter-observador, se obtuvo un coeficiente de correlación intraclase de 0.996 (IC 95%, 0.994-0.997) para un modelo de efectos aleatorios de dos factores. El punto de corte para considerar a un paciente como PCC se estableció en 6.5 puntos. Con este punto de corte, el coeficiente kappa de Cohen para el análisis test-retest fue de 0.967 ($p < 0.01$) y para el estudio inter-observador de 0.946 ($p < 0.01$). Se obtuvo una sensibilidad del 94% (0.944 IC 95% 0.897-0.991) de la escala en nuestra

muestra, con una especificidad del 98% (0.977 IC 95% 0.947-1). De los 87 pacientes identificados como PCC por la escala, el 100% cumplía las características generales acordadas por el grupo para definir al PCC. En el 92% (80/87), al menos uno de los diagnósticos principales estaba recogido en el listado de CCC, en el resto, estaba presente dentro del listado alguno de sus diagnósticos secundarios. Tras el estudio piloto, se puso en marcha el estudio de validación del instrumento. Se revisaron de nuevo los ítems, añadiendo ítems nuevos y modificando aquellos que habían generado dudas durante el estudio piloto. Finalmente, se obtuvo una versión de 42 ítems, agrupados en 10 apartados, con IVC global del 0.92 y un valor de alfa-Cronbach de 0.73. Se calculó un tamaño muestral mínimo de 210 pacientes, incluyéndose un total de 350 para la validación del instrumento. El coeficiente de correlación intraclase para el estudio test-retest, con un modelo de efectos mixtos de dos factores, fue de 0.997 (IC 95% 0.996-0.997). Para la concordancia inter-observador se obtuvo un coeficiente de correlación intraclase de 0.995 (IC 95% 0.994-0.996) con un modelo de efectos aleatorios de dos factores. Tras la realización de la curva ROC, se estableció el punto de corte en 6.5 puntos. Con este valor se obtuvo un coeficiente kappa-cohen para el test-retest de 0.990 ($p < 0.01$) y para el estudio inter-observador de 0.950 ($p < 0.01$). Para el punto de corte elegido, la sensibilidad del test fue del 96% (0.959 con IC 95% de 0.930-0.988) con una especificidad del 97% (0.971 con IC 95% de 0.947-0.996), contando con un valor predictivo positivo del 97% y negativo del 96% en la muestra. Finalmente, realizando el estudio comparativo de los pacientes diagnosticados como PCC mediante la escala, frente al listado de CCC, se objetiva que 247 pacientes de los 350 totales (70%) presentan al menos una CCC; de ellos, solo 171 (69%)

cumple criterios de PCC según la escala. Tras la validación de la escala se inicia el proceso de traducción de la misma. Se envía la versión final a dos traductores que realizan su traducción de forma independiente. Posteriormente, ambos traductores llegaron a una versión única por consenso. Como paso final se realizó la traducción inversa de la misma y se confirmó la concordancia de significado con la versión en español. Una vez validada la Escala PedCom se procedió a su ampliación para realizar la validación de los grados de complejidad. Se establecieron por consenso cuatro niveles de complejidad: **Baja, Moderada, Alta y Complejidad Extrema** y se definieron sus características generales. Tras esto, se realizó una nueva revisión de la Escala PedCom y se añadieron ítems relacionados con aspectos sociales, económicos, de la relación médico paciente, así como relacionados con la estabilidad de la enfermedad. Esta nueva versión se denominó **Escala PedCom Ampliada**. La herramienta quedó constituida por 12 apartados con 50 ítems totales, se obtuvo un IVC global de 0.94 con un alfa-Cronbach de 0.78. Se calculó un tamaño muestral mínimo de 250 pacientes, incluyéndose 400 pacientes para el estudio de validación. El coeficiente de correlación intraclase para el análisis test-retest fue de 0.997 (IC 95%, 0.997-0.998) y de 0.996 (IC 95%, 0.996-0.997) para el estudio de concordancia inter-observador. Tras el estudio ROC se realizó la selección de puntos de corte, estableciéndose como puntos de corte para cada grado complejidad: **Baja complejidad:** 6.5-10 puntos - **Moderada complejidad:** 10.5-16 puntos - **Alta complejidad:** 16.5-21 puntos - **Complejidad Extrema:** a partir de 21.5 puntos. Se obtuvo una sensibilidad global del test del 95% (0.955 con IC 95% de 0.912 a 0.998) y especificidad del 99% (0.990 con IC 95% de 0.979 a 1). El índice kappa-cohen global para el análisis test-rest fue de 0.948 ($p < 0.01$) y

de 0.937 ($p < 0.01$) para el estudio inter-observador. Finalizada la validación, se realizó la traducción a lengua inglesa del instrumento. Respecto al desarrollo de la plataforma, se establecieron inicialmente una serie de criterios iniciales para la misma: debía ser versátil, intuitiva y fácil de manejar; su acceso debía ser sencillo, estando disponible en la historia clínica digital del paciente; debía tener capacidad de adaptarse a diferentes situaciones clínicas y a pacientes con necesidades diversas; debía facilitar la coordinación, estando accesible a todos los profesionales involucrados en la asistencia del paciente; el plan de cuidados debía quedar recogido, una vez completado, en un documento único y, si el plan de cuidados se actualiza, el documento final debía actualizarse de forma automática. Una vez establecidas estas características, se desarrolló la plataforma de forma conjunta con el equipo TIC. A la plataforma se le denominó como **Plataforma PedCom**. La misma se integró dentro del sistema de historia clínica del centro. La versión final cuenta con los siguientes apartados: plan personalizado de cuidados (documento final donde se reflejan el resto de apartados), anamnesis y diagnósticos principales (recoge un resumen de evolución y situación clínica del paciente, antecedentes principales, diagnósticos, tratamientos y seguimiento que precisa; así como datos de contacto con la familia y datos de contacto de aquellos servicios más frecuentemente usados por el niño, incluido su médico coordinador), Escala PedCom Ampliada (la escala se encuentra integrada dentro de la plataforma permitiendo su realización directa desde la plataforma), atención especializada (en él se recogen los problemas principales del paciente, objetivos y metas, plan de acción, especificaciones respecto al tratamiento y seguimiento y pautas de actuación ante empeoramiento o deterioro), cuidados de enfermería (recoge los

cuidados que precisa el paciente a diferentes niveles; así como el aparataje y material que necesita, su mantenimiento básico y pautas breves de actuación en caso de deterioro, mal funcionamiento o complicación relacionado con el mismo), observaciones (apartado independiente del plan de cuidados que facilita la comunicación entre profesionales y mejora la relación y coordinación entre ellos), plan de cuidados durante la hospitalización (permite desarrollar metas y objetivos en caso de hospitalización del paciente o si se prevé, por su estado clínico, que pueda producirse un ingreso del mismo), plan anticipado de decisiones y cuidados al final de la vida (facilita el desarrollo de un plan anticipado de decisiones, así como reflejar aspectos relacionados con la adecuación del esfuerzo terapéutico del paciente, estableciendo además pautas de actuación en caso de empeoramiento o situación de final de vida).

Discusión/Conclusiones: La Escala PedCom y la Escala PedCom Ampliada son las primeras herramientas diseñadas y validadas para la identificación del PCC y su clasificación por grado de complejidad. El desarrollo y elaboración de ítems se ha establecido desde una perspectiva no categórica, lo que permite su identificación de forma independiente a sus diagnósticos o patología de base, siendo el sumatorio de sus diferentes necesidades la que marca su clasificación como PCC. Como instrumentos, presentan niveles adecuados de consistencia interna, así como una adecuada concordancia y buenos niveles de sensibilidad y especificidad, tanto para la identificación de pacientes como para su clasificación por grado de complejidad; siendo herramientas sencillas, que permitirá la identificación precoz de estos niños y su derivación a recursos específicos según su nivel de complejidad. La plataforma de planificación de cuidados es una herramienta básica para facilitar la elaboración de planes de

cuidados personalizados en los PCC. Presenta una interfaz sencilla e intuitiva y es accesible desde la historia clínica del paciente, favoreciendo la coordinación asistencial, tanto a nivel intra como extrahospitalario. Permite ofrecer al paciente y la familia un documento único que recoja su situación global, necesidades y principales problemas, metas y objetivos respecto a su enfermedad y cuidados; así como los pasos y plan de acción para llegar a los mismos. Establece además pautas actuación y tratamiento ante una descompensación o cambio en su situación basal, facilitando la toma de decisiones, evitando la duplicidad de servicios y poniendo en valor la opinión y las preferencias del niño y su familia. Finalmente, su uso facilitará el abordaje integral de estos pacientes mejorando la satisfacción general de las familias y el bienestar del niño y ayudando a mejorar la calidad asistencial.

ABSTRACT

Introduction: The paediatric specialty is immersed in a profound epidemiological change. The development of the specialty, the technological progress and factors such as lifestyle changes have generated a new framework in which chronicity, pluripathology and situations of dependence have become increasingly relevant. This is how the term patient with health care needs appears; this term defines those children who present or are at risk of presenting a chronic physical, developmental, behavioral or emotional condition and who require greater use of the health system than other children in the general population. However, the needs and limitations are not the same among patients, and there is a subgroup of children with special needs who present more severe conditions, with greater vulnerability and dependence, in short, with greater complexity. These patients consume more resources and account for a high percentage of health expenditure, which is why their definition and identification have become a priority for the health system in recent years. The first studies defining this new group appeared in 2000 with the concept of children with complex chronic conditions (CCC). A CCC is defined as a medical condition that is expected to last at least twelve months, affecting different organs or systems or one with sufficient severity to require specialized paediatric follow-up. Linked to the definition, the group created a list of CCCs that was updated in 2014. However, the definition is broad and includes diseases not necessarily associated with functional limitations. This motivates other groups to keep looking for new definitions. Over the years, different terms have appeared, looking for greater specificity, such as children with medical complexity, patients with complex health care needs, fragile

patients or patients with life-limiting illnesses, among others. In this way, each group tries to establish a new definition. Multiple tools have been developed to identify the most vulnerable patients with the most significant clinical and functional impairment. However, there has to be a clear consensus between the different terminologies and the degree of functional impairment a patient must have to be considered complex. It must be understood that presenting a condition considered as chronic complex will not necessarily associate significant functional impairment or chronic medical complexity at the diagnosis or during the evolution of the disease and, with this approach, the term complex chronic patient (CCP) was finally coined, that term distinguishes those patients with one or more CCPs who actively present multiple chronic needs and/or consequences derived from their disease, that cause them limitation and disability, functional dependence, multiple medication, need for medical follow-up, need for technological support or therapies among others. However, there is no agreed definition or a clear conceptual framework for this group, and it is also necessary to develop tools or instruments that facilitate its identification. Along with this, we need to establish different degrees of complexity for the group; this would allow specific resources to be established for each of the levels, favoring a better distribution and more efficient use of them. In addition to this categorization, we need to develop new care models to provide comprehensive assistance focused on the patients' and the families' needs, making them the center of attention. Within the framework of this need, personalized care planning appears as a critical point that facilitates management and shared decision-making. Despite its usefulness, its process is complex because it requires time, training and coordination capacity, and it is also necessary to translate this planning process

into a personalized care plan. This plan can be used as an extension of the medical history that allows the most relevant and important information about the patient and serves as a guide in decision-making for families and professionals less familiar with the child. It should collect some essential aspects such as the evolution and clinical situation of the patient, his primary needs and problems, objectives and action plan, an ordered list of his treatments and the follow-up he needs, and a list of material and technological support among others; it should also reflect who is the referring doctor or coordinator of the patient. Currently, our hospital has no platform available to facilitate the preparation of these plans.

Objectives: The main goals were the design and validation of an instrument focused on identifying the CCP and its categorization by level of complexity, providing its version in English; and developing and implementing a platform that allows the elaboration of personalized care plans for them.

Material and Methods: We designed a study to develop and validate a summative scale-type instrument that identifies the CCP and its subsequent classification by degree of complexity. The study was developed during the years 2020-2023 and was carried out in a third-level paediatric centre that has a Complex Chronic Patient and Palliative Care Unit, with the approval of the Provincial Research Ethics Committee. We include patients aged between 0-18 years with at least one assessment in a specialized outpatient clinic of the centre during the study period. All the medical and surgical specialties of the centre were included. Patients who did not meet the inclusion criteria and those who were on an acute decompensation were excluded. We included at least five cases per item for the sample size calculation. Regarding the methodology, the statistical analysis was carried out using the R software platform. The scale validation study

was divided into two phases: 1) validation of the scale for the identification of CCP and 2) validation of the extended scale for the categorization by degrees of complexity. The group agreed on general criteria for considering a patient as a CCP. Subsequently, we started the validity study. We studied the validity of its appearance, content, and construct. To this end, the drafting of the sections and items of the instrument was carried out using brainstorming methodology by two researchers, following the general recommendations published regarding the development of health scales. The NANEAS tool and the items of the QuICCC questionnaire were used as references. The items were developed from a non-categorical perspective based on the needs of the patient and his functional limitations. The items were scored from 0.5 to 4 points, depending on whether they were related to a greater or lesser degree of complexity in the patients, looking for the final diagnosis to be made by summing them up. The scale was subsequently evaluated by five researchers involved in the monitoring of CCP, who established the essentiality of each item. The content validity ratio was calculated for each item (> 0.58), and the global test content validity index (CVI), > 0.58). After eliminating those items for which there was no agreement, a confirmatory factor analysis was performed, after which the scale was re-evaluated. The internal consistency of the final version was evaluated by alpha-Cronbach's (0.7-0.9), and a concordance study was performed. For the concordance study, an intra and inter-observer reliability analysis was performed. For the test-retest analysis, the scale was applied to patients one month apart; for the inter-observer study, there were two researchers who shared the medical records to be reviewed. The intraclass correlation coefficient for quantitative variables (> 0.7 95% CI) and the Cohen's kappa coefficient for qualitative

variables (> 0.7 95% CI) were calculated. Given the absence of validated tests in our environment that identify the CCP, the classification as CCP or not was established as the gold standard by two evaluators specialized in the follow-up of these patients and without prior knowledge of the scale results. The evaluators divided the patients and, in case of doubts regarding their classification, it was decided by consensus between them. The ROC curve established the cut-off point for considering a patient as a complex chronic. After its determination, the sensitivity and specificity studies of the test were carried out. After the validation, the translation process of the instrument started. Two qualified translators translated the text independently, arriving at a single version by consensus. Subsequently, the reverse translation was performed, confirming the concordance of meaning between both versions. Once the identification scale was validated, the second part of the study was initiated to validate the instrument for categorizing patients by degree of complexity. The methodology and validation studies were similar to those used to validate the scale's first part. Firstly, the levels of complexity for the CCPs were established and defined. Subsequently, the validation phase was initiated, the items of the previous scale were reviewed, and items related to the stability of the disease, socio-economic, cultural aspects and the doctor-patient relationship were included. The items were scored from 0.5-4 points. The new item's content validity ratio and the test's overall CVI were evaluated. The internal consistency was evaluated by alpha-Cronbach. The same steps as for the identification scale were followed in order to perform the concordance study and, given the absence of validated tests in our environment that identify and classify the CCP by degree of complexity, the classification by level of complexity performed by two evaluators was established

as the gold standard. The evaluators divided the patients and, in case of doubts regarding their classification, it was decided by consensus between both. The ROC curve established the cut-off points for each degree of complexity. After its determination, the sensitivity and specificity studies of the test were carried out. The process of translating the scale began after its validation. For the development of the platform for the elaboration of personalized care plans, the support of the Provincial Information and Communication Technologies (ICT) Team was counted on. Its development and implementation were carried out during the years 2019-2021. Initially, the main characteristics of the personalized plan and the necessary sections were defined together. For this, the published guidelines regarding care planning were considered. Once the plan's characteristics and the necessary sections had been defined, the platform's characteristics were established. Its development proceeded with the collaboration of the ICT Team. After developing the platform, the investigators agreed upon the best location within the clinical history system. As a preliminary step to its dissemination, a pilot study was developed in the centre's Complex Chronic Patient and Paediatric Palliative Care Unit. Finally, after the last corrections, the platform was presented to the specialist and to the rest of the services.

Results: The following were considered as initial characteristics so that the patient could be considered as a CCP: that his condition or pathology was included in the previous definitions of CCP, that he presented coexistence of situations that bring medical complexity to the patient, such as the need for specialized follow-up, polypharmacy, need for hospital treatment, presence of functional limitations, special educational needs, need for specific therapies,

long-term technological support or decreased life prognosis; with the consequent deterioration of their quality of life and well-being, that said needs or limitations have lasted or were expected to last at least twelve months, except in cases of technological dependence, where six months will be sufficient. To avoid excluding patients with severe pathology (for example, severe and progressive neurological disease, onco-hematological pathology) and poor prognosis in the short-medium term, the minimum time per item in this type of patient was eliminated. Subsequently, the writing of items began, obtaining a scale called the **PedCom Scale**. The first version had 50 total items and was reviewed by the research group, eliminating five items. A confirmatory factor analysis was performed on this new version, after which one item was deleted. Finally, a version consisting of 11 sections and 44 total items was obtained, with a global IVC of 0.95 and alfa-Cronbach of 0.72. With this version, a pilot study was developed, which included 180 patients. The intraclass correlation coefficient for the test-retest analysis, with a two-factor mixed effects model, was 0.998 (95% CI, 0.997-0.998). Regarding the inter-observer agreement, an intraclass correlation coefficient of 0.996 (95% CI, 0.994-0.997) was obtained for a two-factor random effects model. The cut-off point for considering a patient as a CCP was set at 6.5 points. With this cut-off point, Cohen's kappa coefficient for the test-retest analysis was 0.967 ($p < 0.01$) and for the inter-observer study, 0.946 ($p < 0.01$). For the chosen cut-off point, the sensitivity of the test was 94% (0.944 with 95% CI of 0.897-0.991) with a specificity of 98% (0.977 with 95% CI of 0.947-1). Of the 87 patients identified as CCP by the scale, 100% met the general characteristics agreed by the group to define CCP. In 92% (80/87), at least one of the main diagnoses was included in the list of CCC; in the rest, some of their

secondary diagnoses were present. After the pilot study, the instrument validation study was launched. The items were again reviewed, adding new ones and modifying those that had generated doubts during the pilot study. Finally, we obtained a 42-item version, grouped into ten sections, with a global IVC of 0.92 and an alpha-Cronbach's value of 0.73. A minimum sample size of 210 patients was calculated, including a total of 350 for instrument validation. The intraclass correlation coefficient for the test-retest study, with a two-factor mixed effects model, was 0.997 (95% CI, 0.996-0.997). An intraclass correlation coefficient of 0.995 (95% CI, 0.994-0.996) was obtained with a two-factor random effects model for the inter-observer agreement. The cut-off point to identify a CCP patient was set at 6.5 points. With this cut-off point, a 0.990 ($p < 0.01$) kappa-cohen coefficient was obtained for the test-retest; for the inter-observer study, the result was 0.950 ($p < 0.01$). For the chosen cut-off point, the sensitivity of the test was 96% (0.959 with 95% CI of 0.930-0.988) with a specificity of 97% (0.971 with 95% CI of 0.947-0.996), having a positive predictive value of 97% and negative of 96%. Finally, carrying out the comparative study of the patients diagnosed as CCP by the scale against the list of CCC, it is objective that 247 patients out of the total 350 (70%) have at least one CCC; of them, only 171 (69%) meet CCP criteria according to the scale. After the validation of the scale, the process of its translation began. The final version was sent to two translators who translated the text independently; subsequently, both translators reached a single version by consensus. A reverse translation was performed as a final step. Once the identification scale was validated, it was expanded to validate the degrees of complexity. Four types of complexity were established: **Low, Moderate, High and Extreme Complexity** and their general characteristics were defined. After

this, a new revision of the PedCom Scale was carried out, and items related to social and economic aspects and the doctor-patient relationship were added. This new version was called **Extended PedCom Scale**. The tool had 12 sections with 50 total items; overall, the IVC was 0,94 with an alpha-Cronbach's of 0.78. A minimum sample size of 250 patients was calculated, including 400 patients for the validation study. The intraclass correlation coefficient for the test-retest analysis was 0,997 (95% CI, 0.997-0.998) and 0.996 (95% CI, 0.996-0.997) for the inter-observer agreement study. After the ROC study, the selection of cut-off points for each degree of complexity was: **Low complexity**: 6.5-10 points - **Moderate complexity**: 10.5-16 points - **High complexity**: 16.5-21 points - **Extreme complexity**: from 21.5 points. The overall sensitivity of the test was 95% (0.955 with 95% CI from 0.912 to 0.998) and specificity of 99% (0.990 with 95% CI from 0.979 to 1). The kappa-cohen index for the test-rest analysis was 0.948 (p <0.01) and 0.937 (p <0.01) for the inter-observer study. After the validation, the instrument was translated into English. Regarding the development of the platform, we established some initial criteria for it: it had to be versatile, intuitive and easy to manage; its access had to be simple, being available in the digital patient's medical record; it must had the ability to adapt to different clinical situations and to patients with diverse needs, it had to facilitate coordination, being accessible to all professionals involved in patient care; the care plan had to be collected, once completed, in a single document and, if the care plan was updated, the final document should be updated automatically. Once these characteristics were established, the platform was developed jointly with the ICT team. The platform was named as **PedCom Platform**. It was integrated into the centre's clinical history system and the final version has the

following sections: personalized care plan (final document where the rest of the sections are reflected), anamnesis and main diagnoses (it includes a summary of the patient's evolution and clinical situation, main history, diagnoses, treatments and follow-up that requires; as well as contact details with the family and contact details of those services most frequently used by the child, including his/her coordinating doctor), Expanded PedCom Scale (the scale is integrated within the platform allowing its realization directly from it), specialized care (it contains the main problems of the patient, objectives and goals, action plan, specifications regarding treatment and follow-up and action guidelines in case of worsening or deterioration), nursing care (collects the care that the patient needs at different levels; as well as the equipment and material he needs, its basic maintenance and brief guidelines for action in case of deterioration, malfunction or complication related to it), observations (independent section that facilitates communication between professionals and improves the relationship and coordination between them), care plan during hospitalization (allows to develop goals and objectives in case of hospitalization), advance care plan and care at the end of life (facilitates the development of an advance care plan, as well as reflecting aspects related to the adequacy of the patient's therapeutic effort).

Discussion/Conclusions: The PedCom Scale and the Extended PedCom Scale are the first tools designed and validated for identifying the CCP and its classification by degree of complexity. The development and elaboration of items were established from a non-categorical perspective, which allows their identification independently of the diagnoses or pathology; so, the summation of items makes the child a CCP. As an instrument, it presents adequate levels of internal consistency, as well as adequate concordance and good levels of

sensitivity and specificity, both for the identification of patients and for their classification by degree of complexity, being a simple tool that will allow the early identification of these children and their referral to specific resources according to their level of complexity. The care planning platform is an essential tool to facilitate the development of personalized care plans in CCPs. It has a simple and intuitive interface, accessible from the patient's medical history, favoring care coordination. It offers the patient and the family a document that includes their overall situation, needs and main problems, goals and objectives regarding their disease and care, and the steps and action plan to reach them. It also establishes guidelines for action and treatment in case of a breakdown or change in their baseline situation, facilitating decision-making, avoiding duplication of services and valuing the opinion and preferences of the child and his family. Finally, its use will facilitate the comprehensive approach of these patients, improving the general satisfaction of families and the well-being of the child.

INTRODUCCIÓN



INTRODUCCIÓN

1.1. Cambios en la atención del paciente pediátrico

La especialidad pediátrica como rama independiente es relativamente nueva, surgiendo en Europa hacia la segunda mitad del siglo XIX. Los registros más antiguos conocidos sobre enfermedades infantiles datan del año 2100 a.C. (1,2).

Del antiguo Egipto se conservan papiros que hacen referencia al niño y enfermedades de la infancia. Algunos de los primeros textos que mencionan al paciente pediátrico aparecen durante el imperio romano, siendo esta civilización la primera que declara el infanticidio como delito (1,2). De esta época son textos como los de Soranus, que escribe un tratado en el que incluye varios capítulos sobre el cuidado y la crianza infantil (1).

Durante el periodo islámico, Rhazes publica un libro completo sobre patología infantil y Avicenna describe múltiples enfermedades infantiles, siendo la mayoría descripciones de enfermedades infecciosas (1–3).

En la edad media, existe poco avance en la descripción de la patología infantil o su tratamiento, los niños eran tratados como adultos pequeños y los cuidados médicos infantiles dependían de la familia, amigos o parteras (1,2).

A partir del siglo XV, con el desarrollo de la imprenta y el uso del latín como lengua universal, el conocimiento médico se expande, apareciendo en 1472 un texto completo dedicado a enfermedades infantiles y al año siguiente el primer libro sobre pediatría enfocado al público general (1–3). Sin embargo, dada la falta de higiene, el maltrato infantil, las enfermedades infecciosas y las guerras; un niño nacido en Europa en el siglo XV tenía una esperanza de vida de unos 30 años y, en el siglo XVII, un matrimonio podía esperar que el 20% de sus hijos falleciera en el primer año de vida y que solo dos de cada tres alcanzasen la etapa adulta (1,2). En esta época la medicina era aún una mezcla entre religión y folklore y muchos tratamientos consistían en sangrías y purgas (1).

Durante el siglo XVIII aparecen de nuevo múltiples escritos médicos sobre patología infantil, así como libros enfocados al público general que aconsejaban a las familias respecto a los cuidados infantiles y tratamientos para enfermedades comunes (1,2). En este siglo, se inicia la descripción de diferentes enfermedades, principalmente infecciosas, que ocasionaban una alta mortalidad infantil; por ejemplo, solo la viruela era causante del 20% de las muertes (2).

En el siglo XIX la mortalidad se mantiene elevada, haciéndose cada vez más patente la necesidad de crear una especialidad enfocada en el tratamiento de la patología pediátrica, así como de estrategias de salud que mejorasen la supervivencia de los niños (1,2).

En Europa, en la segunda mitad del siglo XIX, surge por primera vez la pediatría como rama independiente. En 1834 se publica en Stuttgart la primera

revista informativa con temas exclusivamente pediátricos. La primera cátedra universitaria se crea en Berlín en 1858 y, a lo largo de este siglo, aparecen los primeros hospitales dedicados de forma exclusiva a la patología pediátrica como L'Hôpital des Enfants Malades que abre sus puertas en París en 1802, el Children's Hospital que se establece en la calle Great Ormond en 1852 en Londres o el Hospital Infantil Niño Jesús de Madrid fundado en 1877 (1–4).

En este siglo, la enfermedad infecciosa sigue siendo la principal causa de muerte en la población infantil; por ejemplo, en 1840, la escarlatina era aún una de las causas prevalentes de muerte, existiendo aún poca formación en los profesionales que, en algunos casos, aún aplicaban técnicas como la sangría (1,3).

Es durante el siglo XX cuando se produce un avance marcado en el desarrollo de la especialidad y en la atención médica pediátrica; reconociendo que el niño no es un adulto pequeño y que requiere de estrategias de atención específicas, no solo durante la enfermedad sino también fuera de ella (1,3,4). En España, en 1910 la mortalidad en el primer año de vida era de 160 por cada 1000 recién nacidos vivos y hasta uno de cada cinco niños no llegaba a cumplir los 5 años, siendo la estancia media hospitalaria infantil de 115 días (4).

Sin embargo, el cambio de mentalidad y actitud respecto al niño y sus necesidades, junto con el desarrollo de estrategias como la implantación de medidas higiénico-sanitarias, el inicio de la vacunación sistemática, la aparición de nuevas y mejores técnicas diagnósticas y el desarrollo de mejores

tratamientos permite que, a lo largo del siglo XX, la incidencia de enfermedades agudas se mantenga estable y aumente la supervivencia, con y sin secuelas, de niños con enfermedades crónicas; comienza así a hacerse patente la necesidad de desarrollar estrategias de salud enfocadas a la cronicidad (1,2,4–6).

En 1912 se lleva a cabo el primer Congreso Internacional de Pediatría y durante este siglo se fundan las primeras asociaciones de pediatría, como la Asociación Internacional de Pediatría, la Academia Americana de Pediatría o la Asociación Española de Pediatría (2,4). La salud infantil pasa a ser una responsabilidad pública y la cronicidad empieza a formar parte de los planes de salud (1,3,6,7). En Estados Unidos (EE.UU.), se diseñan programas que tratan de mejorar la atención a niños con patología ortopédica secundaria a accidentes o trastornos congénitos, pero que rápidamente se amplían a niños con diferentes discapacidades (1,6,8,9). En Italia, María Montessori, primera médica pediatra formada en su país, centra su labor en el trabajo con niños con diversidad funcional y funda en Roma la Casa dei Bambini, donde diseña su innovador método educativo (2).

A lo largo del siglo XX, se construyen nuevos centros hospitalarios y se moderniza la asistencia médica. A finales, se inicia la fragmentación de la pediatría en diferentes subespecialidades, mejorando la formación de los profesionales; lo que repercute en la supervivencia de los pacientes e incrementa la prevalencia de aquellos con afecciones crónicas. Esto facilita que los programas de salud evolucionen buscando una menor institucionalización y una mayor integración en la comunidad de los niños y sus familias (3,4,6,10). Por

ejemplo, en 1972 el Congreso de EE.UU. promulga una ley de Seguridad Social que establece una ayuda anual para familias con niños con discapacidad que ayude a compensar los gastos adicionales derivados de la enfermedad (11). En España, entra en vigor en 2007 la Ley de Dependencia, que establece una prestación económica o una asistencia personal para el paciente según el grado de dependencia asignado (12).

En la actualidad, nos encontramos ante un cambio epidemiológico en el que la incidencia de enfermedades agudas apenas se ha modificado en los últimos años, mientras que la prevalencia de enfermedades crónicas se encuentra en continuo aumento (5,13,14).

Estos cambios se suceden cada vez de forma más rápida y la práctica pediátrica debe adaptarse a esta nueva etapa y ser proactiva, desarrollando estrategias específicas de atención y avanzando hacia un cuidado holístico que valore al paciente y su familia de forma global, facilitando una atención personalizada y multidisciplinar que elimine las desigualdades en salud (5,10,14,15).

1.2. Cronicidad en pediatría

El desarrollo de las especialidades médicas, el avance tecnológico y factores como los cambios en el estilo de vida o las modificaciones ambientales, han derivado en un cambio epidemiológico en el que la cronicidad y la pluripatología han cobrado relevancia en la asistencia sanitaria tanto del paciente

pediátrico como del adulto (5,16,17). En la actualidad, el 90% de los niños con enfermedades crónicas llega hasta la vida adulta y la prevalencia de estas condiciones se incrementa año tras año (5,16,18).

A nivel general, se acepta que la condición crónica es “aquella que ha durado o es esperable que dure al menos doce meses y genera una limitación funcional, necesidad de asistencia o necesidad de cuidados médicos” (19–21). Este límite de tiempo, en lugar de periodos menores como tres o seis meses, se establece de cara a evitar la inclusión de pacientes con secuelas de patología aguda que pueden tardar tres meses o más en recuperarse, pero cuyas limitaciones no serán persistentes a largo plazo (22,23).

En EE.UU., la encuesta nacional de salud de 1962 estimó en un 2% la prevalencia de pacientes pediátricos con alguna condición crónica de salud. Sin embargo, en 2003 esta cifra se elevaba a un 8% (5). En 2007 se publica que la condición crónica es responsable de más del 90% de los fallecimientos infantiles, si se excluyen los pacientes menores de un año y las causas accidentales, tendencia que se mantiene en los siguientes años (5,24). Otros estudios, como el de Rezaee *et al* (13), objetivan un incremento progresivo en la prevalencia de las enfermedades crónicas más frecuentes llegando a un porcentaje del 13,8% en 2013 y estudios como el de Penela-Sánchez *et al* (25) del año 2020 reflejan que un 28,5% de los pacientes ingresados en el centro durante un periodo de un año presentaba una enfermedad crónica, presentando un mayor tiempo de estancia respecto a pacientes ingresados por patología aguda y un mayor riesgo de ingreso en UCIP (13,25).

A nivel escolar, se ha publicado en Portugal que hasta un 16,3% de los adolescentes refieren tener una condición crónica de salud con repercusión, en muchos casos, sobre su actividad diaria, calidad del sueño y calidad de vida (26). En Finlandia, hasta un 28,2% de los alumnos refieren presentar una patología crónica con una media del 18% en Europa, refiriendo peores experiencias escolares y peor satisfacción general (27).

Patologías como el asma, el sobrepeso o la obesidad han ido en aumento de forma drástica y, junto a ellas, ha aumentado también la prevalencia de trastornos del desarrollo y comportamiento que asocian discapacidad (5,28).

En España, la última encuesta nacional de salud indica que al menos el 2% de la población entre 0-14 años presenta alguna patología crónica de las exploradas (alergia, asma, diabetes, tumores malignos, trastornos mentales, lesión o defecto permanente secundario a accidente y autismo o trastorno del espectro autista) y entorno al 9% de la población de la misma edad refiere algún tipo de limitación en su vida diaria (29).

Sin embargo, las diferentes definiciones aplicadas y los diversos métodos de registro e identificación dificultan la comparación de resultados en el tiempo y entre diferentes países (5,19,30). Se hace así cada vez más necesario establecer definiciones comunes y herramientas que permitan la identificación de estos pacientes, sus características y sus necesidades (20,31). A su vez, padecer una enfermedad crónica no necesariamente irá asociado a discapacidad, que se define como “aquella persona que presenta una alteración

o déficit a nivel mental, físico, sensitivo o intelectual a largo plazo que le impide o dificulta su participación efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones al resto” (28,32).

La presencia de discapacidad en la edad pediátrica puede generar un impacto a largo plazo tanto a nivel de salud como a nivel social, económico y psicológico. Estos niños precisan un mayor uso del sistema sanitario, presentan tasas mayores de necesidades no cubiertas tanto a nivel de salud como de servicios relacionados y experimentan barreras sociales y ambientales que limitan su participación plena en todos los aspectos de la vida (10,11,27,28).

La discapacidad o el riesgo de padecerla aparece como un nuevo problema de salud que hace necesario establecer nuevas líneas de trabajo y políticas sanitarias, así como nuevas definiciones, lo que deriva en el desarrollo de términos como el de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención a la salud (NANEAS) (10,19,33,34).

1.2.1. Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención a la salud

1.2.1.1. Definición

En el último siglo, el aumento de pacientes con enfermedades crónicas y discapacidad pone de manifiesto la falta de modelos asistenciales enfocados en mejorar su asistencia y seguimiento. La creación de estos modelos debe ir ligada al desarrollo de nuevos términos y definiciones, siendo necesario que estas



definiciones recojan la diversidad de diagnósticos y patologías que condicionan no solo enfermedad física, sino también trastornos del desarrollo, problemas psicológicos y/o emocionales (6,11,19,30).

Con el objetivo de tratar adecuadamente a estos pacientes, en 1930 aparece en EE.UU. el primer programa para niños con discapacidad, que posteriormente pasarían a llamarse NANEAS (6).

Esta estrategia fue una de las primeras que recibió apoyo del gobierno federal, lo que permitió su instauración en todos los estados y el acceso a instalaciones y profesionales cualificados a niños y familias. En este sentido, fue la oficina de salud materno infantil la que puso en valor la necesidad de estos programas y, durante este siglo, es la que trabaja en establecer una definición que cumpla los objetivos ya comentados y que el concepto de paciente crónico no recogía (6,8,9,31).

Se propone así el término de necesidad especial de atención y se define que la misma debe tener un origen biológico, psicológico o cognitivo y haber durado o preverse que dure al menos un año, debiendo producir una o más de las siguientes secuelas (22):

- a) Limitar actividades, funciones o relaciones sociales en comparación con niños de la misma edad.
- b) Generar dependencia o necesidad en al menos uno de los siguientes aspectos: medicación, dieta específica, soporte tecnológico, dispositivo de asistencia o asistencia personal.

- c) Generar necesidad de atención médica o servicios relacionados, como psicológicos o educativos, más allá de los que habitualmente necesitan niños de su edad.

A su vez, se establece que la definición debía ser sencilla y fácil de entender, ser útil para su aplicación en programas estatales enfocados en NANEAS, ser capaz de establecer vínculos entre los servicios de salud y otros servicios relacionados, ser específica y medible y reflejar el conocimiento actual (35).

Finalmente, en 1998, tras varios años tratando de encontrar una definición consensuada, la oficina de salud materno infantil acuerda definir a estos niños como “aquellos que tienen o están en riesgo de desarrollar una condición o enfermedad crónica física, del desarrollo, de la conducta o emocional y que requieren de un mayor uso del sistema de salud y de otros servicios relacionados respecto a niños de la población general” (6,30,34,35).

Este enfoque amplía las definiciones previas y añade la posibilidad de padecer o estar en riesgo de sufrir un trastorno, lo que supone que un paciente puede presentar una necesidad de atención antes de que la misma haya sido diagnosticada (17,36).

Se trata, por tanto, de pacientes que requieren de un mayor uso de recursos sanitarios, no solo médicos, sino de enfermería o terapias y que, a su vez, pueden requerir de recursos específicos a nivel educativo, psicológico,

social o económico (15,35,37). Aunque, al igual que con la patología crónica, el uso de diferentes definiciones y metodologías limita en muchos casos la posibilidad de comparar resultados o analizar variaciones a lo largo del tiempo (7,11,38,39).

1.2.1.2. Prevalencia

Estudios realizados en EE.UU. durante los años 1936 a 1941 exponen que el número de NANEAS registrados a nivel estatal se incrementó de 97.000 hasta 308.000 niños. Posteriormente, las diferentes encuestas nacionales de salud y encuestas sobre NANEAS estiman en un 12-20% el porcentaje de población americana entre 0-18 años con necesidad especial de atención a la salud (5-7,30). En 2011 el programa para NANEAS estadounidense estimó que atendían anualmente al menos 18 millones de niños (6).

A nivel hospitalario, estudios como los del Seattle Children's Hospital o el Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río informan que hasta un 50-58% de los pacientes ingresados o dados de alta presentan necesidades especiales de atención a la salud, siendo el 41% dependientes de tecnología; aquellos de mayor complejidad presentaban también mayor riesgo de ingreso en UCIP y más días de ingreso hospitalario (18,30,40,41). Estos pacientes más complejos, en los que en muchos casos coexisten varias condiciones crónicas de salud, pueden agrupar hasta 2/3 de los costes sanitarios nacionales y suponer uno de cada dos dólares del gasto en atención hospitalaria pediátrica (41).

De esta forma, la identificación de este subgrupo de NANEAS, que presenta condiciones más graves o agrupan varias condiciones crónicas de salud, supone el inicio de nuevas estrategias sanitarias enfocadas al manejo de la complejidad (17,42,43).

1.3. Complejidad y paciente complejo

La capacidad de tratar de forma más efectiva al niño y su enfermedad ha supuesto un incremento en la prevalencia de pacientes que asocian pluripatología, limitaciones funcionales, dependencia tecnológica o que presentan patologías que condicionan un alto riesgo de presentar o desarrollar este tipo de situaciones (42,44,45). A estos pacientes se les cataloga como complejos o con complejidad; cualidad que, en un contexto de salud, se relaciona con la intensidad de la enfermedad y tratamiento, la dificultad en su manejo y los recursos que el mismo requiere (17,42).

Este subgrupo de pacientes crónicos presenta habitualmente enfermedades que pueden ser amenazantes para la vida (con capacidad para acortar la misma) o limitantes (sin esperanza de curación y con probabilidad de fallecimiento precoz) y cuentan con unas características comunes que hace que requieran o se encuentren en riesgo de precisar hospitalizaciones frecuentes y prolongadas, soporte tecnológico, polifarmacia o cuidados domiciliarios, necesidad de servicios comunitarios, así como necesidad de coordinación de cuidados (21,46–48).

Estos pacientes consumen un mayor número de recursos y agrupan un porcentaje alto del gasto sanitario, por lo que su definición e identificación comienzan a ser una prioridad en las últimas décadas (17,47,49,50).

Se genera así una nueva terminología y un nuevo marco de trabajo: el de los niños con condición crónica compleja (NCCC) y niños con complejidad médica (NCM) (45,47,51).

1.3.1. Niños con condición crónica compleja o con complejidad médica

1.3.1.1. Definición

Las primeras descripciones de este grupo aparecen en el año 2000 de la mano de Feudtner *et al* (33); siendo el objetivo inicial de su definición el de establecer qué porcentaje de fallecimientos pediátricos podía corresponder a este tipo de patologías (33,52).

El grupo establece una definición para la condición crónica compleja (CCC) y, posteriormente, desarrolla un listado de enfermedades con sus correspondientes códigos CIE-9 que actualiza y amplía en 2014 con los códigos CIE-10 (33,53).

Se define a la CCC como aquella condición médica que es esperable que dure al menos 12 meses (salvo fallecimiento) y que afecta a diferentes órganos o sistemas o a uno con la gravedad suficiente como para requerir seguimiento

pediátrico especializado y, probablemente, un periodo de hospitalización en un centro de tercer nivel (33).

Se trata de una definición amplia cuyo objetivo inicial no era el de identificar a estos pacientes en la práctica clínica diaria, sino el de establecer condiciones crónicas que se relacionasen con el fallecimiento de niños en registros de mortalidad infantil. Sin embargo, la aplicación de la definición y listado de códigos diagnósticos en población general puede llevar al sobrediagnóstico de pacientes que, a pesar de estar afectados de una enfermedad crónica, no necesariamente asociarán limitaciones funcionales en su vida diaria. A su vez, no contempla diagnósticos relacionados con la esfera psicológica que, en algunos casos, pueden asociar alta dependencia (17,33,47,54).

Debido a esto, Cohen *et al* (47) tratan de establecer una nueva definición centrada en identificar a aquellos pacientes con mayores limitaciones funcionales, acuñando el término de niños con complejidad médica o médicamente complejos (NCM).

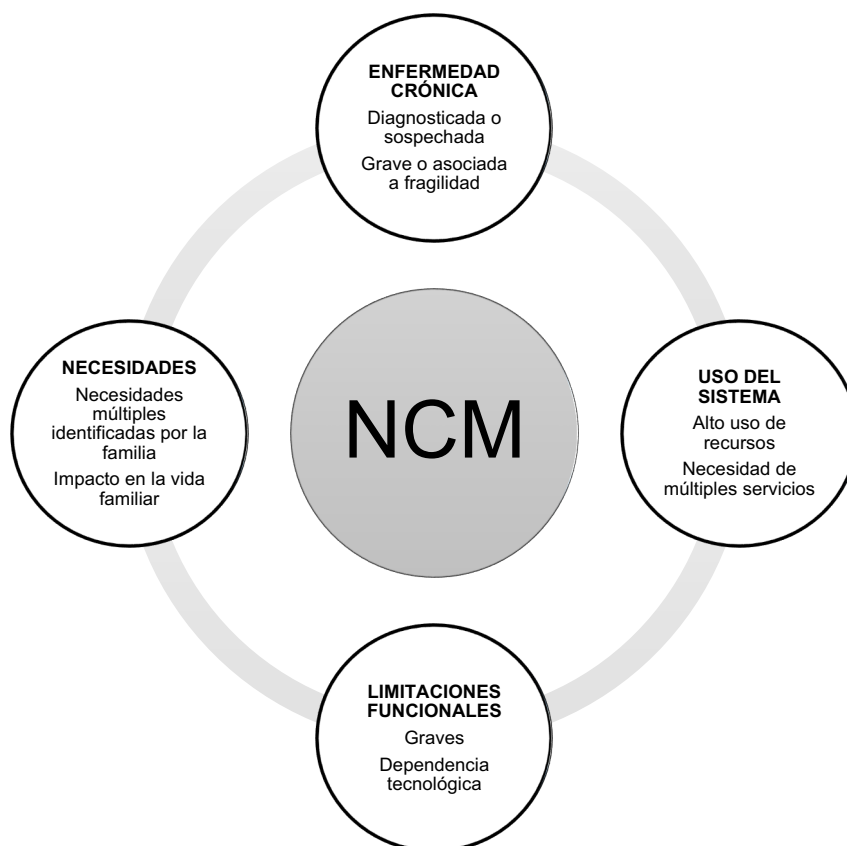
Para esta nueva definición desarrollan un marco conceptual con cuatro dominios principales (17,47,48,55):

- Necesidades: los NCM se caracterizan por presentar necesidades de atención referidas por la familia, entre las que se encuentran la necesidad de atención médica, terapias y necesidades educativas especiales. Estas necesidades generan un impacto significativo en la unidad familiar, especialmente en el tiempo dedicado al cuidado directo, visitas médicas

frecuentes, necesidad de coordinación de cuidados y carga financiera. El tipo, la intensidad y la consistencia de estas manifestaciones puede cambiar a lo largo de la vida del niño dependiendo de factores médicos, psicosociales y comunitarios (21,47).

- Condición o enfermedad crónica: el niño tiene una o más condiciones clínicas crónicas, diagnosticadas o desconocidas; pero con sospecha de las mismas, que son graves y/o están asociadas a fragilidad médica. La condición y/o sus secuelas se mantendrán a lo largo de la vida del niño, aunque en algunos casos pueda presentarse mejoría con un cuidado óptimo o con el tiempo. Estas enfermedades se reflejan en la lista de CCC elaborada por Feudtner *et al* (53) y ampliada en 2014 disponible en el anexo 1 (33,47,53).
- Limitaciones funcionales: que suelen ser graves o requerir asistencia tecnológica. El tipo, la gravedad y la consistencia de las limitaciones pueden variar a lo largo de la vida del niño dependiendo del ambiente o factores individuales (47,56).
- Uso del sistema sanitario: precisarán de forma frecuente uso del sistema sanitario debido a hospitalizaciones frecuentes o prolongadas, múltiples cirugías o seguimiento especializado múltiple. La intensidad de este uso puede variar a lo largo del tiempo, pero habitualmente será mayor que el de otras poblaciones de NANEAS (47,56).

Figura 1. Marco conceptual del niño con complejidad médica (adaptado de Cohen *et al*) (47)



Estos dominios acotan en parte la definición previa de NCCC, tratando de centrar la atención en aquellos pacientes con CCC y mayores limitaciones funcionales, vulnerabilidad y fragilidad; pero no existen herramientas o instrumentos para la identificación de los mismos ligados a ella y, en la literatura, los términos NCCC y NCM se usan de forma indistinta sin que exista una separación clara entre ambos conceptos (17,44,47,55).

Posteriormente, en el mismo año en el que Feudtner *et al* (53) publica la actualización de las CCC adaptada al CIE-10, el grupo de Simon *et al* (57)

publica una nueva definición del término tratando de concretar y agrupar todas las posibles características que pueden hacer complejo a un paciente. Para ello establecen tres niveles de complejidad con tres definiciones asociadas: condición o patología crónica compleja, patología crónica no compleja, patología no crónica (ver tabla 1) (57).

Tabla 1. Definiciones de complejidad según el Centro de calidad y excelencia en la atención a niños con necesidades complejas (adaptado de Simon *et al*) (57)

Clasificación	Definición	Ejemplo
Niño con condición crónica compleja	<ul style="list-style-type: none"> - Patología crónica con afectación significativa de dos o más sistemas. Se define condición crónica significativa como: <ul style="list-style-type: none"> ➤ Aquella patología física, mental o del desarrollo que puede ser esperable que dure al menos un año, que requiere de un uso de recursos sanitarios mayor al de los niños de su edad, requiere tratamiento para su control, pudiendo cursar de forma progresiva o episódica. - Condición progresiva asociada a deterioro de salud con esperanza de vida disminuida. - Dependencia continuada de tecnología (al menos 6 meses). - Enfermedad onco-hematológica maligna progresiva o metastásica que afecta a la función vital. Se excluyen aquellas en remisión (a partir de 5 años). 	<p>Diabetes tipo I y encefalopatía o retraso psicomotor y patología pulmonar crónica.</p> <p>Fibrosis quística, paraplejía.</p> <p>Leucemia, linfoma, tumor del sistema nervioso central.</p>
Niño con condición crónica	<ul style="list-style-type: none"> - Patología crónica con duración de al menos un año. Estas patologías suelen persistir a largo plazo, pero pueden cursar de forma episódica con periodos de buena salud intercrisis. Incluye condiciones mentales, físicas o del desarrollo que pueden persistir en la vida adulta, pero que en algunos casos podrían resolverse. Involucran a un solo sistema y no son progresivas, pueden variar en severidad y requerir un uso variable de recursos de salud. 	<p>Diabetes tipo 1, asma, depresión.</p>
Niño sin condición crónica	<ul style="list-style-type: none"> - Patología aguda no crónica: condición física, mental o del desarrollo que no es esperable que dure más de un año, aunque pueda requerir hasta su resolución un uso variable de recursos de salud. - Paciente sano: no patología aguda ni crónica. 	<p>Neumonía, bronquiolitis, gastroenteritis.</p>



Asociada a estas definiciones desarrollan un listado de patologías que les permite establecer un algoritmo diagnóstico para la identificación de NCCC. Esta definición trata de concretar y limitar el número de patologías susceptibles de ser consideradas como CCC, aunque no valora la situación funcional o limitación real del paciente en cada momento de su enfermedad; al igual que con el listado de Feudtner *et al* (53) la catalogación final se hace mediante una lista de diagnósticos, sin tener en cuenta las necesidades globales o la gravedad de la patología (56,57).

Como vemos, a pesar del interés general, no existe en la actualidad una definición consensuada para este grupo de pacientes (43).

1.3.1.2. Prevalencia

La prevalencia de este grupo se estima en torno a un 1 al 3% en población general; aunque la ausencia de una definición específica y el uso de diferentes métodos de identificación hace que existan estudios donde se describe una prevalencia que varía desde el 0.4% hasta el 6%. A pesar de su baja prevalencia, se estima que los gastos en salud atribuibles a los mismos pueden suponer al menos 1/3 de los gastos totales y es un grupo que presenta peor calidad de vida, un número mayor de necesidades no cubiertas y mayor riesgo de maltrato y negligencia (17,46,49,56,58).

A nivel hospitalario, en las últimas décadas, se detecta un incremento progresivo en la complejidad de los pacientes que ingresan, con mayores tasas

de reingreso en NCCC (49,59). Estudios como el de Cohen *et al* (49) refieren que los NCCC supusieron el 4,6% de los ingresos hospitalarios, objetivando que a mayor número de condiciones crónicas en el paciente aumentaba el riesgo de reingreso a los 30 días y a los dos años (49). Por otro lado, el grupo de Simon TD *et al* (60) detecta un incremento progresivo de los ingresos hospitalarios de estos pacientes de 1997 a 2006, tendencia que también refiere el grupo de Berry J *et al* (61) al estudiar los años 2004 a 2009; en este estudio, los ingresos de NCCC llegan a suponer hasta el 19%, generando los mismos el 81,7% de los días de ingresos totales (61).

Respecto a los fallecimientos relacionados con estas condiciones, Feudtner *et al* (33) describen que, hasta en el 25% de los ocurridos durante su periodo de estudio, la causa subyacente era una CCC, aunque con diferente proporción según la edad, destacando un aumento progresivo a lo largo de los años con cifras de hasta 46.8% en el último año de estudio (33,62).

En Europa, el estudio de Hakanson *et al* (63) describe que entre un 24% a un 75% de los fallecimientos pediátricos son secundarios a una CCC siendo predominantes las causas onco-hematológicas y neuromusculares (63).

1.3.2. Paciente crónico complejo

En la práctica clínica, la morbilidad y afectación real de la enfermedad puede diferir de forma significativa al propio diagnóstico, pudiendo ser la expresión de la misma diferente entre individuos con la misma patología (22,64).

Los síntomas pueden cambiar a lo largo del tiempo en el mismo niño y las mismas consecuencias pueden ser experimentadas en pacientes con diferentes diagnósticos o condiciones; así mismo, la suma de múltiples condiciones puede suponer un incremento exponencial de las secuelas o limitaciones que no pueden entenderse como un sumatorio simple de cada una de las patologías (22,35,43,44,64).

Por tanto, el diagnóstico en un paciente de una CCC no necesariamente asociará afectación funcional significativa o complejidad médica crónica ya sea al diagnóstico o durante la evolución de su enfermedad (22,25,42,47).

Este marco conceptual guarda una estrecha relación con lo descrito por Cohen *et al* (47) al tratar de establecer las características principales de los pacientes que denomina como NCM; sin embargo, en la literatura, este término se ha usado de forma indistinta y equivalente al de NCCC, por lo que es necesario crear una terminología independiente que evite confusiones y facilite la identificación específica del grupo (44,47,48,65).

Se acuña así el término de paciente crónico complejo (PCC), que distingue a aquellos pacientes con una o más CCC que presentan de forma activa múltiples necesidades crónicas y/o consecuencias derivadas de su enfermedad, que le ocasionan limitación y discapacidad, dependencia funcional, pronóstico de vida disminuido, polimedicación, necesidad de seguimiento médico, necesidad de seguimiento psicológico o necesidad de terapias entre otros y que pueden presentar también dependencia tecnológica (22,25,44,66).

Se estima que al menos un 14% de los ingresos hospitalarios pediátricos podrían corresponder a PCC (25).

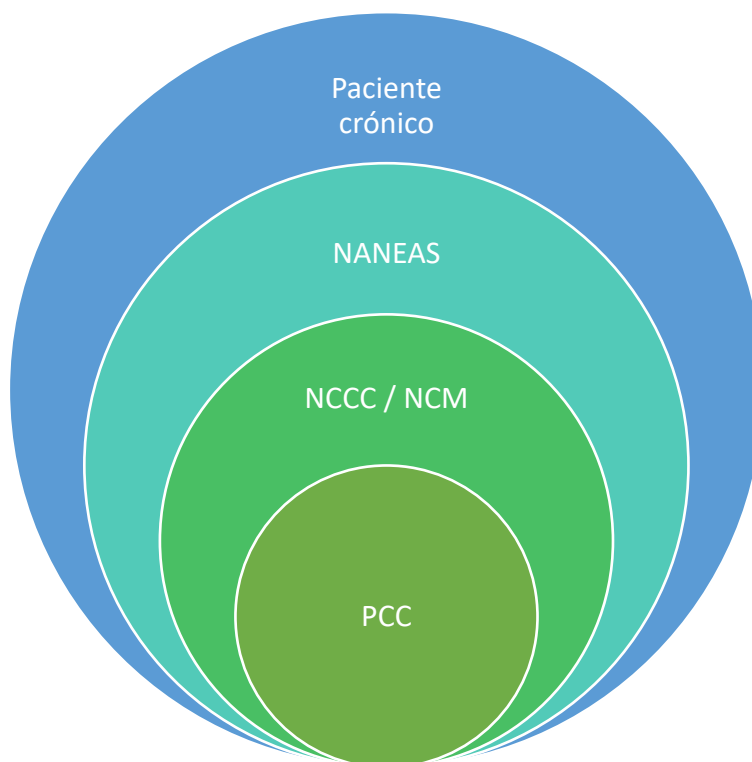
Este enfoque no fija un límite entre qué limitaciones o situaciones de dependencia se consideran lo suficientemente graves como para establecer el diagnóstico, asumiendo que puede ser la suma de las mismas la que lo establezca y elimina de la terminología el concepto de complejidad como algo exclusivamente médico, pues la misma viene derivada de las necesidades específicas del paciente, su dependencia y los cuidados que precisa a diferentes niveles (médico, psicológico, terapéutico, educativo, social) (43,54,56,64).

Como ejemplo simple, tendríamos el de un paciente con fibrosis quística, que, si es diagnosticado mediante screening neonatal, se encontrará asintomático; pero que a lo largo de su enfermedad puede presentar desnutrición, requerir ingresos hospitalarios para administración de antibioterapia, requerir soporte psicológico, así como terapia motora y respiratoria y evolucionar a una enfermedad pulmonar crónica con limitaciones funcionales e incluso dependencia tecnológica (22,47,64).

De esta manera, el paciente será al diagnóstico un niño con una CCC, pero no un PCC y, a lo largo de su enfermedad, si presenta deterioro clínico, requiere seguimiento médico múltiple, asocia limitaciones funcionales o problemas de desarrollo será considerado como PCC (43,47,56,64).

En la actualidad, no existe una definición específica y consensuada para este término; pero para su desarrollo y para el desarrollo de herramientas que faciliten la identificación de los pacientes, debería tenerse en cuenta la gravedad individual de la condición, la discapacidad o limitación derivada de la misma, el impacto a nivel multisistémico, las necesidades de asistencia médica, medicación crónica, dietas específicas y también la afectación psicológica, la necesidad de asistencia o soporte tecnológico y las necesidades educativas del niño (11,34,44,47,56). En la figura 2 puede verse la relación y dependencia entre los grupos definidos de enfermedades crónicas.

Figura 2. Relación entre grupos de pacientes con enfermedades crónicas y complejidad



1.4. Otros términos relacionados

En la literatura existen múltiples términos para definir la patología crónica y la complejidad (39,55).

Podemos encontrar el uso de términos como el de paciente con discapacidad, paciente crónicamente enfermo o paciente con limitaciones funcionales como sinónimo de paciente crónico y de NANEAS (22,23,34,39).

A su vez, existen multitud de términos y definiciones diversas que se usan como sinónimos de paciente con CCC y paciente médicamente complejo, como el de paciente con necesidades de salud complejas o paciente con múltiples condiciones crónicas, y existen también términos relacionados que, en muchos casos, se aplican como equivalentes; por ejemplo, el de paciente dependiente de tecnología, paciente frágil, paciente vulnerable, paciente pluripatológico, paciente médicamente “catastrófico”, paciente con enfermedad limitante para la vida o paciente con enfermedad amenazante para la vida (34,40,44,46–48,67).

Para muchos de los términos no existen definiciones consensuadas y en la literatura se aplica diferente nomenclatura para hablar del mismo tipo de pacientes; por ejemplo, en relación al NCM el grupo de Oliveira *et al* (55) identifica, tras una revisión bibliográfica extensa, la aplicación de al menos cuatro definiciones diferentes para el término, a las que se añaden diferentes matices según el objetivo del trabajo; así como la aplicación en los mismos de al menos seis herramientas de identificación distintas (55).



Esto hace muy complicado estudiar la prevalencia real de cada grupo y realizar comparaciones entre diferentes muestras y estudios; lo que remarca la importancia de contar con terminología común, definiciones uniformes y reproducibles e instrumentos que permitan el diagnóstico específico de cada uno de los grupos (25,42,47,56).

1.5. Grados de complejidad

Como hemos visto, la gravedad de una patología y los síntomas pueden ser variables a lo largo del tiempo (22,47).

Las limitaciones funcionales pueden abarcar un rango muy amplio, pudiendo ser leves o generar una dependencia completa en todas las áreas del desarrollo (43,47,64). Las necesidades específicas de alimentación pueden variar desde una adaptación de dieta, hasta la necesidad de nutrición parenteral domiciliaria y la necesidad de medicación puede suponer la toma de un fármaco diario o la toma de hasta 15 diferentes. Todo esto repercute de forma directa sobre el manejo del paciente, su fragilidad y vulnerabilidad y, por ello, se hace necesario establecer grados o niveles de complejidad que permitan diseñar planes asistenciales específicos para a cada uno de ellos (34,47,50,64,68,69).

En las recomendaciones del Comité NANEAS ya se estipula la necesidad de establecer diferentes grados de complejidad, categorizando en este caso a cada niño según los cuidados que precisa. En este documento, se establecen

seis áreas de necesidad principales que se subdividen en necesidad mayor o menor según la dificultad y tipo de cuidado que requiera el paciente (34).

Estos grados pueden ser variables a lo largo del tiempo, dado que la situación del paciente, sus limitaciones y necesidades pueden cambiar a lo largo de la vida dependiendo del ambiente, de factores individuales o de la propia enfermedad. Así, la enfermedad debe entenderse como un proceso evolutivo en el que el sistema tiene que tener capacidad de adaptarse continuamente y ofrecer, en cada momento de la enfermedad, una asistencia acorde a la situación funcional, psicológica y emocional del niño y su familia (47,64,66,68,70).

Para el establecimiento de estas categorías o grados de complejidad, no pueden tenerse en cuenta solamente elementos relacionados de forma directa con la atención médica, sino que deben contemplarse otro tipo de servicios y comorbilidades como necesidades educativas específicas, situación socio-económica, necesidad de soporte psicológico en el paciente o la familia o aspectos como la relación médico-paciente (44,47,64,71-73).

Sin esta categorización, no es posible desarrollar modelos asistenciales que atiendan de forma adecuada a estos niños, pues estos niveles de complejidad son los que facilitan la asignación de recursos específicos, favoreciendo un mejor reparto y un uso más eficiente de los mismos (64,66).

1.6. Herramientas de identificación y clasificación

A pesar del aumento de prevalencia de pacientes crónicos, NANEAS y NCCC, su identificación sigue siendo un reto debido al uso de diferentes metodologías y a la diversidad de condiciones recogidas dentro de cada una de las definiciones. Sin embargo, para poder desarrollar y evaluar programas y servicios enfocados a los mismos, se hace prioritario establecer métodos que faciliten su identificación, desligados de definiciones que puedan ser confusas y que no siempre recogen las características reales de cada grupo (11,28,56,67).

En este sentido, se establecen dos posibles sistemas de cara a desarrollar estrategias e instrumentos que faciliten la identificación de pacientes: los métodos categóricos y los no categóricos (22,67).

Los métodos categóricos identifican al paciente basándose en una condición médica específica o en un estado concreto, son los más usados en registros de salud o estudios epidemiológicos. La aproximación no categórica realiza esta identificación a través de características que están relacionadas con el proceso en estudio, como las necesidades médicas del individuo o su situación funcional, de forma independiente a sus diagnósticos (11,22,43,67).

Los procedimientos categóricos permiten identificar grupos individuales con una condición concreta o diagnósticos específicos dentro de la categoría, mientras que los no categóricos identifican la categoría en estudio como un todo, centrándose en el paciente en lugar de la enfermedad (11,67). Así, los sistemas

no categóricos buscan identificar al paciente a través de las consecuencias derivadas de su estado de salud, dado que muchas de estas consecuencias son comunes a diferentes condiciones o enfermedades y existe una amplia variabilidad en las necesidades y consecuencias de una misma patología (56,68).

Los métodos que se basan en registros clínicos, que recogen patologías, listas de diagnósticos o procedimientos, siguen una metodología categórica y, aunque a priori puedan considerarse útiles y sencillos; en la práctica son inconsistentes y muchos pacientes quedan sin diagnosticar. Sin embargo, los cuestionarios que exploran necesidades, afectación funcional o limitaciones siguen una metodología no categórica (20,22,36,38). Siendo este tipo de metodología la más prevalente a nivel de definiciones y más adecuada para el desarrollo de herramientas de identificación (22,36,56).

Se amplían en los siguientes apartados las principales herramientas e instrumentos desarrollados para la identificación de los diferentes grupos de pacientes. De los mismos, la herramienta del comité NANEAS, aunque no se encuentre validada, fue diseñada para tratar de categorizar pacientes por grados de complejidad; por otro lado, tanto el instrumento para la detección de niños con necesidades especiales de atención a la salud (CSHCN Screener), como el sistema de grupos de riesgo clínico (GRC) podrían aplicarse para tratar de categorizar o estimar grados de complejidad, aunque no son instrumentos validados ni diseñados con ese fin (25,34,64,68).

1.6.1. Instrumentos categóricos

1.6.1.1. *Indicadores de enfermedad crónica*

Listado desarrollado por la Agencia de Calidad e Investigación en Salud americana que dicotomiza los códigos CIE-9 y CIE-10 en crónico y no crónico. No es específico para pediatría, aunque incluye un número elevado de diagnósticos pediátricos. En algunos estudios se ha aplicado el número de condiciones crónicas que un paciente presenta como indicador de complejidad (50).

1.6.1.2. *Sistema de clasificación de enfermedades o condiciones crónicas complejas (CCC)*

Se trata de un listado de diagnósticos que fue desarrollado por Feudtner *et al* (33) para tratar de identificar qué fallecimientos pediátricos podían corresponder con pacientes afectos con CCC. Estos diagnósticos, con sus correspondientes códigos CIE-9, se recogen en un listado y se agrupan en seis categorías: neuromuscular, cardiovascular, respiratorio, renal, gastrointestinal, hematológico e inmunológico, metabólico, otros trastornos congénitos o genéticos y malignidad (33,56,62).

El listado fue revisado en 2001 y posteriormente en 2014, ampliándose e incluyendo nuevas categorías, como el soporte tecnológico o enfermedades neonatales, y también procedimientos e intervenciones que pudiesen ir

asociadas a CCC, aportando el grupo finalmente los códigos internacionales actualizados al CIE-10 (ver anexo 1) (53,55,62,74).

La última versión recoge de forma más específica condiciones de complejidad, mientras que la primera versión se encontraba más enfocada a condiciones limitantes para la vida; pero, a pesar de la actualización, el listado no incluye todas las patologías crónicas, solo aquellas que se considera que pueden asociar mayor mortalidad, limitación o morbilidad, y no contempla la posibilidad de que sea el sumatorio de varias condiciones la que ocasione una situación de complejidad en el paciente (52,56,64,74). No incluye tampoco diagnósticos relacionados con la esfera de la salud mental y solo valora la presencia de un diagnóstico y no el grado de afectación o la situación funcional del niño (55,56).

Puede ser útil para realizar estudios de prevalencia aplicando el listado de diagnósticos a bases de datos administrativas; sin embargo, su aplicación a nivel general lleva asociado el riesgo de que no se diagnostique a pacientes de menor complejidad o de que se diagnostiquen como complejos pacientes que no presentan CCC, pero han requerido alguno de los procedimientos incluidos (50,52,56,64).

1.6.1.3. Algoritmo de complejidad médica pediátrica (ACMP)

Algoritmo desarrollado por el Centro de Calidad y Excelencia en la Atención a niños con necesidades complejas del Hospital Pediátrico de Seattle (ver Simon *et al*) (57).

El sistema incluye diagnósticos CIE-9 y clasifica a los pacientes en tres categorías: enfermedad o condición crónica compleja, enfermedad crónica no compleja, enfermedad no crónica. Es un método basado en listado de diagnósticos, que no valora la situación funcional o necesidades globales del paciente; pero contempla la posibilidad de que la asociación de varios diagnósticos crónicos pueda ser constitutiva de complejidad. Para que la clasificación sea correcta se recomienda introducir datos de salud de al menos dos años, siendo un método poco útil en la práctica clínica diaria (50,55,56).

Para su desarrollo, se seleccionaron por consenso los diagnósticos CIE-9 relacionados con patología crónica y complejidad y se desarrolló un algoritmo y un sistema informático que permitía clasificar al paciente en una de las tres categorías según sus diagnósticos. Para su validación, se usó como *gold standard* la clasificación realizada por una enfermera especializada en CCC tras revisión de la historia clínica del paciente (57).

La capacidad de discriminación de su versión inicial difiere según el tipo de paciente que quiera identificarse y según los criterios usados para su identificación, siendo su sensibilidad y especificidad del 89% y del 85%

respectivamente para pacientes con CCC. No incluye aspectos relacionados con la esfera social o emocional (55–57).

El grupo realiza una revisión de los diagnósticos incluidos en el algoritmo en 2017, publicando la versión ACMP 2.0, con niveles de especificidad y sensibilidad similares para la detección de la CCC; en 2018 se publica la versión 3.0 actualizada con los códigos CIE-10 (75,76).

Para la validación de la versión 3.0, se usa como *gold standard* la clasificación realizada de cada paciente por dos enfermeras entrenadas obteniéndose un índice kappa de 0.79 con sensibilidad del 86% y especificidad del 86% (76).

Al igual que con la primera versión, la identificación se basa en un listado diagnóstico, incluyendo enfermedades que conllevan el riesgo de asociar complejidad, pero que no necesariamente la asociarán en la práctica clínica (55,76).

1.6.1.4. Grupos de Riesgo Clínico (GRC)

Se trata de un software informático que se desarrolló para determinar el coste y posible uso de recursos de salud de un paciente según su diagnóstico y situación general (30,77).

El sistema utiliza códigos clínicos y datos demográficos, clasificando a los pacientes en diferentes categorías, valorando la presencia de una o más condiciones crónicas de salud y su gravedad. Se diseñó para su aplicación en todas las poblaciones, pudiendo ser aplicado en pacientes pediátricos, donde ayuda a medir la carga de enfermedad en niños clínicamente más complejos (30,55,56,77).

Mediante la aplicación del software se clasifica cada diagnóstico en una de seis categorías: crónico dominante, crónico moderado, crónico menor, manifestación crónica, aguda significativa o aguda. Finalmente, según el número de diagnósticos y la categoría individual de cada uno, se asigna al paciente a uno de los nueve GRC (ver tabla 2) (30).

Tabla 2. Grupos de Riesgo Clínico

Grupo de Riesgo	Clasificación
1	Agudo
2	Agudo significativo
3	Crónico menor
4	Crónico menor múltiple
5	Crónico moderado y dominante
6	Dos condiciones crónicas no menores en dos aparatos o sistemas
7	Condición crónica dominante en tres o más sistemas o aparatos
8	Malignidad
9	Condición crónica catastrófica

Para su aplicación se recomienda incluir datos médicos del paciente de los tres años previos, no siendo un método intuitivo, rápido ni sencillo. Su uso es privado y no se encuentra disponible en todos los centros (21,56).

Estos grupos no permiten establecer de forma directa el diagnóstico de complejidad, aunque puede entenderse que, a mayor numeración, el paciente será más complejo (56). Por ejemplo, el grupo 5 suele incluir pacientes con una condición crónica que afecta a un único sistema sin otras comorbilidades, mientras que los grupos 6, 7 y 9 están constituidos por pacientes con enfermedades crónicas que afectan a dos o más sistemas o que son complejas o progresivas (56).

En este sentido, Neff JM *et al* (77) realizaron una adaptación que permite aplicar los GRC para clasificar a los pacientes como: paciente con condición no crónica, paciente con condición crónica no compleja y paciente con condición crónica compleja. Para la realización del estudio, se usó como *gold standard* la clasificación del paciente realizada por profesionales especializados en la atención y seguimiento de NCCC; posteriormente, se realizó una agrupación de los grupos de riesgo clasificando los grupos 1 y 2 como no crónico, los grupos 3, 4 y 5 como crónico no complejo y como complejos los grupos 6, 7, 8 y 9 (77). Con esta pauta, la sensibilidad global del test para la detección de CCC fue del 78,75% con una especificidad de 92,7% (77).

Posteriormente, otros grupos han usado la misma clasificación para determinar la prevalencia hospitalaria de estos pacientes (25).

1.6.2. Instrumentos no categóricos

1.6.2.1. *Cuestionario para la identificación de niños con enfermedades crónicas (QuICCC)*

Fue uno de los primeros cuestionarios diseñados para la identificación de pacientes pediátricos con condiciones crónicas de salud, pero se ha aplicado también de manera indistinta para la identificación de NANEAS (36).

Su desarrollo partió de la necesidad de establecer un método no categórico que permitiera identificar a estos pacientes y que evitase la disparidad en las estimaciones de prevalencia de niños con condiciones crónicas cuando se realizaban encuestas basadas en listados diagnósticos (20).

El objetivo principal del cuestionario era el de recoger datos epidemiológicos en encuestas de salud, por lo que se diseñó para poder ser aplicado en formato de entrevista a padres o cuidadores de niños entre 0-18 años. Su versión final se compone de 39 ítems, que reflejan consecuencias específicas relacionadas con la salud, y requiere de un entrevistador que realice las preguntas de forma sistemática. En la mayoría de los ítems, si se responde de manera afirmativa a uno de los elementos, se añadirán después preguntas sobre la duración del mismo (20,36). Dispone de una versión en inglés y de otra en español (20).

Se considera que el paciente presenta una condición crónica o una necesidad especial de atención cuando se responde de forma positiva a al menos uno de los ítems, siendo éste atribuible a una condición médica, del desarrollo o la conducta que haya durado o sea esperable que dure al menos 12 meses (36).

Para su validación no existía un *gold standard* más que la propia definición por lo que, durante el desarrollo del instrumento, se evaluó de forma sistemática su capacidad de ajustarse a esta definición, aplicándose en diferentes encuestas de salud y a diversos grupos de padres, tratando de confirmar que los diferentes aspectos recogidos en la definición estuvieran reflejados en su versión final (20,22). A su vez, se contó con la revisión de literatura previa, el conocimiento de profesionales expertos en la materia y con padres de pacientes afectos de condiciones crónicas para la redacción y desarrollo de ítems (20).

El instrumento tiene una sensibilidad del 94% y una especificidad del 83% y requiere de unos 7-8 minutos para su realización (20,78). Los resultados que comparan la aplicación del mismo con la aplicación de listados de diagnóstico muestran una concordancia del 66% (38).

Este cuestionario se ha aplicado en EE.UU. de forma generalizada en encuestas de salud, la mayoría para realización telefónica. Sin embargo, su uso en este sentido es complejo, pues requiere de un tiempo excesivo para completarse y no es posible su autoadministración, formato principal en el que se desarrollan este tipo de procesos (36).



1.6.2.2. *Cuestionario para la identificación de niños con enfermedades crónicas-Revisado (QuICCC-R)*

Se trata de la versión abreviada o acortada del QuICCC. Se desarrolla para disminuir el tiempo de cumplimentación, dado que la necesidad de contar con 7-8 minutos la hacía poco útil para su realización telefónica y para su aplicación en encuestas nacionales de salud (36,79).

Para el desarrollo de la versión reducida se realizó un estudio individualizado de los 39 ítems identificando cuáles de ellos eran capaces de detectar a la mayoría de niños y cuáles podían ser eliminados. Posteriormente se reordenaron los ítems, eliminando los que con menor frecuencia eran capaces de detectar cronicidad, y se obtuvo una versión compuesta por 16 ítems (79).

En la tabla 3 pueden verse los ítems originales y marcados con un asterisco aquellos que permanecen en la versión reducida del instrumento.

Tabla 3. QuI CCC ítems originales e ítems de la versión reducida
(adaptado de Stein *et al*) (79)

Listado de ítems QuI CCC	
1. Requiere medicación prescrita por un médico	*
2. Presenta reacciones alérgicas que ponen en peligro la vida	*
3. Requiere dieta especial	*
4. Necesidad de visitas periódicas al médico/especialista	*
5. Seguimiento en salud mental	*
6. Necesidad de terapia ocupacional, motora o de otro tipo de forma periódica	*
7. Necesidad de procedimientos médicos o de enfermería en el colegio o el domicilio	
8. Ha requerido hospitalización por una enfermedad que aún presenta	*
9. Imposibilidad para recibir los servicios que precisa	*
10. Retraso físico grave	*
11. Retraso mental o emocional grave	*
12. Restricción para realizar actividades	
13. Requiere reducir el tiempo o esfuerzo	*
14. Dificultades para comer	
15. Pérdida de visión o ceguera	*
16. Pérdida de audición o sordera	*
17. Equipo especial para comer	
18. Equipo especial para ver	
19. Equipo especial para oír o comunicarse	
20. Equipo especial para caminar	
21. Equipo especial para otras funcionales	
22. Adaptación del entorno escolar	*
23. Clase especial o instrucciones específicas	
24. Atención temprana	
25. Presenta problemas para entender instrucciones sencillas	*
26. No puede andar si ayuda o soporte	
27. Los demás tienen problemas para entenderlo	*
28. No puede jugar o socializar	
29. Adaptación curricular	
30. Problemas para comer por sí mismo	
31. Problemas para vestirse	
32. Problemas para lavarse	
33. Problemas para ir al baño	
34. Precisa equipo o ayuda para comer por sí mismo	
35. Precisa equipo o ayuda para poder vestirse	
36. Precisa equipo o ayuda para poder lavarse	
37. Precisa equipo o ayuda para ir al baño	
38. No realiza deporte o actividad física	
39. Tiene un plan de rehabilitación personalizado	

Finalmente, se realizó un estudio sobre una misma población en la que se aplicaron ambos cuestionarios (QuI CCC y QuI CCC-R) (79).

Con la versión final, se objetiva que más del 95% de los pacientes identificados mediante el QuI CCC eran también identificados con la versión reducida, obteniéndose una sensibilidad del 98,8% en la detección de pacientes con condiciones crónicas si ambas escalas se aplicaban a la vez. En caso de su aplicación en momentos diferentes, el acuerdo era del 88% (79).

1.6.2.3. Instrumento para la detección de niños con necesidades especiales de atención a la salud (CSHCN Screener)

Diseñado como cuestionario para padres y enfocado en la identificación de NANEAS en encuestas de salud. Su desarrollo se inicia en 1988 y su versión final se presenta en 2002, siendo una de las herramientas más usadas para estimar la prevalencia de este tipo de pacientes a nivel general (36,80).

Esta herramienta pretende resolver algunos de los problemas detectados en la aplicación de instrumentos previos como el QuI CCC; estudios comparativos, aplicando ambos cuestionarios, encuentran el CSHCN screener más inclusivo (31,36). Para su elaboración se revisan ítems de instrumentos y encuestas previas como el QuI CCC, creándose una versión piloto de tres ítems, relacionados con la capacidad funcional, la necesidad de atención médica y/o la dependencia de dispositivos o medicamentos (36,68).

Ante una respuesta positiva a alguno de los ítems, se pregunta si la alteración se debe a una condición médica o de la conducta u otra condición médica que haya durado o sea esperable que dure al menos doce meses. Además, uno de los ítems incluye una lista de siete necesidades de salud o consecuencias que habitualmente presentan estos pacientes (36). No se incluye el riesgo de padecer la condición como parte del screening y se diseña para poder aplicarse a niños entre 0-18 años (30,36).

La versión inicial se modifica posteriormente quedando el instrumento compuesto por cinco preguntas que evalúan consecuencias de salud concretas y en las que, si la respuesta es afirmativa, se realizan posteriormente dos preguntas de seguimiento que permiten identificar si la alteración es debida a una condición médica, de la conducta u otra alteración de la salud y que haya durado o dure al menos doce meses (36). Cuenta con una versión en inglés y otra en español (ver anexos 2 y 3) (36,81).

Solo aquellos niños en los se responda de forma afirmativa a una o más preguntas, así como a las preguntas de seguimiento, podrán ser considerados como NANEAS (36).

Esta versión final puede responderse en una media de 1-2 minutos y puede cumplimentarse de forma presencial, telefónica o por correo electrónico, así como autoadministrarse; lo que la hace muy útil para su uso como parte de encuestas de salud que permitan establecer la prevalencia real de estos pacientes (30,36).

Respecto a su uso para establecer grados de complejidad o subgrupos de pacientes con mayor complejidad, el grupo de Bethell *et al* (68) diseñó un sistema de estratificación basado en el número de ítems en el que cada paciente puntuaba, su afectación funcional y su relación con el impacto económico generado (ver tabla 4) (68).

Tabla 4. Opciones de estratificación de pacientes mediante CSHCN screener (adaptado de Bethell *et al*) (68).

Subgrupo CSHCN	CSHCN criterios de puntuación	Gasto médico ajustado	Relevancia potencial de cada subgrupo
CSHCN con necesidades menos complejas	Cumple solo el primer criterio (uso de medicación)	\$2,705	Desde atención primaria
CSHCN con necesidades más complejas	Cumple dos o más criterios indicando múltiples necesidades de diferente tipo	\$4,003	Esfuerzos que buscan coordinar atención primaria y especializada
CSHCN con limitaciones en actividades de la vida diaria debido a enfermedad crónica	Cumple el criterio de limitación de actividad además de algún otro criterio	\$4,866	Esfuerzos relacionados con la transición a vida adulta o la mejora en la coordinación de la atención con servicios comunitarios no médicos relacionados con la salud
CSHCN que cumplen tres o más criterios	CSHCN cumple tres o más criterios	\$6,755	Esfuerzos centrados en reducir gastos médicos y en la integración del sistema, incluyendo iniciativas para reducir la hospitalización
CSHCN con enfermedades complejas emocionales, del desarrollo o la conducta	CSHCN que cumple criterio número 5 y además algún otro criterio	\$5,813	Esfuerzos centrados en reducir gastos médicos y en la integración se servicios de atención a la salud mental

- *CSHCN: niños con necesidades especiales de atención a la salud.*



1.6.2.4. *Herramienta del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría*

Esta herramienta es elaborada por el Comité NANEAS de cara a facilitar la categorización de estos pacientes por niveles de complejidad (34).

El comité establece seis áreas de necesidad principales: atención por especialistas, medicamentos de uso crónico, alimentación, asistencia tecnológica, rehabilitación y educación especial y, dentro de cada área, una serie de ítems que clasifican la necesidad como mayor o menor (34).

La herramienta se encuentra disponible para su valoración en la tabla 5.

Tabla 5. Herramienta grupo NANEAS (adaptado de Flores *et al*) (34).

Definición de necesidades especiales por área y categorización en necesidad menor o necesidad mayor				
	Necesidades especiales	Definición	Necesidad menor	Necesidad mayor
1	Atención por especialistas (incluye salud mental y bucal)	Seguimiento > 12 meses y > 1 vez por año	≤ 3 especialistas	≥ 4 especialistas
2	Medicamentos de uso crónico	Uso > 12 meses	≤ 4 medicamentos vía oral	≥ 5 medicamentos o terapia endovenosa o que necesite administración en el hospital
3	Alimentación	Fórmulas especiales o alimentación parenteral	Necesidad de fórmula especial para nutrición oral o enteral	Necesidad de nutrición parenteral (ciclada o continua)
4	Asistencia tecnológica	Cualquier dispositivo necesario para vivir o mejorar la calidad de vida	Uso de elementos ortopédicos, monitorización no invasiva, sondas, válvulas derivativas, ostomías, oxígeno	Necesidad de ventilación asistida (invasiva o no invasiva), traqueostomía, marcapasos, diálisis, sondaje vesical intermitente en neovejiga o mitrofanoff
5	Rehabilitación	Cinesioterapia, fonoaudiólogo, terapia ocupacional y/o psicopedagoga	Transitoria (< 12 meses) o permanente con máximo 2 sesiones por semana o más frecuentes, pero cubiertas por jornada escolar	Permanente (≥ 12 meses) y/o con terapia frecuente (≥ 3 sesiones por semana)
6	Educación especial	Escuela especial, hospitalaria o necesidad de adaptación curricular	Escuela especial o necesidad de adaptación curricular	Asistencia a escuela hospitalaria más allá del periodo de hospitalización

Una vez pasada la escala, el paciente será clasificado como de complejidad baja, mediana o alta; entendiéndose este grado como algo dinámico. Esta clasificación permite establecer un plan específico para el paciente y su derivación a diferentes niveles de atención (34).

Para cada nivel se establecen una serie de criterios y unas características en el paciente (34):

- Baja complejidad: pacientes que tienen un máximo de dos necesidades en categoría mayor, excepto la presencia de categoría mayor 3 o 4 que aumentaría su grado de complejidad. Suelen ser pacientes estables, cuya familia cuenta con herramientas que les permiten ser autosuficientes en los cuidados.
- Mediana complejidad: pacientes que tienen entre 3 y 5 necesidades en categoría mayor o una necesidad mayor en las áreas 3 y/4. Suelen ser pacientes estables, pero que precisan cuidados más específicos permanentes o frecuentes.
- Alta complejidad: pacientes con fragilidad médica extrema y limitaciones funcionales severas y permanentes. Presentan todas las necesidades en categoría mayor y requieren de forma frecuente hospitalización por descompensación de su condición de base.

La herramienta permite una aproximación a la categorización por grados de complejidad de pacientes NANEAS; pero su validación corresponde con una validación de expertos, recogiendo un número muy limitado de dispositivos y terapias. Además, no valora aspectos sociales, económicos o de la relación médico paciente, que son fundamentales en el abordaje de estos niños y que aportan complejidad a su manejo (64,82).

Para solventar esta falta de validación, en el año 2023, se publica un estudio que realiza la validación de constructo y confiabilidad de la herramienta. El estudio propone un instrumento reducido con 11 ítems totales y tres apartados que presenta, respecto a la original, una sensibilidad del 85,7% y una especificidad del 79,2% (82).

1.6.2.5. Algoritmo de detección de complejidad en el punto de atención para la identificación de niños con complejidad médica

Diseñado para identificar a NCM con un alto uso del sistema sanitario y comparar sus características respecto a pacientes sanos y NANEAS (50).

El sistema extrae información de la historia clínica electrónica del paciente durante una visita de seguimiento o un ingreso y realiza una primera clasificación del paciente mediante la aplicación del CSHCN Screener; posteriormente, identifica al subgrupo de NCM a través 4 criterios (50):

- Uso elevado de recursos (dos o más ingresos, uno o más ingresos en cuidados intensivos o seis o más visitas a urgencias en los últimos doce meses).
- Asistencia tecnológica prolongada (sistema de nutrición enteral, válvula de derivación ventrículo-peritoneal, traqueostomía, vía central o ventilación mecánica domiciliaria).
- Seguimiento por tres o más especialistas en los últimos doce meses.
- Cuatro o más respuestas positivas en el CSHCN Screener.

Aunque la herramienta no es un sistema validado para la identificación de NCCC, puede ayudar a identificar a aquellos pacientes con mayores necesidades de coordinación y seguimiento especializado (50).

1.7. Necesidades del paciente pediátrico crónico complejo: Planificación personalizada de cuidados

A pesar de que el paciente crónico complejo es una realidad cada vez más presente en pediatría, el sistema sanitario no ha sido capaz de desarrollar planes efectivos capaces de abordar y abarcar las necesidades de estos niños y sus familias (48,83–85).

A lo largo del tiempo, se han ido diseñado diferentes estrategias de cara al manejo de este grupo. Las que buscan poner el foco en atención primaria encuentran como problema que su baja prevalencia hace que exista escasa experiencia en su manejo, lo que hace que muchos facultativos se encuentren inseguros o con limitaciones para abordar, de forma efectiva, las diferentes necesidades del paciente y tomar decisiones en caso de cambios clínicos, empeoramiento o mala evolución. A su vez, se asocian dificultades de coordinación con especialistas y centros hospitalarios de referencia (83–87).

Las estrategias que ponen el foco en los centros hospitalarios olvidan que la dispersión geográfica de los pacientes impide su acceso frecuente a sus centros de referencia y que la carga asistencial limita el abordaje multidisciplinar del niño por parte del especialista, favoreciendo un manejo parcelado en la que

cada especialidad aborda un aspecto del paciente; pero ninguna lo atiende de forma global (83,84,88).

Otros modelos, como los de asistencia domiciliaria, son útiles para pacientes de alta complejidad; pero requieren de un elevado uso de recursos, por lo que no pueden hacerse extensibles a todos los casos (83).

En los últimos años, una de las estrategias más efectivas para mejorar el seguimiento y abordaje de este grupo ha sido la creación de unidades especializadas en PCC, que buscan ofrecer una atención integrada, no solo a nivel médico, sino también psicológico, económico y social (48,83,85).

Independientemente de la estrategia de atención diseñada, existen una serie de elementos clave que son esenciales en la atención a estos pacientes:

- Debe enfocarse en las necesidades del niño y abarcarlo de forma global, como un todo, donde el paciente y su familia sean el centro de atención (83,84,89–91).
- Debe ofrecer una atención integrada y, para ello, debe contar con recursos suficientes que permitan coordinar los diferentes servicios que requieren el paciente y su familia (84,86,87,89,92).
- Requieren de personal sanitario especializado en su seguimiento y con capacidad de realizar trabajo en equipo (84,85,89).
- Deben buscar el empoderamiento del paciente y su familia, formándolos y facilitando el auto-cuidado (16,92,93).

- Deben ser proactivos e incluir la planificación de cuidados como parte esencial del seguimiento (16,94,95).
- Requieren de sistemas de información que permitan un acceso rápido a la información más relevante del paciente (16,96,97).

En el marco de esta necesidad de diseñar planes proactivos y planificar cuidados aparece la **planificación personalizada de cuidados**, como un punto clave que facilita el manejo y la toma de decisiones, haciendo del niño y su familia el centro de la atención (16,90,93,98).

1.7.1. Planificación personalizada de cuidados

La planificación personalizada de cuidados es un proceso que involucra a los profesionales sanitarios, paciente, familia y cuidadores. Su desarrollo se encuentra enmarcado en el proceso de los cuidados centrados en el paciente, formando parte de un nuevo modelo asistencial que fomenta la toma compartida de decisiones y la autogestión, en el contexto de una asistencia humanizada, integrada y global (93,98–100).

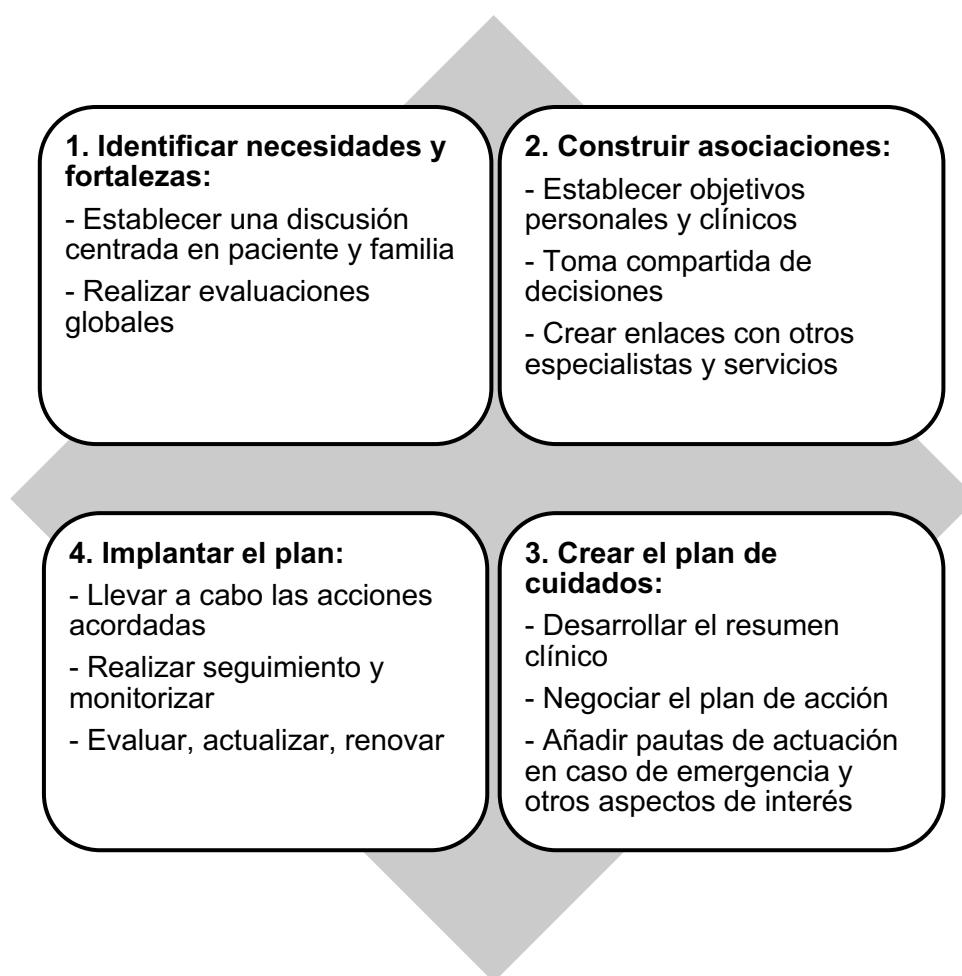
Su proceso no es sencillo y deben tenerse en cuenta algunos aspectos claves para poder iniciar su desarrollo (90,101) (ver figura 3):

- a) Paciente y familia deben participar de forma activa en los cuidados.
- b) La comunicación con y entre el equipo debe ser clara y frecuente.

- c) Los miembros del equipo tienen en cuenta las necesidades, fortalezas, evolución, situación clínica y preferencias de paciente y familia.
- d) El equipo sanitario, la familia y los miembros de otros servicios, involucrados en la asistencia del paciente, deben mantener una relación estrecha y de confianza.
- e) Los profesionales involucrados en la atención del paciente deben tener acceso a toda la información relevante del niño y al plan de atención.
- f) Debe existir una comprensión clara, tanto del equipo como de la familia, de lo que implica la planificación de cuidados y las responsabilidades individuales derivadas de la misma.
- g) El equipo monitorizará de forma periódica el progreso y los cambios, revisará los objetivos con la familia y modificará el plan de atención según la evolución del paciente.
- h) El equipo debe mantener una actitud proactiva, anticipándose a posibles cambios y planificando las transiciones.

Figura 3. Modelo de planificación de cuidados (adaptado de McAllister JW

et al) (90)



Por otro lado, algunas de sus ventajas principales serían:

- 1) Permite identificar y debatir objetivos, necesidades y preferencias del paciente y su familia respecto a su enfermedad, su seguimiento y tratamiento (90,99,102,103).
- 2) Ayuda a los profesionales sanitarios, aportándoles seguridad, y a las familias, mejorando su autonomía y su capacidad de detectar cambios clínicos en el niño. Facilita la visualización de escenarios futuros,

ayudando a las familias a entender cómo puede evolucionar su hijo y qué problemas puede presentar (93,94,97–99).

- 3) Disminuye la necesidad de asistencia en urgencias, los ingresos y visitas no programadas a consulta especializada, evita la duplicidad de servicios y estudios y adapta la realización de técnicas diagnósticas y tratamientos a la situación clínica del paciente (99,101,104).
- 4) Ayuda a mejorar la calidad asistencial, adaptándose a la situación particular de cada niño y su familia, bajo la premisa de que no todos los pacientes son iguales ni necesitan lo mismo; centrándose no solo en aspectos médicos, sino también en aspectos psicológicos, espirituales, económicos, culturales, educativos y sociales (90,93,95,105).
- 5) Facilita la toma de decisiones compartidas. Evita generar expectativas poco realistas y favorece el respeto por los deseos del niño y su familia, lo que repercute sobre su calidad de vida y bienestar (99–102).
- 6) Lleva implícita la necesidad de coordinar la asistencia y crear vínculos con los diferentes servicios involucrados en el seguimiento del paciente, estableciendo la figura del facultativo de referencia o coordinador que será el punto de encuentro entre los diferentes niveles asistenciales (90,93,95,97).

Sin embargo, la planificación de cuidados no tiene valor si, tras su proceso, no se plasma en un plan personalizado de cuidados (90,104).

Este plan puede usarse como una extensión de la historia clínica que permita disponer de forma rápida de la información más relevante del paciente. De esta manera, el plan personalizado cumple también con el objetivo de ser una guía, no solo para las familias, sino también para los profesionales menos familiarizados con el niño, ayudándoles a conocer su situación funcional, sus necesidades y aspectos más relevantes de la enfermedad; facilitando la toma de decisiones ante cambios clínicos o empeoramiento (90,93,94,99).

De esta manera, existen algunos aspectos básicos que deben quedar recogidos en el plan de cuidados:

- a) Resumen de antecedentes principales, evolución y situación clínica del paciente hasta la fecha (90,94,97).
- b) Necesidades generales y problemas principales que requieran de una atención específica y que puedan ser origen de morbilidad, empeoramiento o deterioro (93,94,97).
- c) Aspectos relacionados con la esfera educativa, social, económica, espiritual, psicológica y cultural que sean de interés para los profesionales, el paciente y su familia, y para el manejo de su enfermedad (97,105).
- d) Lista ordenada de los tratamientos del niño y su pauta de administración, así como el seguimiento habitual que el paciente precisa (90,94,106).
- e) Lista de material y equipo tecnológico del paciente, así como información básica de actuación ante un problema o funcionamiento inadecuado del mismo (90,94,106)

- f) Médico referente del paciente o coordinador, forma de contacto con el mismo, así como números de contacto útiles tanto para la familia como para otros profesionales (97).
- g) Objetivos pactados con la familia y pautas de actuación para los mismos; definiendo tareas y responsabilidades tanto del equipo sanitario como del paciente y su familia (94,97,102).
- h) Pautas de actuación ante empeoramiento o situaciones de emergencia (90).
- i) Decisiones tomadas respecto a tratamientos u otros aspectos como técnicas diagnósticas o terapias (97).
- j) Conocimiento real de la enfermedad que tiene el paciente y su familia. Además, en los casos subsidiarios de adecuación del esfuerzo terapéutico, debe informar de forma clara qué técnicas y tratamientos estarían indicados y se han pactado con la familia y cuáles deberían evitarse o no iniciarse en caso de empeoramiento (98,101).

De esta manera el documento final debe representar al paciente y su situación clínica de una forma global y no bajo la perspectiva única de un especialista, siendo capaz de anticiparse a las necesidades del niño y su familia y a su posible evolución (90,94,104,106).

El objetivo último será que la familia sienta que el plan de cuidados es, de toda la información médica del paciente, el único documento que necesita llevar (93,94).

A su vez, aunque la familia disponga del mismo, el documento debería estar disponible en su historia clínica para su consulta y actualización periódica, contando con una plataforma que facilite su desarrollo y revisión periódicas (90,94,97,107).

A pesar de los beneficios de la planificación de cuidados y del desarrollo secundario de planes personalizados su uso no está generalizado. Su realización requiere de tiempo, no solo de entrevista con la familia, sino de redacción, para plasmar por escrito todos los aspectos relacionados con el proceso. Sin embargo, la elevada carga asistencial, así como la escasa formación de los profesionales, dificulta su elaboración (95,97,102,107,108).

A esto se unen las dificultades para realizar una coordinación efectiva entre los diferentes servicios y niveles asistenciales y la ausencia de plataformas específicas interconectadas que faciliten su desarrollo, implementación y actualización (107,108).

En este sentido, existen guías que aportan los aspectos esenciales para poder desarrollar e implementar el proceso de planificación de cuidados en pacientes pediátricos y modelos y ejemplos en la red de planes de cuidados; pero no existen plataformas de uso generalizado ni plataformas integradas en los sistemas de historia clínica de nuestro medio que permitan su desarrollo (ver anexo 4) (90,103,106).

JUSTIFICACIÓN



JUSTIFICACIÓN

En la práctica clínica, la morbilidad y repercusión final de la enfermedad en el niño puede ser muy variable, aún con el diagnóstico de una misma enfermedad o condición. El diagnóstico en un paciente de una condición crónica compleja no necesariamente asociará afectación funcional significativa o complejidad médica crónica activa, lo que lleva a la necesidad de establecer una nueva categoría, denominada PCC, que distinga a aquellos pacientes con una o más CCC que presentan la coexistencia de múltiples necesidades y consecuencias derivadas de la enfermedad.

A pesar de que el uso de esta nueva terminología se ha extendido en los últimos años, llevando incluso a la creación de unidades especializadas para su seguimiento, no existe una definición consensuada para el término ni una herramienta que permita la identificación de estos pacientes.

Además, la variabilidad en la presentación de la patología pediátrica y la diversidad de necesidades, limitaciones funcionales y grados de dependencia hace necesario no solo la identificación de aquellos pacientes más vulnerables como PCC; si no también su clasificación por grados de complejidad. De esta manera, se facilita el diseño de estrategias específicas para su abordaje, tratamiento y seguimiento; permitiendo no solo mejorar su asistencia sino realizar un mejor reparto y uso de los recursos.

De cara a esta valoración, es necesario incluir aspectos sociales, económicos y de la relación médico-paciente entre otros que, aunque no sean constitutivos de complejidad médica por sí mismos y no definan al paciente como PCC, sí aumentan la complejidad de su manejo y la necesidad de destinar un mayor número de recursos para su asistencia.

Todos estos procesos se encuentran enmarcados en el desarrollo de nuevos modelos asistenciales centrados en el paciente, en los que el proceso de planificación de cuidados debe ser parte fundamental. Sin embargo, no disponemos de programas que nos permitan la elaboración de estos planes personalizados de cuidados.

Esto hace necesario la creación de una plataforma que facilite el desarrollo de estos planes y que permita el acceso a los mismos a los profesionales involucrados en la asistencia del paciente.

OBJETIVOS

OBJETIVOS

3.1. Objetivos principales

- Diseñar y validar un instrumento enfocado en la identificación del PCC y su categorización por grado de complejidad, desde una perspectiva no categórica, centrado en los cuidados, dependencia y necesidades del paciente.
- Desarrollar una plataforma que permita la elaboración de planes personalizados de cuidados para el PCC.

3.2. Objetivos secundarios

- Traducción a lengua inglesa de la escala
- Implantación de la plataforma en el sistema de historia clínica del centro y difusión de la misma entre las diferentes especialidades y servicios

MATERIAL Y MÉTODOS



MATERIAL Y MÉTODOS

4.1. Escala para la identificación del paciente crónico complejo

4.1.1. Diseño y ámbito de estudio

Se diseña un estudio para el desarrollo y validación de un instrumento clínico, tipo escala sumatoria, que permita la identificación de los PCC, así como un estudio de traducción y adaptación a lengua inglesa.

El estudio se desarrolló durante los años 2020-2023 y se llevó a cabo en un centro pediátrico de tercer nivel que dispone de Unidad de Paciente Crónico Complejo y Cuidados Paliativos Pediátricos, contando con la aprobación del Comité Ético de Investigación Provincial (anexo 5).

El centro es un centro pediátrico que cuenta con todas las especialidades pediátricas médicas y quirúrgicas. Cuenta con área de hospitalización, unidad de cuidados intensivos neonatales, servicio de urgencias y unidad de cuidados críticos pediátricos, así como con quirófanos pediátricos, hospital de día y equipo de atención domiciliaria para pacientes crónicos complejos y con necesidad de cuidados paliativos. A nivel de ingresos, en el año 2022 presentó 2089 ingresos por patología pediátrica, no incluyéndose en esta cifra los pacientes ingresados en cuidados intensivos neonatales ni pediátricos ni tampoco los pacientes a cargo de especialidades quirúrgicas. A nivel de consultas, se realizaron más de

58000 valoraciones a pacientes, entre primeras consultas y revisiones, a nivel de consulta externa de las diferentes especialidades pediátricas.

Respecto a la Unidad de Pacientes Crónicos Complejos y Cuidados Paliativos Pediátricos en la actualidad atiende a un volumen de 112 pacientes y sus familias, contando además con un equipo de atención domiciliaria integrado en la misma.

Los pacientes y sus familias y/o tutores fueron debidamente informados sobre las características y finalidad del estudio y firmaron el consentimiento informado previo a su inclusión. Se ha asegurado una desvinculación permanente de los datos clínicos del paciente respecto a su identidad (método de anonimización de datos) que impide relacionar los resultados obtenidos con el paciente o con su historia clínica.

Se ha garantizado la protección de los datos personales según el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo del 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas, en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y la Ley Orgánica 3/2018 del 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

El proyecto se realizó siguiendo las directrices de la declaración de Helsinki actualizada de 2013 y las Normas de Buena Práctica Clínica.



4.1.2. Criterios de inclusión y exclusión

Se incluyen pacientes con edades comprendidas entre 0-18 años con al menos una valoración en consulta externa especializada del centro, durante el periodo de estudio, previa firma de consentimiento informado.

Se incluyen todas especialidades médicas y quirúrgicas del centro: neurología, gastroenterología, oncología, hematología, reumatología, cardiología, endocrinología, infectología, nefrología, alergología, neumología, oftalmología, crónicos complejos y cuidados paliativos, cirugía pediátrica, otorrinolaringología, traumatología y cirugía maxilo-facial.

Se excluyen pacientes que no cumplen los criterios de inclusión y aquellos que se encuentran en situación de descompensación aguda. Sí se incluyen pacientes en seguimiento por la Unidad de Paciente Crónico Complejo y Cuidados Paliativos Pediátricos en situación de últimos días o con deterioro clínico irreversible.

4.1.3. Tamaño muestral

Para el cálculo del tamaño muestral, en estudios de validación de instrumentos, se recomienda un mínimo de cinco casos por ítem a evaluar (109). Aunque no es posible calcular el tamaño muestral hasta contar con la versión final del instrumento, dado el número de ítems presentes en otras herramientas, se calculó que sería necesario incluir un mínimo de 100 a 200 pacientes.

4.1.4. Metodología y variables a estudio

4.1.4.1. *Elaboración del marco conceptual y criterios definitorios*

Los criterios y el marco conceptual para definir al PCC se desarrollaron mediante consenso del grupo investigador, teniendo en cuenta los criterios aplicados por Cohen *et al* (47) para definir al NCM, así como la definición de NCCC realizada por Simon *et al* (57).

A su vez, se tuvieron en cuenta los diagnósticos de CCC recogidos por Feudtner *et al* (53) en 2014 (ver anexo 1) de cara a establecer el diagnóstico de PCC.

4.1.4.2. *Desarrollo y validación del instrumento*

Para el desarrollo y la validación del instrumento se siguieron las recomendaciones de Clark *et al* (110) respecto al desarrollo de escalas en salud, así como recomendaciones generales respecto a validación de escalas (111,112).

Se recogieron datos de la historia clínica de los pacientes referentes a su edad, sexo, diagnósticos y datos relacionados con los ítems presentes en la versión final del instrumento a validar.

El análisis estadístico se llevó a cabo mediante el software estadístico R software. Se consideró un valor $p < 0.05$ como significativo.

4.1.4.2.1. Fases de la validación

- Validez de apariencia, contenido y constructo:

La redacción de apartados e ítems se llevó a cabo mediante metodología de lluvia de ideas por dos investigadoras, tomando como referencia la herramienta NANEAS, así como los ítems recogidos en la QuI CCC. El desarrollo y elección de ítems se estableció desde una perspectiva no categórica, basada en las necesidades, cuidados y limitaciones funcionales del paciente.

Se decidió desarrollar una escala sumatoria cuyos ítems fueron puntuados de 0.5 a 4 puntos, según los mismos se relacionasen con un mayor o menor grado de complejidad en los pacientes, buscando que el diagnóstico final pudiera realizarse mediante el sumatorio de los mismos.

La escala fue posteriormente evaluada por cinco investigadores, involucrados en el seguimiento de PCC, que establecieron la esencialidad de cada ítem. Se calculó la razón de validez de contenido (RVC) mediante el modelo de Lawshe modificado por Tristán (113), requiriéndose un RVC mínimo de 0.58 por ítem.

Finalmente se calculó el índice de validez de contenido (IVC) global de instrumento (> 0.58). Una vez eliminados aquellos ítems

que no cumplían con el RVC mínimo se realizó un análisis factorial confirmatorio de la herramienta que permitió establecer la correlación entre variables y si existían variables que pudieran ser agrupadas. Aplicadas las modificaciones se revisó de nuevo el IVC global del test asegurando una puntuación > 0.58 .

- Consistencia interna:

Se evaluó mediante alfa-Cronbach (0.7-0.9).

- Estudio de concordancia:

Se realizó un estudio de fiabilidad intra-observador mediante análisis test-retest, aplicándose la escala con un mes de diferencia, y un estudio de fiabilidad inter-observador contando con dos observadores, formados en la aplicación de la escala, que repartieron al 50% las historias clínicas a revisar.

Se calculó el coeficiente de correlación intraclase para variables cuantitativas (> 0.7 IC 95%) y el coeficiente kappa de Cohen para variables cualitativas (> 0.7 IC 95%).

- Validez de criterio:

Dada la ausencia de pruebas validadas en nuestro medio que identifiquen al PCC, se estableció como *gold standard* la clasificación como PCC o no realizada por dos evaluadores especializados en el seguimiento de estos pacientes y sin conocimiento previo de los resultados de la escala. Los evaluadores se repartieron los pacientes al 50% y, en caso de dudas respecto a su clasificación, la misma se decidió por consenso entre ambos.

El punto de corte para considerar a un paciente como complejo o no se estableció mediante curva ROC. Tras su determinación se realizó el estudio de sensibilidad y especificidad del test.

Finalmente, se confirmó que los pacientes clasificados por la escala cumplieran los criterios generales establecidos al inicio del estudio y se revisó si alguno de sus diagnósticos principales y/o secundarios estaba incluido en el listado recogido en el anexo 1.

4.1.4.3. Traducción a lengua inglesa

Tras la validación de la escala se inició el proceso de traducción de la misma. Se contó con dos traductores titulados que realizaron la traducción de forma independiente llegando a una versión única por consenso.

Posteriormente, se realizó la traducción inversa de la misma, confirmándose la concordancia de significado entre ambas versiones

4.2. Escala para la categorización por grado de complejidad

Para la ampliación de la escala para la categorización por grados de complejidad se siguió el diseño, criterios de inclusión y exclusión y la metodología descritos en el apartado 4.1.

4.2.1. Metodología y variables de estudio

4.2.1.1. Establecimiento y definición de niveles o grados de complejidad

Los niveles de complejidad y su definición general se desarrollaron mediante consenso del grupo investigador contando como referencia con los niveles descritos en la herramienta NANEAS.

4.2.1.2. Desarrollo y validación del instrumento

4.2.1.2.1. Fases de la validación

- Validez de apariencia, contenido:

Los cinco investigadores revisaron los ítems de la escala tras su validación inicial. Posteriormente se redactaron y añadieron ítems relacionados con la estabilidad de la enfermedad, aspectos socio-económicos, culturales y de la relación médico paciente que,

no siendo constitutivos de cronicidad compleja por sí mismos, añaden complejidad al manejo del PCC.

Los ítems incluidos fueron puntuados de 0.5 a 4 puntos, según los mismos se relacionasen con un mayor o menor grado de complejidad en los pacientes, buscando que el diagnóstico final de cada grado de complejidad pudiera realizarse mediante el sumatorio de los mismos.

Se evaluó la razón de validez de contenido (RVC) de los nuevos ítems mediante el modelo de Lawshe modificado por Tristán (113) requiriéndose un RVC mínimo de 0.58 por ítem. Finalmente se calculó el índice de validez de contenido (IVC) global de instrumento (> 0.58).

- Consistencia interna:

Se evaluó mediante alfa-Cronbach (0.7-0.9).

- Estudio de concordancia:

Se realizó un estudio de fiabilidad intra-observador mediante análisis test-retest, aplicándose la escala con un mes de diferencia, y un estudio de fiabilidad inter-observador contando con dos observadores, formados en la aplicación de la escala, que repartieron al 50% las historias clínicas a revisar.

Se calculó el coeficiente de correlación intraclase para variables cuantitativas (> 0.7 IC 95%) y el coeficiente kappa de Cohen para variables cualitativas (> 0.7 IC 95%).

- Validez de criterio:

Dada la ausencia de pruebas validadas en nuestro medio que identifiquen y clasifiquen al PCC por grado de complejidad, se estableció como *gold standard* la clasificación por nivel de complejidad realizada por dos evaluadores especializados en el seguimiento de estos pacientes y sin conocimiento previo de los resultados de la escala. Los evaluadores se repartieron los pacientes al 50% y, en caso de dudas respecto a su clasificación, la misma se decidió por consenso entre ambos.

Los puntos de corte para cada grado de complejidad se establecieron mediante curva ROC. Tras su determinación, se realizó el estudio de sensibilidad y especificidad del test.

4.2.1.3. Traducción a lengua inglesa

Tras la validación de la escala por grados de complejidad, se inicia el proceso de traducción de la misma. Se contó con dos traductores titulados que realizaron la traducción de forma independiente llegando a una versión única por consenso. Posteriormente, se realizó la traducción inversa de la misma, confirmándose la concordancia de significado entre ambas versiones.

4.3. Plataforma para el desarrollo de planes personalizados de cuidados

Para el desarrollo de la plataforma para la elaboración de planes de cuidados personalizados, se contó con el soporte del Equipo de Tecnologías de la Información y Comunicación Provincial (TIC). El desarrollo e implantación de la misma se realizó durante los años 2019-2021.

4.3.1. Primera fase: definición de características y desarrollo

Se definieron de forma conjunta las características principales del plan personalizado y los apartados necesarios en el mismo. Para ello se tuvieron en cuenta las guías publicadas respecto a la planificación de cuidados y el desarrollo de planes personalizados de cuidados (90,101,106).

Dentro de los apartados se incluyó la escala de identificación y clasificación por grado de complejidad del PCC, para facilitar su aplicación y el desarrollo de planes de cuidados en los pacientes que cumpliesen criterios de PCC.

4.3.2. Segunda fase: desarrollo de la plataforma

Una vez definidas las características del plan y los apartados necesarios, se establecieron las características de la plataforma y se procedió a su desarrollo con la colaboración del Equipo TIC.

Una vez desarrollada la plataforma, se acordó la mejor localización dentro del sistema de historia clínica, que permitiera su acceso rápido desde los diferentes servicios y niveles asistenciales involucrados en el seguimiento del paciente.

4.3.3. Tercera fase: prueba piloto y difusión

Como paso previo a su difusión, se desarrolló un estudio piloto en la Unidad de Paciente Crónico Complejo y Cuidados Paliativos Pediátricos del centro para la detección de problemas de acceso y desarrollo.

Finalmente, una vez realizadas las correcciones y obtenida la versión final, se realizó su difusión tanto a nivel de especialistas como al resto de servicios y niveles asistenciales.

RESULTADOS



RESULTADOS

5.1. Escala para la identificación del paciente crónico complejo

5.1.1. Elaboración del marco conceptual y criterios definitorios

El marco conceptual y los criterios para definir al paciente como PCC se establecieron por consenso del grupo investigador. Como se ha explicado en el apartado de metodología, se tuvieron en cuenta las características descritas por Cohen *et al* (47) para definir al NCM, así como la definición de NCCC realizada por Simon *et al* (57).

Se consideraron como características iniciales para que un paciente pudiera ser considerado como PCC:

- Que su condición o patología quedase recogida dentro de la definición de CCC de Simon *et al* (57). Siendo recomendable que alguno de sus diagnósticos, primarios o secundarios, se encontrara recogido dentro de los diagnósticos del documento actualizado en 2014 por Feudtner *et al* (53) (ver anexo 1).
- Junto a la patología, se hace necesario la coexistencia de situaciones que aporten complejidad médica al paciente como la necesidad de seguimiento especializado, polifarmacia, necesidad de tratamiento hospitalario, presencia de limitaciones funcionales, necesidades educativas especiales, necesidad de terapias específicas, soporte

tecnológico a largo plazo o pronóstico de vida disminuido; con el consecuente deterioro de su calidad de vida y bienestar.

- Aunque no es posible establecer un número mínimo de situaciones o necesidades a partir de las cuáles el paciente es considerado como PCC, se consideró que el paciente debía presentar al menos tres limitaciones o situaciones de dependencia grave, o dos en caso de posibilidad de fallecimiento a corto plazo, y al menos siete de grado leve para establecer el diagnóstico, no existiendo ninguna situación que por sí misma fuese diagnóstica de cronicidad compleja.
- Dichas necesidades o limitaciones debían haber durado o ser esperable que durasen al menos doce meses, salvo los casos de dependencia tecnológica, donde sería suficiente con seis meses.
- Para evitar la exclusión de pacientes con patología grave (por ejemplo, enfermedad neurológica grave y progresiva, patología onco-hematológica) y mal pronóstico a corto-medio plazo, se eliminó el tiempo mínimo por ítem en este tipo de pacientes, teniendo en cuenta que era importante evitar la aplicación de la escala en situaciones de empeoramiento agudo o exacerbación de la enfermedad de base.

5.1.2. Desarrollo y validación del instrumento

El proceso de creación, selección y puntuación de ítems se desarrolló durante un año, hasta obtener una escala clínica cuya versión inicial contenía 50 ítems (ver tabla 6). El instrumento se denominó **Escala PedCom**.



Tabla 6. Primera versión Escala PedCom

1) Atención especializada (al menos una revisión al año)	
- Menos de cuatro especialidades	1
- Cuatro o más especialidades y/o necesidad de seguimiento por Unidad de Paciente Crónico Complejo y/o Cuidados Paliativos	2
2) Medicación de uso crónico (prescrita por especialista de atención primaria u hospitalaria) ¹	
- Menos de cinco medicamentos al menos 3 días en semana	1
- Cinco o más medicamentos al menos 3 días en semana	2
- Medicación de administración mediante bomba subcutánea (por ej. bomba de insulina)	1
- Medicación de administración hospitalaria y/o inmunosupresora (incluida quimioterapia oral y biológicos)	2
- Medicación intravenosa domiciliaria: transfusiones periódicas y/o antibioterapia dos o más ciclos en los últimos 12 meses ²	3
3) Hospitalizaciones en los últimos 12 meses	
- Dos hospitalizaciones no programadas y/o una hospitalización mayor a un mes	2
- Tres o más hospitalizaciones no programadas y/o dos o más hospitalizaciones mayores a un mes	3
4) Necesidades específicas de alimentación	
- Dieta adaptada o de exclusión extensa ³	1
- Alimentación mediante dispositivo de nutrición enteral con posibilidad de fraccionar alimentación ⁴	2
- Alimentación mediante dispositivo de nutrición enteral sin posibilidad de fraccionar alimentación ⁴	3
- Nutrición parenteral ⁴	4
5) Necesidad de cuidados respiratorios específicos (al menos 6 meses)	
- Necesidad de monitorización no invasiva (pulsioximetría/monitor de cardiorrespiratorio) ⁵	1
- Necesidad de aspiración frecuente de secreciones ⁵	1
- Oxígeno suplementario	1
- Terapia cough assist	1
- Ventilación no invasiva que permite desconexiones	3
- Ventilación no invasiva que no permite desconexiones (uso \geq 16 horas/día)	4
- Traqueostomía	3
- Ventilación invasiva por traqueostomía que permite desconexiones	3
- Ventilación invasiva por traqueostomía que no permite desconexiones (uso \geq 16 horas/día)	4
6) Desarrollo psicomotor, problemas de movilidad, limitaciones funcionales	
- Necesidad de uso de dafos, corsé, ortesis y/o prótesis	0.5
- Retraso psicomotor y/o limitaciones funcionales leves (excluye paraplejia)	1
- Retraso psicomotor moderado y/o limitaciones funcionales moderadas (incluye paraplejia)	2
- Retraso psicomotor grave y/o limitaciones funcionales graves con dependencia completa del cuidador en todas las áreas	3
7) Patología visual y/o alteración de la agudeza visual con repercusión en la vida diaria ⁶	1
8) Otros dispositivos o técnicas	
- Prótesis mecánica valvular y/o marcapasos o desfibrilador implantable.	0.5
- Prótesis auditiva o implante coclear.	1
- Válvula de derivación ventrículo peritoneal.	1
- Reservorio o catéter central (incluido hemodiálisis)	1
- Catéter de diálisis peritoneal	1
- Otras ostomías (al menos seis meses):	
* Colostomía	2
* Ileostomía	1
* Vesicostomía/Ureterostomía	1
* Ostomía no valorada en otro apartado.	1
- Sondaje vesical intermitente/permanente (al menos seis meses)	1
- Necesidad de irrigación rectal al menos 3 veces por semana (al menos seis meses)	1
- Necesidad de hemodiálisis (al menos seis meses o en espera de trasplante)	2
- Necesidad de diálisis peritoneal (al menos seis meses o en espera de trasplante)	4
9) Necesidad de terapias específicas ⁷	
- Necesidad de seguimiento en atención temprana, terapia ocupacional y/o fisioterapia motora	1
- Necesidad de terapia con logopeda de deglución o lenguaje y/o terapia del lenguaje	1
- Necesidad de fisioterapia respiratoria	1
- Necesidad de terapia psicológica o necesidad de seguimiento por Equipo de Salud Mental	1
10) Necesidades educativas específicas ⁸	
- Centro ordinario en aula específica y/o necesidad de maestro de pedagogía terapéutica y/o de audición y lenguaje	1
- Centro específico o de educación especial	1

- Faltas escolares frecuentes por causa médica	1
- Imposibilidad para acudir a centro escolar o necesidad de educación a domicilio.	2
- Imposibilidad para acudir a guardería o necesidad de adaptación/formación específica en los profesionales para acudir a la misma	2
11) Esperanza de vida menor a un año o paciente en el que pueda preverse fallecimiento en los siguientes 12 meses⁹	3
SUMA TOTAL	

Recordar siempre el criterio temporal a la hora de analizar cada ítem

En pacientes con esperanza de vida menor a un año se puede valorar la aplicación de la escala no exigiéndose, por tanto, el tiempo mínimo de 12 meses para cada ítem. Sin embargo, se debe evitar aplicar la escala en situaciones de descompensación aguda o reagudización de la enfermedad de base.

OBSERVACIONES

¹ Los primeros dos ítems son excluyentes entre ellos. A su vez, si una medicación (p. ej. quimioterapia oral) puntúa como tal en uno de los ítems, no debe sumarse al total de medicación que el paciente precisa. La inmunoterapia subcutánea también se contabiliza como medicación, aunque su administración sea mensual.

² Si se aplica la escala a pacientes en situación de últimos días, incluir en este apartado la medicación para sedación intravenosa/subcutánea.

³ Incluye: diabetes, enfermedad renal crónica, errores innatos del metabolismo que requieran de dieta específica, alergia alimentaria múltiple (3 o más grupos alimentarios) y dieta cetogénica. Otros casos no incluidos en esta lista deben valorarse de forma individualizada.

⁴ Que haya durado o se prevea que dure al menos seis meses. Se incluyen todos los dispositivos de nutrición enteral. En estos casos no debe sumarse el punto de alimentación especial, se sobreentiende dada la necesidad de uso de dispositivo específico. Un paciente con nutrición parenteral puede sumar tanto por la nutrición parenteral, como por la alimentación a través de dispositivo específico si el paciente dispone de uno.

⁵ No debe sumarse la aspiración de secreciones en pacientes con traqueostomía. No debe sumarse el sistema de monitorización en pacientes que cuentan con sistema de ventilación asistida. Los sistemas de ventilación son excluyentes entre ellos.

⁶ No debe sumarse en pacientes con patología neurológica moderada/grave en los que la alteración de la visión no supone una repercusión sobre su actividad diaria. No sumar en pacientes en los que el uso de lentes correctoras permita corregir la patología.

⁷ Incluye rehabilitación profesionalizada o no profesionalizada (p.ej. realizada por un familiar formado en su realización). Las terapias que se realizan durante las horas de asistencia a atención temprana, terapia ocupacional o en el centro escolar no cuentan de forma independiente. Solo recoger terapias que estén indicadas debido a la patología del paciente. No recoger terapias que el paciente realiza, pero que no requiere de forma directa por su patología.

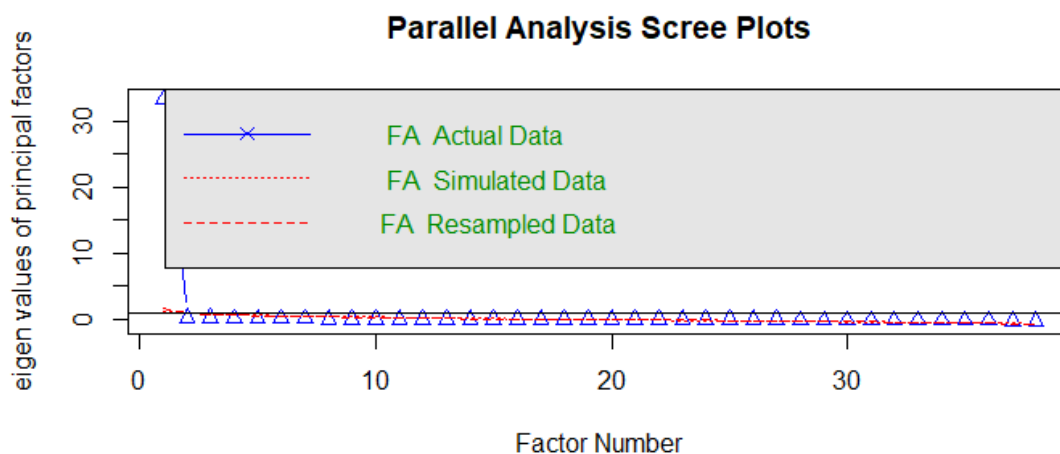
⁸ Escoger solo un ítem. No deben puntuarse aquellos pacientes en los que se recomienda no acudir a guardería siendo el único motivo disminuir la exposición a procesos infecciosos

⁹ Incluir pacientes en los que, dado su diagnóstico, evolución de su enfermedad, fragilidad extrema o situación de inestabilidad pueda ser previsible su fallecimiento en los siguientes 12 meses.

Tras la obtención de la primera versión, se realizó la valoración del instrumento por el grupo investigador, estableciendo cada investigador la esencialidad del ítem, lo que permitió el cálculo de la RVC de cada ítem y el IVC de la escala.

Tras la eliminación o modificación de aquellos ítems para los que no existía consenso, se obtuvo una versión de 45 ítems sobre la que se realizó un análisis factorial confirmatorio (tabla 7) y una revisión posterior del instrumento.

Tabla 7. Gráfico de sedimentación del análisis factorial confirmatorio



El análisis factorial indicó que no existían ítems susceptibles de agruparse para disminuir el número de variables, pero mostró una alta correlación entre los ítems diálisis peritoneal y catéter de diálisis peritoneal, por lo que se decidió eliminar el ítem de catéter de diálisis peritoneal. Se obtuvo un instrumento compuesto por 42 ítems individuales más dos apartados/ítem (total 44 ítems) que se agrupaban en 11 apartados (ver tabla 8), presentando el test un IVC global de 0.95 con alfa-Cronbach de 0.723.

Tabla 8. Versión piloto Escala PedCom.

**ESCALA PARA LA IDENTIFICACIÓN DEL PACIENTE PEDIÁTRICO
CRÓNICO COMPLEJO (ESCALA PedCom ©)**

El ítem a evaluar **debe haber durado o preverse que dure al menos 12 meses** salvo otra especificación

1) Atención especializada (al menos una revisión al año)	
- Menos de cuatro especialidades	1
- Cuatro o más especialidades y/o necesidad de seguimiento por Unidad de Paciente Crónico Complejo y/o Cuidados Paliativos	2
2) Medicación de uso crónico (prescrita por especialista de atención primaria u hospitalaria) ¹	
- Menos de cinco medicamentos al menos 3 días en semana	1
- Cinco o más medicamentos al menos 3 días en semana	2
- Medicación de administración hospitalaria y/o inmunosupresora (incluida quimioterapia oral y biológicos)	2
- Medicación intravenosa domiciliaria: transfusiones periódicas y/o antibioterapia dos o más ciclos en los últimos 12 meses ²	3
3) Hospitalizaciones en los últimos 12 meses ³	
- Dos hospitalizaciones no programadas y/o una hospitalización mayor a un mes	2
- Tres o más hospitalizaciones no programadas y/o dos o más hospitalizaciones mayores a un mes	3
4) Necesidades específicas de alimentación	
- Dieta adaptada o de exclusión extensa ⁴	1
- Alimentación mediante dispositivo de nutrición enteral con posibilidad de fraccionar alimentación ⁵	2
- Alimentación mediante dispositivo de nutrición enteral sin posibilidad de fraccionar alimentación ⁵	3
- Nutrición parenteral ⁵	4
5) Necesidad de cuidados respiratorios específicos (al menos 6 meses)	
- Necesidad de monitorización no invasiva (pulsioximetría/monitor cardiorrespiratorio) ⁶	1
- Necesidad de aspiración diaria de secreciones ⁶	1
- Oxígeno dependencia (uso continuado o durante el sueño)	1
- Ventilación no invasiva que permite desconexiones	3
- Ventilación no invasiva que no permite desconexiones (uso ≥ 16 horas/día)	4
- Traqueostomía	3
- Ventilación invasiva por traqueostomía que permite desconexiones	3
- Ventilación invasiva por traqueostomía que no permite desconexiones (uso ≥ 16 horas/día)	4
6) Desarrollo psicomotor, problemas de movilidad, limitaciones funcionales	
- Retraso psicomotor y/o limitaciones funcionales leves (excluye paraplejía)	1
- Retraso psicomotor moderado y/o limitaciones funcionales moderadas (incluye paraplejía)	2
- Retraso psicomotor grave y/o limitaciones funcionales graves con dependencia completa del cuidador en todas las áreas	3
7) Patología visual y/o alteración de la agudeza visual con repercusión en la vida diaria ⁷	1
8) Otros dispositivos o técnicas	
- Prótesis mecánica valvular y/o marcapasos o desfibrilador implantable	0.5
- Prótesis auditiva o implante coclear	1
- Válvula de derivación ventrículo peritoneal	1
- Reservorio o catéter central (incluido hemodiálisis)	1
- Otras ostomías (al menos seis meses):	
* Colostomía/Ileostomía	2
* Vesicostomía/Ureterostomía	1
* Ostomía no valorada en otro apartado.	1
- Sondaje vesical intermitente/permanente (al menos seis meses)	1
- Necesidad de irrigación rectal al menos 3 veces por semana (al menos seis meses)	1
- Necesidad de hemodiálisis (al menos seis meses o en espera de trasplante)	2
- Necesidad de diálisis peritoneal (al menos seis meses o en espera de trasplante)	4
9) Necesidad de terapias específicas ⁸	
- Necesidad de seguimiento en atención temprana, terapia ocupacional y/o fisioterapia motora	1
- Necesidad de terapia con logopeda de deglución o lenguaje y/o terapia del lenguaje	1
- Necesidad de fisioterapia respiratoria y/o uso de dispositivo cough assist	1
- Necesidad de terapia psicológica o necesidad de seguimiento por Equipo de Salud Mental	1

- Centro ordinario en aula específica y/o necesidad de maestro de pedagogía terapéutica y/o de audición y lenguaje	1
- Centro específico o de educación especial	1
- Imposibilidad para acudir a centro escolar o necesidad de educación a domicilio.	2
- Imposibilidad para acudir a guardería o necesidad de adaptación/formación específica en los profesionales para acudir a la misma	2
11) Esperanza de vida menor a un año o paciente en el que pueda preverse fallecimiento en los siguientes 12 meses ¹⁰	3
SUMA TOTAL	

Recordar siempre el criterio temporal a la hora de analizar cada ítem

En pacientes con esperanza de vida menor a un año se puede valorar la aplicación de la escala no exigiéndose, por tanto, el tiempo mínimo de 12 meses para cada ítem. Sin embargo, se debe evitar aplicar la escala en situaciones de descompensación aguda o reagudización de la enfermedad de base.

OBSERVACIONES

¹ Los primeros dos ítems son excluyentes entre ellos. A su vez, si una medicación (p. ej. quimioterapia oral) puntúa como tal en uno de los ítems, no debe sumarse al total de medicación que el paciente precisa. La inmunoterapia subcutánea también se contabiliza como medicación, aunque su administración sea mensual.

² Si se aplica la escala a pacientes en situación de últimos días, incluir en este apartado la medicación para sedación intravenosa/subcutánea.

³ Elegir el que mejor se ajuste al paciente. No contabilizar la hospitalización al nacimiento, aunque ésta sea prolongada o la hospitalización que motiva el diagnóstico (p. ej. ingreso para estudio de hipotonía, debut de patología metabólica).

⁴ Recordar siempre el criterio temporal. Incluye: diabetes, enfermedad renal crónica, errores innatos del metabolismo que requieran de dieta específica, alergia alimentaria múltiple (3 o más grupos alimentarios) y dieta cetogénica. Otros casos no incluidos en esta lista deben valorarse de forma individualizada.

⁵ Que haya durado o se prevea que dure al menos seis meses. Se incluyen todos los dispositivos de nutrición enteral. En estos casos no debe sumarse el punto de alimentación especial, se sobreentiende dada la necesidad de uso de dispositivo específico. Un paciente con nutrición parenteral puede sumar tanto por la nutrición parenteral, como por la alimentación a través de dispositivo específico si el paciente dispone de uno.

⁶ No debe sumarse la aspiración de secreciones en pacientes con traqueostomía. No debe sumarse el sistema de monitorización en pacientes que cuentan con sistema de ventilación asistida. Los sistemas de ventilación son excluyentes entre ellos.

⁷ No debe sumarse en pacientes con patología neurológica moderada/grave en los que la alteración de la visión no supone una repercusión sobre su actividad diaria. No sumar en pacientes en los que el uso de lentes correctoras permita corregir la patología.

⁸ Incluye rehabilitación profesionalizada o no profesionalizada (p.ej. realizada por un familiar formado en su realización). Las terapias que se realizan durante las horas de asistencia a atención temprana, terapia ocupacional o en el centro escolar no cuentan de forma independiente. Solo recoger terapias que estén indicadas debido a la patología del paciente. No recoger terapias que el paciente realiza, pero que no requiere de forma directa por su patología.

⁹ Escoger solo un ítem. No deben puntuarse aquellos pacientes en los que se recomienda no acudir a guardería siendo el único motivo disminuir la exposición a procesos infecciosos.

¹⁰ Incluir pacientes en los que, dado su diagnóstico, evolución de su enfermedad, fragilidad extrema o situación de inestabilidad pueda ser previsible su fallecimiento en los siguientes 12 meses.

Se calculó un tamaño muestral mínimo de 220 pacientes; incluyéndose 180 pacientes para un primer estudio piloto del instrumento. De ellos el 50% fueron considerados por el *gold standard* como PCC y el 50% como no complejos. Se comprobó que la variable edad no seguía una distribución normal (prueba de normalidad Kolmogorov-Smirnov con significancia 0.000). La mediana de edad de los pacientes incluidos fue de 6 años con un rango intercuartílico de 2 a 10. En la tabla 9 se pueden observar las consultas de origen de los pacientes incluidos.

Tabla 9. Consulta de origen de los pacientes incluidos en el estudio piloto

Tipo de consulta	n = 180
Paciente Crónico Complejo y Cuidados Paliativos Pediátricos	46
Neurología pediátrica	43
Gastroenterología pediátrica	20
Nefrología/Urología pediátrica	15
Oncología/Hematología pediátricas	15
Neumología pediátrica	13
Cardiología pediátrica	10
Reumatología pediátrica	7
Alergología pediátrica	7
Infectología pediátrica	4

El coeficiente de correlación intraclase para el análisis test-retest, con un modelo de efectos mixtos de dos factores, fue de 0.998 (IC 95%, 0.997-0.998). Respecto a la concordancia inter-observador, se obtuvo un coeficiente de correlación intraclase de 0.996 (IC 95%, 0.994-0.997) para un modelo de efectos aleatorios de dos factores.

Tras el análisis mediante curva ROC, el punto de corte para considerar a un paciente como PCC se estableció en 6.5/27 puntos. Con este punto de corte, el coeficiente kappa de Cohen para el análisis test-retest fue de 0.967 ($p < 0.01$) y para el estudio inter-observador de 0.946 ($p < 0.01$). En la tabla 10 se presentan los resultados de la aplicación de la escala frente al *gold standard*.

Tabla 10. Identificación del paciente crónico complejo: resultados Escala PedCom frente al *gold standard* (estudio piloto)

		<i>Gold Standard</i>		
		Sí	No	Total
Escala PedCom	Sí	85	2	87
	No	5	88	93
	Total	90	90	180

Con la puntuación de 6.5 puntos, como punto de corte para el diagnóstico del PCC, se obtuvo una sensibilidad del 94% (0.944 IC 95% 0.897-0.991) de la escala en nuestra muestra, con una especificidad del 98% (0.977 IC 95% 0.947-1). El valor predictivo positivo en nuestra muestra fue del 95% y el negativo del 98%.

De los 87 pacientes identificados como PCC por la escala, el 100% cumplía las características generales acordadas por el grupo para definir al PCC. En el 92% (80/87), al menos uno de los diagnósticos principales estaba recogido en el listado de CCC, en el resto estaba presente dentro del listado alguno de sus diagnósticos secundarios (discapacidad intelectual, soporte tecnológico, derivación ventrículo peritoneal).

Tras el estudio piloto, se puso en marcha el estudio de validación del instrumento. Para ello, se revisaron todos los ítems de la escala, añadiendo nuevos ítems y modificándose la redacción de aquellos que habían generado dudas durante el estudio piloto. Esta revisión derivó en una nueva versión compuesta por 47 ítems totales agrupados en 11 apartados; lo que generó una pérdida de consistencia interna.

Se revisaron de nuevo los ítems y se agruparon aquellos relacionados con los sistemas de ventilación, vesicostomía, ureterostomía y sondaje vesical, diálisis peritoneal y hemodiálisis, así como aquellos relacionados con los diferentes centros educativos. A su vez, se modificó la puntuación de ítems como: medicación de administración hospitalaria y medicación domiciliaria, marcapasos, ileostomía/colostomía, diálisis, hemodiálisis y esperanza de vida.

Como último paso se eliminó el apartado de hospitalizaciones, entendiendo que las mismas no definirían al paciente como crónico complejo, aunque sí puedan suponer un aumento en su grado de complejidad si el paciente ya cumple criterios de PCC.

Tras las modificaciones, se obtuvo una versión de 42 ítems agrupados en 10 apartados. Para la misma se obtuvo un IVC global del 0.92 con un valor de alfa-Cronbach de 0.73. Con el número de ítems de la versión final, se calculó un tamaño muestral mínimo de 210 pacientes, incluyéndose un total de 350 para la validación del instrumento.

La distribución de los pacientes, identificados por la escala como PCC, por grupo según la clasificación de Feudtner *et al* (53) se encuentra reflejada en la tabla 11.

Tabla 11. Distribución de pacientes crónicos complejos según la clasificación de Feudtner *et al* (53)

PATOLOGÍA PRINCIPAL	n = 171
Neurológico-neuromuscular	97
Otros defectos genéticos o congénitos	21
Metabólico	15
Malignidad	12
Gastrointestinal	9
Renal-Urológico	7
Respiratorio	4
Cardiovascular	3
Hematológico-inmunológico	2
Prematuridad-neonatal	1
Miscelánea	0
TOTAL	171

En la tabla 12 se puede consultar la versión final de la Escala PedCom

Tabla 12. Escala PedCom

El ítem a evaluar **debe haber durado o preverse que dure al menos 12 meses** salvo otra especificación

1) Atención especializada (al menos una revisión al año)	
- Menos de cuatro especialidades médicas o quirúrgicas	1
- Cuatro o más especialidades y/o seguimiento por Unidad de Paciente Crónico Complejo y/o Cuidados Paliativos	2
2) Medicación de uso crónico (prescrita por especialista de atención primaria u hospitalaria) ¹	
- Menos de cinco medicamentos	1
- Cinco o más medicamentos	2
- Administración de medicación a través de bomba de infusión subcutánea (p.ej. insulina o inmunoglobulinas)	1
- Administración de medicación mediante bomba de infusión intratecal (p.ej. bomba de baclofeno)	1
- Medicación o tratamiento de aplicación/administración exclusiva hospitalaria	1
- Medicación intravenosa domiciliaria ²	2
3) Necesidades específicas de alimentación	
- Dieta adaptada o de exclusión extensa ³	1
- Alimentación mediante dispositivo de nutrición enteral con posibilidad de fraccionar alimentación durante el día ⁴	2
- Alimentación mediante dispositivo de nutrición enteral sin posibilidad de fraccionar alimentación durante el día ⁴	3
- Nutrición parenteral ⁴	4
4) Necesidad de cuidados respiratorios específicos (al menos 6 meses)	
- Necesidad de monitorización no invasiva continua o durante el sueño	1
- Necesidad de aspiración diaria de secreciones	1
- Oxígeno-dependencia (uso continuado o durante el sueño)	1
- Paciente portador de traqueostomía	3
- Necesidad de ventilación (invasiva o no) que permite desconexiones	3
- Necesidad de ventilación (invasiva o no) que no permite desconexiones (uso > 16 horas/día)	4
5) Desarrollo psicomotor, problemas de movilidad, limitaciones funcionales	
- Retraso psicomotor y/o limitaciones funcionales leves (excluye paraplejia)	1
- Retraso psicomotor moderado y/o limitaciones funcionales moderadas (incluye paraplejia)	2
- Retraso psicomotor grave y/o limitaciones funcionales graves con alta dependencia	3
6) Patología visual y auditiva	
- Patología visual y/o alteración de la agudeza visual con repercusión en la vida diaria ⁵	1
- Prótesis auditiva o implante coclear	1
7) Otros dispositivos, técnicas u ostomías (al menos seis meses)	
- Marcapasos y/o desfibrilador implantable	1
- Válvula de derivación ventrículo-peritoneal y/o válvula de derivación lumbo-peritoneal	1
- Estimulador del nervio vago, estimulador medular y/o estimulador cerebral profundo	1
- Reservorio, catéter central (incluido catéter de hemodiálisis y PICC)	1
- Catéter de diálisis peritoneal	1
- Vesicostomía, ureterostomía, sondaje vesical permanente y/o intermitente	1
- Colostomía/Ileostomía	1
- Necesidad de irrigación rectal o irrigador transanal, necesidad de enema anterógrado tipo Malone	1
- Necesidad de cura de piel o heridas profesionalizada periódica no relacionada con ostomía ⁶	1
- Necesidad de hemodiálisis o diálisis peritoneal (al menos seis meses o en espera de trasplante)	3
8) Necesidad de terapias específicas ⁷	
- Fisioterapia motora, estimulación psicomotriz y/o terapia ocupacional	1
- Terapia con logopeda de deglución o lenguaje y/o terapia del lenguaje	1
- Fisioterapia respiratoria y/o uso de cough assist	1
- Terapia psicológica mantenida o necesidad de seguimiento periódico por Equipo de Salud Mental en el paciente	1
9) Necesidades educativas específicas ⁸	
- Adaptación curricular significativa	0.5
- Centro ordinario en aula específica o centro de educación especial	1
- Imposibilidad para acudir a centro escolar, asistir a al menos el 50% de horas lectivas o necesidad de educación a domicilio	2
- Imposibilidad para acudir a guardería o necesidad de formación específica en los profesionales para acudir a la misma	2
10) Esperanza de vida	
- Esperanza de vida menor a un año o paciente en el que pueda ser previsible el fallecimiento en los siguientes doce meses ⁹	4
TOTAL PEDCOM	

Si puntuación mayor o igual a 6.5 puntos el paciente es identificado como **paciente crónico complejo**.

Recordar siempre el criterio temporal a la hora de analizar cada ítem

En pacientes con esperanza de vida menor a un año no se exige el tiempo mínimo para cada ítem. Debe evitarse aplicar la escala en situaciones de descompensación aguda o reagudización de la enfermedad de base salvo en casos en los que no se espere una recuperación a situación basal.

OBSERVACIONES

1. Los únicos ítems excluyentes entre sí son el uno y el dos. Los pacientes que reciben hemodiálisis deben puntuar también en el apartado de medicación/tratamiento hospitalario.
2. P.ej. transfusiones periódicas, antibioterapia intravenosa (mínimo dos ciclos en los últimos doce meses).
3. **Recordar el criterio temporal.** Incluye: diabetes, enfermedad renal crónica y errores innatos del metabolismo que requieran de dieta específica, alergia alimentaria múltiple (3 o más grupos alimentarios), dieta cetogénica y trastornos de deglución o disfagia que requieran adaptación de dieta. Los casos no incluidos deben valorarse de forma individualizada.
4. Que haya durado o se prevea que dure al menos **seis meses**. Incluye todos los dispositivos de nutrición enteral. **No debe sumarse el punto de alimentación especial.** Un paciente con nutrición parenteral puede sumar por la nutrición enteral si realiza nutrición mixta.
5. No sumar en pacientes con patología neurológica moderada/grave en los que la alteración de la visión no genera repercusión sobre su actividad diaria o si las lentes correctoras permiten corregir/compensar el déficit.
6. Si el paciente requiere, además de su cura habitual, una cura periódica hospitalaria (p. ej. pacientes afectos de epidermolísis ampollosa); puntuará además en el apartado de medicación hospitalaria.
7. Incluye rehabilitación profesionalizada o no profesionalizada (p.ej. realizada por familiar formado). Solo recoger terapias que estén indicadas debido a la patología del paciente.
8. Escoger solo un ítem. No deben puntuarse aquellos pacientes que no acuden a guardería o centro educativo por decisión de la familia, sin que exista un criterio médico que lo justifique; en ese caso, elegir la opción que más se ajuste a la situación clínica del paciente.
9. Incluir pacientes en los que, dado su diagnóstico, evolución de su enfermedad, fragilidad o situación de inestabilidad; pueda ser previsible o esperable su fallecimiento en los siguientes doce meses.

**Ej.: Paciente con parálisis cerebral grave, deterioro clínico en los últimos meses y reagudizaciones respiratorias frecuentes.*

El coeficiente de correlación intraclase para el estudio test-retest, con un modelo de efectos mixtos de dos factores, fue de 0.997 (IC 95%, 0.996-0.997).

Para la concordancia inter-observador se obtuvo un coeficiente de correlación intraclase de 0.995 (IC 95%, 0.994-0.996) con un modelo de efectos aleatorios de dos factores.

Tras la realización de la curva ROC se estableció el punto de corte en 6.5 puntos. Con este punto de corte se obtuvo un coeficiente kappa-cohen para el test-retest de 0.990 ($p < 0.01$) y para el estudio inter-observador de 0.950 ($p < 0.01$).

En la tabla 13 pueden verse los resultados de la escala frente al *gold standard*. Para el punto de corte elegido, la sensibilidad del test fue del 96% (0.959 con IC 95% de 0.930-0.988) con una especificidad del 97% (0.971 con IC 95% de 0.947-0.996), contando con un valor predictivo positivo del 97% y negativo del 96% en nuestra muestra.

Tabla 13. Tabla de contingencia Escala PedCom frente a *gold standard*

Paciente crónico complejo		Gold Standard		
		Sí	No	Total
Escala PedCom	Sí	166	5	171
	No	7	172	179
	Total	173	177	350

Finalmente, realizando el estudio comparativo de los pacientes diagnosticados como PCC mediante la escala frente al listado de CCC, se objetiva que 247 pacientes de los 350 totales (70,6%) presentan al menos una CCC; de ellos, solo 171 (69,2%) cumple criterios de PCC según la escala (ver tabla 14).

Tabla 14. Comparativa de pacientes con condición crónica compleja frente a pacientes crónicos complejos diagnosticados mediante la escala

Complejidad		Condición crónica compleja		
		Sí	No	Total
Paciente crónico complejo	Sí	171	0	171
	No	76	103	179
Total		247	103	350

5.1.3. Traducción a lengua inglesa

Tras la validación de la escala se inicia el proceso de traducción de la misma. Se envía la versión final a dos traductores que realizan su traducción de forma independiente. Posteriormente, ambos traductores llegaron a una versión única por consenso.

Como paso final se realizó la traducción inversa de la misma y se confirmó la concordancia de significado con la versión en español. La versión en inglés se encuentra disponible en la tabla 15.

Tabla 15. Escala PedCom. Versión en lengua inglesa.

The item to be evaluated **must have lasted or be expected to last at least 12 months**, unless specified otherwise.

1) Specialist care (at least one annual visit)	
- Fewer than four medical or surgical specialties	1
- Four or more specialties or follow-up by a Complex Chronic Patient and/or Palliative Care Unit	2
2) Chronic medication (prescribed by a primary care specialist or hospital specialist) ¹	
- Fewer than five medications	1
- Five or more medications	2
- Administration of medication through a subcutaneous infusion pump (for example, insulin or immunoglobulins)	1
- Administration of medication through an intrathecal infusion pump (for example, baclofen pump)	1
- Medication or treatment applicated/administered exclusively in the hospital	1
- Home intravenous medication ²	2
3) Specific feeding needs	
- Adapted diet or extensive exclusion diet ³	1
- Feeding by enteral nutrition device with the possibility of spreading the food out throughout the day ⁴	2
- Feeding by enteral nutrition device without the possibility of spreading the food out throughout the day ⁴	3
- Parenteral nutrition ⁴	4
4) Specific respiratory care needs (at least 6 months)	
- Need for continuous non-invasive monitoring or monitoring during sleep	1
- Need for daily aspiration of secretions	1
- Oxygen dependency (continuous use or during sleep)	1
- Patient with tracheostomy	3
- Need for home ventilation (invasive or non-invasive) that allows disconnections	3
- Need for home ventilation (invasive or non-invasive) that does not allow disconnections (use > 16 hours a day)	4
5) Psychomotor development, mobility problems, functional limitations	
- Mild psychomotor retardation and/or mild functional limitations (excludes paraplegia)	1
- Moderate psychomotor retardation and/or moderate functional limitations (includes paraplegia)	2
- Severe psychomotor retardation and/or severe functional limitations with high dependency on a caregiver	3
6) Visual and auditory system pathology	
- Visual pathology and/or impaired visual acuity with an impact on daily life ⁵	1
- Auditory prosthesis or cochlear implant	1
7) Other devices or ostomies (at least 6 months)	
- Pacemaker and/or implantable cardioverter defibrillator	1
- Ventriculoperitoneal shunt system and/or lumbo-peritoneal shunt system	1
- Vagus nerve stimulation device, spinal cord stimulator and/or deep brain stimulator	1
- Subcutaneous reservoir or central catheter (including haemodialysis catheter)	1
- Peritoneal dialysis catheter	1
- Vesicostomy, ureterostomy and/or intermittent/indwelling bladder catheterisation	1
- Colostomy/ileostomy	1
- Need for rectal irrigation, transanal irrigation system, need for Malone antegrade continence enema	1
- Need for periodic professional skin or wound care not related to ostomy ⁶	1
- Need for haemodialysis or peritoneal dialysis (at least six months or waiting for transplant)	3
8) Need for specific therapies ⁷	
- Motor physiotherapy, psychomotor stimulation and/or occupational therapy	1
- Swallowing speech therapy or language/speech therapy	1
- Respiratory physiotherapy and/or use of cough assist	1
- Maintained psychological therapy or need for maintained follow-up by a mental health team	1
9) Specific educational needs ⁸	
- Significant curricular adaptation	0.5
- Ordinary centre in a specific classroom or special education centre	1
- Inability to go to school, attend at least 50% of teaching hours or need for home schooling	2
- Inability to go to daycare or need for specific training of professionals in order to attend	2
10) Life Expectancy	
- Life expectancy of less than one year or patient whose death can be foreseen in the following twelve months ⁹	4
TOTAL PEDCOM SCORE	

If the score is greater than or equal to 6.5 points, the patient can be classified as a **Complex Chronic Patient**.

Always remember the time criteria when analysing each item

In patients with a life expectancy of less than one year, the minimum time of one year for each item is not required. However, the scale should not be applied in case of severe decompensation or exacerbation of the underlying disease unless recovery to baseline is not expected.

OBSERVATIONS

1. The only mutually exclusive sections are items one and two. Patients receiving haemodialysis should also score in the section of hospital medication/treatment.
2. For example: periodic transfusions, intravenous antibiotic therapy (minimum two cycles in the last twelve months).
3. **Remember the time criteria.** This includes diabetes, chronic kidney disease, inborn errors of metabolism that require a specific diet, multiple food allergies (three or more food groups), ketogenic diet and swallowing disorders or dysphagia that require diet adaptation. Those cases not included should be assessed on an individual basis.
4. That has lasted or is expected to last at least **six months**. Includes all enteral nutrition devices. **The special diet point should not be added.** A patient receiving parenteral nutrition can score for enteral nutrition if mixed nutrition is performed.
5. Do not add in patients with moderate/severe neurological disability in which the change in vision does not have an impact on their daily activity or if the corrective lenses correct/compensate for the deficit.
6. If the patient requires, in addition to his usual treatment, a periodic hospital skin or wound care treatment, such as those affected by epidermolysis bullosa, the patient will also score at the hospital treatment section.
7. Includes professional or non-professional rehabilitation (for example, rehabilitation carried out by a trained family member). Only collect therapies indicated due to the patient's pathology.
8. Only choose one item. Those patients who do not attend daycare or an educational centre by decision of the family, without medical criteria justifying this, should not be scored; in this case, choose the option that best suits the patient's clinical situation.
9. This includes patients in whom, given their diagnosis, the evolution of disease, extreme frailty or unstable situation, death may be foreseeable in the following 12 months.

** For example: patient with severe cerebral palsy, clinical deterioration in recent months and frequent respiratory exacerbations.*

5.2. Escala para la categorización por grado de complejidad

5.2.1. Establecimiento y definición de niveles o grados de complejidad

Los niveles de complejidad y sus características se determinaron por consenso. Tras revisión de literatura, se decidió establecer cuatro categorías de complejidad: Baja, Moderada, Alta y Complejidad Extrema.

Posteriormente se definieron las características de cada nivel:

- **Baja Complejidad:**

- Paciente en situación clínica estable. Si presenta descompensaciones son leves y poco frecuentes. Puede presentar dependencia tecnológica, pero con limitaciones funcionales leves o moderadas. Si el paciente presenta alta dependencia o limitaciones funcionales graves no asociará dependencia tecnológica. Existe una buena red social, la familia es resiliente y está adecuadamente capacitada para realizar los cuidados del niño.

** El material ortoprotésico no se incluye como dependencia tecnológica.*

- **Moderada Complejidad:**

- Paciente con limitaciones leves o moderadas, y situación clínica inestable; pero en los que no es esperable un fallecimiento a

corto plazo. Familia con limitaciones para llevar a cabo los cuidados, problemas económicos o escasa red social.

- Paciente con limitaciones funcionales graves, dependiente de tecnología (por ejemplo, gastrostomía) o con coexistencia de múltiples situaciones que aportan complejidad (polifarmacia, seguimiento médico múltiple, necesidad de terapia, necesidad de aula específica o colegio de educación especial); pero en situación clínica estable. Si presenta descompensaciones son leves y poco frecuentes, no siendo esperable su fallecimiento a corto plazo. Buena red social y familia con formación y capacidad para llevar a cabo los cuidados.

** El material ortoprotésico no se incluye como dependencia tecnológica.*

- **Alta Complejidad:**

- Paciente estable, no necesariamente de alta dependencia; pero con soporte tecnológico múltiple y mayor vulnerabilidad.
- Paciente con limitaciones graves, dependiente de tecnología, descompensaciones frecuentes, no necesariamente graves, pero con escasa red social y/o familia en situación de sobrecarga o con limitaciones para realizar los cuidados.
- Paciente frágil, habitualmente dependiente de tecnología, con descompensaciones frecuentes que pueden ser graves y con posibilidad de fallecimiento a corto plazo; pero familia formada y con capacidad adecuada para realizar sus cuidados.

- **Complejidad Extrema:**

- Paciente en situación de elevada fragilidad y vulnerabilidad, descompensaciones graves frecuentes y posibilidad de fallecimiento a corto plazo, habitualmente dependiente de tecnología; cuidadores en situación de alta sobrecarga, poco competentes y/o con alto riesgo de claudicación.

5.2.2. Desarrollo y validación del instrumento

Una vez establecido el marco conceptual para cada nivel de complejidad, se revisó de nuevo la Escala PedCom de forma conjunta.

Se añadieron ítems relacionados con aspectos sociales, económicos, de la relación médico paciente, así como relacionados con la estabilidad de la enfermedad, recuperando el apartado de ingresos hospitalarios que se había eliminado de la Escala PedCom.

Esta nueva versión se denominó **Escala PedCom Ampliada**.

Tras la revisión se obtuvo una versión ampliada con 12 apartados y 50 ítems totales (ver tabla 16 con los nuevos apartados y tabla 17 donde está disponible la Escala Ampliada). Se incluye también la versión ampliada como anexo 6 para facilitar la valoración de los ítems.

Para esta versión, se obtuvo un IVC global de 0.94 con un alfa-Cronbach de 0.789. El tamaño muestral mínimo calculado fue de 250 pacientes, incluyéndose 400 pacientes para el estudio de validación.

Tabla 16. Apartados e ítems añadidos en la Escala PedCom Ampliada

11) Hospitalizaciones en los últimos 12 meses	
- Dos hospitalizaciones no programadas y/o una hospitalización mayor a un mes	1
- Tres o más hospitalizaciones no programadas, dos mayores a un mes y/o una hospitalización mayor a dos meses	2
- Cinco o más hospitalizaciones no programadas, tres o más mayores a un mes y/o una hospitalización mayor a tres meses	3
12) Aspectos sociales, afrontamiento de la enfermedad y relación con el equipo terapéutico (sin mínimo de tiempo)	
- Necesidad de terapia o apoyo mantenido por Equipo de Salud Mental en cuidadores	1
- Escasa red socio-sanitaria (domicilio a más de una hora del centro de referencia, situación económica desfavorable, escaso soporte social y/o escasa red familiar)	1
- Barrera idiomática que dificulta el seguimiento y/o cumplimiento terapéutico	1
- Familia disfuncional, cuidadores con necesidad de capacitación y/o situación de sobrecarga mantenida de cuidadores	2
- Conflicto de comunicación con el equipo terapéutico, problemas de afrontamiento, diferencias culturales con repercusión sobre el seguimiento/tratamiento del paciente	2
TOTAL PEDCOM AMPLIADA	

Tabla 17. Escala PedCom Ampliada

El ítem a evaluar **debe haber durado o preverse que dure al menos 12 meses** salvo otra especificación

1) Atención especializada (al menos una revisión al año)	
- Menos de cuatro especialidades médicas o quirúrgicas	1
- Cuatro o más especialidades y/o seguimiento por Unidad de Paciente Crónico Complejo y/o Cuidados Paliativos	2
2) Medicación de uso crónico (prescrita por especialista de atención primaria u hospitalaria) ¹	
- Menos de cinco medicamentos	1
- Cinco o más medicamentos	2
- Administración de medicación a través de bomba de infusión subcutánea (p.ej. insulina o inmunoglobulinas)	1
- Administración de medicación mediante bomba de infusión intratecal (p.ej. bomba de baclofeno)	1
- Medicación o tratamiento de aplicación/administración exclusiva hospitalaria	1
- Medicación intravenosa domiciliaria ²	2
3) Necesidades específicas de alimentación	
- Dieta adaptada o de exclusión extensa ³	1
- Alimentación mediante dispositivo de nutrición enteral con posibilidad de fraccionar alimentación durante el día ⁴	2
- Alimentación mediante dispositivo de nutrición enteral sin posibilidad de fraccionar alimentación durante el día ⁴	3
- Nutrición parenteral ⁴	4
4) Necesidad de cuidados respiratorios específicos (al menos 6 meses)	
- Necesidad de monitorización no invasiva continua o durante el sueño	1
- Necesidad de aspiración diaria de secreciones	1
- Oxígeno-dependencia (uso continuado o durante el sueño)	1
- Paciente portador de traqueostomía	3
- Necesidad de ventilación (invasiva o no) que permite desconexiones	3
- Necesidad de ventilación (invasiva o no) que no permite desconexiones (uso > 16 horas/día)	4
5) Desarrollo psicomotor, problemas de movilidad, limitaciones funcionales	
- Retraso psicomotor y/o limitaciones funcionales leves (excluye paraplejia)	1
- Retraso psicomotor moderado y/o limitaciones funcionales moderadas (incluye paraplejia)	2
- Retraso psicomotor grave y/o limitaciones funcionales graves con alta dependencia	3
6) Patología visual y auditiva	
- Patología visual y/o alteración de la agudeza visual con repercusión en la vida diaria ⁵	1
- Prótesis auditiva o implante coclear	1
7) Otros dispositivos, técnicas u ostomías (al menos seis meses)	
- Marcapasos y/o desfibrilador implantable	1
- Válvula de derivación ventrículo-peritoneal y/o válvula de derivación lumbo-peritoneal	1
- Estimulador del nervio vago, estimulador medular y/o estimulador cerebral profundo	1
- Reservorio, catéter central (incluido catéter de hemodiálisis y PICC)	1
- Catéter de diálisis peritoneal	1
- Vesicostomía, ureterostomía, sondaje vesical permanente y/o intermitente	1
- Colostomía/Ileostomía	1
- Necesidad de irrigación rectal o irrigador transanal, necesidad de enema anterógrado tipo Malone	1
- Necesidad de cura de piel o heridas profesionalizada periódica no relacionada con ostomía ⁶	1
- Necesidad de hemodiálisis o diálisis peritoneal (al menos seis meses o en espera de trasplante)	3
8) Necesidad de terapias específicas ⁷	
- Fisioterapia motora, estimulación psicomotriz y/o terapia ocupacional	1
- Terapia con logopeda de deglución o lenguaje y/o terapia del lenguaje	1
- Fisioterapia respiratoria y/o uso de cough assist	1
- Terapia psicológica mantenida o necesidad de seguimiento periódico por Equipo de Salud Mental en el paciente	1
9) Necesidades educativas específicas ⁸	
- Adaptación curricular significativa	0.5
- Centro ordinario en aula específica o centro de educación especial	1
- Imposibilidad para acudir a centro escolar, asistir a al menos el 50% de horas lectivas o necesidad de educación a domicilio	2
- Imposibilidad para acudir a guardería o necesidad de formación específica en los profesionales para acudir a la misma	2
10) Esperanza de vida	
- Esperanza de vida menor a un año o paciente en el que pueda ser previsible el fallecimiento en los siguientes doce meses ⁹	4
TOTAL PEDCOM	

Si puntuación mayor o igual a 6.5 puntos el paciente es identificado como **paciente crónico complejo**. En tal caso, completar con los siguientes ítems para establecer grado de complejidad.

11) Hospitalizaciones en los últimos 12 meses ¹⁰	
- Dos hospitalizaciones no programadas y/o una hospitalización mayor a un mes	1
- Tres o más hospitalizaciones no programadas, dos mayores a un mes y/o una hospitalización mayor a dos meses	2
- Cinco o más hospitalizaciones no programadas, tres o más mayores a un mes y/o una hospitalización mayor a tres meses	3
12) Aspectos sociales, afrontamiento de la enfermedad y relación con el equipo terapéutico (sin mínimo de tiempo)	
- Necesidad de terapia o apoyo mantenido por Equipo de Salud Mental en cuidadores	1
- Escasa red socio-sanitaria (domicilio a más de una hora del centro de referencia, situación económica desfavorable, escaso soporte social y/o escasa red familiar)	1
- Barrera idiomática que dificulta el seguimiento y/o cumplimiento terapéutico	1
- Familia disfuncional, cuidadores con necesidad de capacitación y/o situación de sobrecarga mantenida de cuidadores	2
- Conflicto de comunicación con el equipo terapéutico, problemas de afrontamiento, diferencias culturales con repercusión sobre el seguimiento/tratamiento del paciente	2
TOTAL PEDCOM AMPLIADA	

Recordar siempre el criterio temporal a la hora de analizar cada ítem

En pacientes con esperanza de vida menor a un año no se exige el tiempo mínimo para cada ítem. Debe evitarse aplicar la escala en situaciones de descompensación aguda o reagudización de la enfermedad de base salvo en casos en los que no se espere una recuperación a situación basal.

OBSERVACIONES

- Los únicos ítems excluyentes entre sí son el uno y el dos. Los pacientes que reciben hemodiálisis deben puntuar también en el apartado de medicación/tratamiento hospitalario.
- P.ej. transfusiones periódicas, antibioterapia intravenosa (mínimo dos ciclos en los últimos doce meses).
- Recordar el criterio temporal.** Incluye: diabetes, enfermedad renal crónica y errores innatos del metabolismo que requieran de dieta específica, alergia alimentaria múltiple (3 o más grupos alimentarios), dieta cetogénica y trastornos de deglución o disfagia que requieran adaptación de dieta. Los casos no incluidos deben valorarse de forma individualizada.
- Que haya durado o se prevea que dure al menos **seis meses**. Incluye todos los dispositivos de nutrición enteral. **No debe sumarse el punto de alimentación especial.** Un paciente con nutrición parenteral puede sumar por la nutrición enteral si realiza nutrición mixta.
- No sumar en pacientes con patología neurológica moderada/grave en los que la alteración de la visión no genera repercusión sobre su actividad diaria o si las lentes correctoras permiten corregir/compensar el déficit.
- Si el paciente requiere, además de su cura habitual, una cura periódica hospitalaria (p. ej. pacientes afectos de epidermolísis ampollosa); puntuará además en el apartado de medicación hospitalaria.
- Incluye rehabilitación profesionalizada o no profesionalizada (p.ej. realizada por familiar formado). Solo recoger terapias que estén indicadas debido a la patología del paciente.
- Escoger solo un ítem. No deben puntuarse aquellos pacientes que no acuden a guardería o centro educativo por decisión de la familia, sin que exista un criterio médico que lo justifique; en ese caso, elegir la opción que más se ajuste a la situación clínica del paciente.
- Incluir pacientes en los que, dado su diagnóstico, evolución de su enfermedad, fragilidad o situación de inestabilidad; pueda ser previsible o esperable su fallecimiento en los siguientes doce meses.
**Ej.: Paciente con parálisis cerebral grave, deterioro clínico en los últimos meses y reagudizaciones respiratorias frecuentes.*
- Escoger solo un ítem. No contabilizar la hospitalización al nacimiento, aunque sea prolongada, o la hospitalización que motiva el diagnóstico (p.ej. debut de patología metabólica). En los casos de hospitalizaciones prolongadas no se distingue entre programada o no programada.

Se comprobó que la variable edad y la variable puntuación total en la escala no seguían una distribución normal (prueba de normalidad Kolmogorov-Smirnov con significancia 0.000), siendo la mediana de edad de 6 años (0-13) y la mediana de puntuación total para los PCC de 14 puntos (4-24).

Respecto a la distribución de pacientes por patología, en la tabla 18 se recoge la distribución de los mismos según los grupos de Feudtner *et al* (53).

Tabla 18. Distribución de pacientes crónicos complejos según la clasificación de Feudtner *et al* (53).

PATOLOGÍA PRINCIPAL	n = 223
Neurológico-neuromuscular	128
Otros defectos genéticos o congénitos	27
Malignidad	17
Metabólico	16
Gastrointestinal	14
Renal-Urológico	9
Respiratorio	4
Cardiovascular	3
Hematológico-inmunológico (no malignidad)	3
Prematuridad-neonatal	1
Miscelánea	0
TOTAL	223

Respecto al estudio de confiabilidad, el coeficiente de correlación intraclase para el análisis test-retest fue de 0.997 (IC 95%, 0.997-0.998) y de 0.996 (IC 95%, 0.996-0.997) para el estudio de concordancia inter-observador.

Tras el estudio ROC se realizó la selección de puntos de corte, obteniéndose una sensibilidad global del 90% y especificidad del 97%; por lo que se realizó una nueva revisión de ítems y puntuaciones decidiéndose establecer finalmente como puntos de corte para cada grado complejidad:

- **Baja complejidad:** 6.5-10 puntos.
- **Moderada complejidad:** 10.5-16 puntos.
- **Alta complejidad:** 16.5-21 puntos.
- **Complejidad Extrema:** a partir de 21.5 puntos.

Con ellos se obtuvo una sensibilidad global del test del 95% (0.955 con IC 95% de 0.912 a 0.998) y especificidad del 99% (0.990 con IC 95% de 0.979-1). El índice kappa-cohen global para el análisis test-rest fue de 0.948 ($p < 0.01$) y de 0.937 ($p < 0.01$) para el estudio inter-observador.

En la tabla 19 se recogen los resultados de la escala frente al *gold standard* de cada uno de los niveles de complejidad.

Tabla 19. Tablas de contingencia Escala PedCom Ampliada frente a *gold standard* de cada uno de los niveles de complejidad

Paciente crónico complejo		Gold Standard		
		Sí	No	Total
Escala PedCom Ampliada	Sí	220	3	223
	No	4	173	177
	Total	224	176	400
Sensibilidad 98% - Especificidad 98%				
Baja complejidad		Gold Standard		
		Sí	No	Total
Escala PedCom Ampliada	Sí	68	5	73
	No	5	322	327
	Total	73	327	400
Sensibilidad 93% - Especificidad 98%				
Moderada complejidad		Gold Standard		
		Sí	No	Total
Escala PedCom Ampliada	Sí	67	2	69
	No	3	328	331
	Total	70	330	400
Sensibilidad 96% - Especificidad 99%				
Alta complejidad		Gold Standard		
		Sí	No	Total
Escala PedCom Ampliada	Sí	38	3	41
	No	3	356	359
	Total	41	359	400
Sensibilidad 93% - Especificidad 99%				
Complejidad extrema		Gold Standard		
		Sí	No	Total
Escala PedCom Ampliada	Sí	38	2	40
	No	2	358	360
	Total	40	360	400
Sensibilidad 95% - Especificidad 99%				

En la actualidad, la versión ampliada se encuentra integrada en el sistema de historia clínica del centro, en el apartado de escalas y cuestionarios pediátricos (figura 4).

Figura 4. Integración de la Escala PedCom Ampliada en el sistema de historia clínica



5.2.3. Traducción a lengua inglesa

Tras la validación de la escala ampliada se inicia el proceso de traducción de los nuevos apartados. Se envía la versión final a dos traductores que realizan la traducción de los mismos de forma independiente. Posteriormente, ambos traductores llegaron a una versión única por consenso. Como paso final se realizó la traducción inversa y se confirmó la concordancia de significado con la versión en español. La versión en inglés se encuentra disponible en tabla 20, a su vez se deja también disponible como anexo 7 para facilitar su valoración.

Tabla 20. Escala PedCom Ampliada. Versión en lengua inglesa.

The item to be evaluated **must have lasted or be expected to last at least 12 months**, unless specified otherwise.

1) Specialist care (at least one annual visit)	
- Fewer than four medical or surgical specialties	1
- Four or more specialties or follow-up by a Complex Chronic Patient and/or Palliative Care Unit	2
2) Chronic medication (prescribed by a primary care specialist or hospital specialist) ¹	
- Fewer than five medications	1
- Five or more medications	2
- Administration of medication through a subcutaneous infusion pump (for example, insulin or immunoglobulins)	1
- Administration of medication through an intrathecal infusion pump (for example, baclofen pump)	1
- Medication or treatment applicated/administered exclusively in the hospital	1
- Home intravenous medication ²	2
3) Specific feeding needs	
- Adapted diet or extensive exclusion diet ³	1
- Feeding by enteral nutrition device with the possibility of spreading the food out throughout the day ⁴	2
- Feeding by enteral nutrition device without the possibility of spreading the food out throughout the day ⁴	3
- Parenteral nutrition ⁴	4
4) Specific respiratory care needs (at least 6 months)	
- Need for continuous non-invasive monitoring or monitoring during sleep	1
- Need for daily aspiration of secretions	1
- Oxygen dependency (continuous use or during sleep)	1
- Patient with tracheostomy	3
- Need for home ventilation (invasive or non-invasive) that allows disconnections	3
- Need for home ventilation (invasive or non-invasive) that does not allow disconnections (use > 16 hours a day)	4
5) Psychomotor development, mobility problems, functional limitations	
- Mild psychomotor retardation and/or mild functional limitations (excludes paraplegia)	1
- Moderate psychomotor retardation and/or moderate functional limitations (includes paraplegia)	2
- Severe psychomotor retardation and/or severe functional limitations with high dependency on a caregiver	3
6) Visual and auditory system pathology	
- Visual pathology and/or impaired visual acuity with an impact on daily life ⁵	1
- Auditory prosthesis or cochlear implant	1
7) Other devices or ostomies (at least 6 months)	
- Pacemaker and/or implantable cardioverter defibrillator	1
- Ventriculoperitoneal shunt system and/or lumbo-peritoneal shunt system	1
- Vagus nerve stimulation device, spinal cord stimulator and/or deep brain stimulator	1
- Subcutaneous reservoir or central catheter (including haemodialysis catheter)	1
- Peritoneal dialysis catheter	1
- Vesicostomy, ureterostomy and/or intermittent/indwelling bladder catheterisation	1
- Colostomy/ileostomy	1
- Need for rectal irrigation, transanal irrigation system, need for Malone antegrade continence enema	1
- Need for periodic professional skin or wound care not related to ostomy ⁶	1
- Need for haemodialysis or peritoneal dialysis (at least six months or waiting for transplant)	3
8) Need for specific therapies ⁷	
- Motor physiotherapy, psychomotor stimulation and/or occupational therapy	1
- Swallowing speech therapy or language/speech therapy	1
- Respiratory physiotherapy and/or use of cough assist	1
- Maintained psychological therapy or need for maintained follow-up by a mental health team	1
9) Specific educational needs ⁸	
- Significant curricular adaptation	0.5
- Ordinary centre in a specific classroom or special education centre	1
- Inability to go to school, attend at least 50% of teaching hours or need for home schooling	2
- Inability to go to daycare or need for specific training of professionals in order to attend	2
10) Life Expectancy	
- Life expectancy of less than one year or patient whose death can be foreseen in the following twelve months ⁹	4
TOTAL PEDCOM SCORE	

If the score is greater than or equal to 6.5 points, the patient can be classified as a **Complex Chronic Patient**. In this case, complete with the following items to establish the level of complexity.

11) Hospitalization in the past 12 months ¹⁰	
- Two unscheduled hospitalizations and/or one hospitalization of more than one month	1
- Three or more unscheduled hospitalizations and/or two or more lasting more than one month and/or one lasting more than two months	2
- Five or more unscheduled hospitalizations and/or three or more lasting more than one month and/or one lasting over three months	3
12) Social aspects, coping with the disease and relationship with the therapeutic team (no minimum time limit)	
- Need for therapy or support maintained by the mental health team in caregivers	1
- Scarce social health network (home one hour or more from the reference hospital, economic problems, little social or familial support).	1
- Language barrier that hinders follow-up and/or therapeutic compliance	1
- Dysfunctional family, caregivers in need of training and/or sustained overload of the caregiver/s	2
- Communication conflict between the family and/or caregiver and therapeutic team, coping problems and/or cultural differences with impact on patient follow-up/treatment	2
EXTENDED PEDCOM TOTAL SCORE	

Always remember the time criteria when analysing each item

In patients with a life expectancy of less than one year, the minimum time of one year for each item is not required. However, the scale should not be applied in case of severe decompensation or exacerbation of the underlying disease unless recovery to baseline is not expected.

OBSERVATIONS

1. The only mutually exclusive sections are items one and two. Patients receiving haemodialysis should also score in the section of hospital medication/treatment.
2. For example: periodic transfusions, intravenous antibiotic therapy (minimum two cycles in the last twelve months).
3. **Remember the time criteria.** This includes diabetes, chronic kidney disease, inborn errors of metabolism that require a specific diet, multiple food allergies (three or more food groups), ketogenic diet and swallowing disorders or dysphagia that require diet adaptation. Those cases not included should be assessed on an individual basis.
4. That has lasted or is expected to last at least **six months**. Includes all enteral nutrition devices. **The special diet point should not be added.** A patient receiving parenteral nutrition can score for enteral nutrition if mixed nutrition is performed.
5. Do not add in patients with moderate/severe neurological disability in which the change in vision does not have an impact on their daily activity or if the corrective lenses correct/compensate for the deficit.
6. If the patient requires, in addition to his usual treatment, a periodic hospital skin or wound care treatment, such as those affected by epidermolysis bullosa, the patient will also score at the hospital treatment section.
7. Includes professional or non-professional rehabilitation (for example, rehabilitation carried out by a trained family member). Only collect therapies indicated due to the patient's pathology.
8. Only choose one item. Those patients who do not attend daycare or an educational centre by decision of the family, without medical criteria justifying this, should not be scored; in this case, choose the option that best suits the patient's clinical situation.
9. This includes patients in whom, given their diagnosis, the evolution of disease, extreme frailty or unstable situation, death may be foreseeable in the following 12 months.
* For example: patient with severe cerebral palsy, clinical deterioration in recent months and frequent respiratory exacerbations.
10. Choose only one item. Do not consider hospitalization at birth, even if prolonged or the hospitalization that leads to the diagnosis (for example, hypotonia study or the onset of a metabolic disease). In the case of extended hospitalizations, there is no distinction made between scheduled or unscheduled.



5.3. Plataforma para el desarrollo de planes personalizados de cuidados

5.3.1. Primera fase: definición de características y desarrollo

De cara al desarrollo de la plataforma se establecieron unas características iniciales para la misma:

- Plataforma versátil, intuitiva y fácil de manejar.
- Acceso sencillo estando disponible en la historia clínica digital del paciente.
- Capacidad para adaptarse a diferentes situaciones clínicas y a pacientes con patología y necesidades diversas.
- Capacidad de evitar la fragmentación en la asistencia clínica y facilitar la coordinación, estando accesible a todos los profesionales involucrados en la asistencia del paciente e incluyendo aspectos relacionados con la esfera psicológica, educativa y económico-social.
- Debe quedar recogido, una vez completado, en un documento único. Este documento debe poder guardarse e imprimirse para poder entregarlo a la familia tras su elaboración.
- Si el plan de cuidados se actualiza, el documento final debe actualizarse de forma automática, indicando cuándo se ha realizado la última actualización y qué profesional ha realizado la misma.

5.3.2. Segunda fase: desarrollo de la plataforma

Una vez establecidas las características se inició el desarrollo de la plataforma de forma conjunta con el Equipo TIC. A la plataforma se le denominó **Plataforma PedCom**. La misma se integró dentro del sistema de historia clínica del centro haciéndola así accesible a todos los profesionales y servicios involucrados en la asistencia de estos pacientes.

En la figura 5 se objetiva la localización del icono de la plataforma en el sistema de historia clínica, en la figura 6 pueden valorarse los diferentes apartados que constituyen la plataforma.

Figura 5. Icono plataforma PedCom en el sistema de historia clínica



Figura 6. Apartados Plataforma PedCom

The screenshot displays the PedCom platform interface. At the top, it features the logo of the Junta de Andalucía and the text 'Consejería de Salud y Familias HOSPITAL UNIVERSITARIO REGIONAL DE MÁLAGA U.G.C. de PEDIATRÍA'. Below this, a patient information box contains: NUHSA: AN1193959670, Nombre: CARMEN ANDALUZ ANDALUZ, F.Nac.: 06/02/2007, and Edad: 16. The main area is divided into several sections: 'PLAN PERSONALIZADO de CUIDADOS DEL PACIENTE PEDIÁTRICO CRÓNICO COMPLEJO', 'ANAMNESIS Y DIAGNÓSTICOS PRINCIPALES', 'ESCALA PARA LA IDENTIFICACIÓN Y CLASIFICACIÓN DEL PACIENTE PEDIÁTRICO CRÓNICO COMPLEJO (ESCALA PedCom)', 'ATENCIÓN ESPECIALIZADA (ÁREAS ESPECÍFICAS)', 'CUIDADOS de ENFERMERÍA', and 'OBSERVACIONES'. On the left side, there are two additional boxes: 'PLAN de CUIDADOS DURANTE HOSPITALIZACIÓN' and 'PLAN ANTICIPADO DE DECISIONES Y CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA'. An 'AYUDA' button is located in the bottom right corner. A prominent header at the bottom of the interface reads 'PLAN PERSONALIZADO DE CUIDADOS DEL PACIENTE PEDIÁTRICO CRÓNICO COMPLEJO'.

La versión final de la plataforma cuenta con los siguientes apartados:

- a) **Plan personalizado de cuidados PCC:** documento final que recoge la información reflejada en el resto de apartados. Se actualiza de forma automática cada vez que se modifica alguno de los apartados de la plataforma. Una vez finalizado, puede imprimirse el documento completo para entregar una copia a la familia. Reúne la situación actual del paciente, sus diagnósticos, problemas y necesidades principales, preferencias y expectativas de la familia, actitud a seguir y plan de cuidados previsto por cada especialidad; así como tratamiento y seguimiento que el paciente precisa.
- b) **Anamnesis y diagnósticos principales:** recoge un resumen de la situación del paciente, sus antecedentes principales, diagnósticos, tratamientos y soporte tecnológico, seguimiento que precisa y número de contacto de los servicios más frecuentemente usados por el niño y su familia. Recoge también quién es el coordinador asistencial del

paciente, cuál es su centro de salud y médico de atención primaria y sus datos de contacto actualizados. En la figura 7 pueden valorarse los diferentes subapartados de la sección.

Figura 7. Subapartados de la sección anamnesis y diagnósticos principales

ANAMNESIS Y DIAGNÓSTICOS PRINCIPALES

- Profesional de Referencia/Coordinador:

- Médico de Atención Primaria:

- Centro de Salud:

Datos de Contacto

- Dirección:

- Teléfono:

- Correo electrónico:

- Alergia Alimentaria: SI NO

- Alergia a Medicamentos: SI NO

- Antecedentes familiares:

- Antecedentes personales (antecedentes principales e ingresos):

Situación actual:

- Resumen

- Situación Educativa:

- Situación Económico-social:

- Diagnósticos actuales:

- Tratamiento de base:

- Resumen de aparataje y material:

- Seguimiento habitual:

- Información de contacto (información de contacto de las principales unidades involucradas en el seguimiento del paciente):

Fdo:

- c) **Escala para la identificación y clasificación por grado de complejidad (Escala PedCom Ampliada):** la escala se encuentra integrada dentro de la plataforma permitiendo su aplicación directa desde la plataforma. Los resultados de la misma quedan posteriormente volcados en el plan de cuidados.
- d) **Atención especializada (áreas específicas):** en este apartado tanto el coordinador, como cada uno de los profesionales involucrados en la asistencia del paciente, puede recoger los principales problemas detectados, metas y objetivos, junto con el plan de acción respecto a los mismos. Además se recogen los signos y síntomas de alarma y

pautas de actuación ante empeoramiento o deterioro. En la figura 8 pueden valorarse los diferentes subapartados de la sección

Figura 8. Subapartados de la sección atención especializada

ATENCIÓN ESPECIALIZADA (ÁREAS ESPECÍFICAS)	
Paciente con Atención Informada en:	
Nueva Especialidad:	<input type="text"/>
• Principales problemas detectados:	
<input type="text"/>	
PLAN DE ACCIÓN	
• Metas y Objetivos:	
<input type="text"/>	
• Datos a Vigilar y pauta de actuación ante descompensación o empeoramiento:	
<input type="text"/>	
• Especificaciones respecto a tratamiento:	
<input type="text"/>	
• Especificaciones respecto a seguimiento:	
<input type="text"/>	
• Preferencias del paciente y la familia en caso de deterioro o empeoramiento:	
<input type="text"/>	
• <input type="checkbox"/> ELIMINAR ESTA PÁGINA DEL PLAN PERSONALIZADO	

Fdo:



- e) **Cuidados de enfermería:** apartado específico para los equipos de enfermería. Recoge los cuidados que precisa el paciente a diferentes niveles; así como el aparataje y material que necesita, su mantenimiento básico y pautas breves de actuación en caso de deterioro, mal funcionamiento o complicación relacionado con el mismo. En la figura 9 puede valorarse esta sección.

Figura 9. Sección cuidados de enfermería

CUIDADOS DE ENFERMERÍA	
<input type="checkbox"/> Incluir en Plan Personalizado	
• Aparataje y Material: (Recoger fecha de cambio de dispositivo y pauta de cambio y fecha de renovación)	<input type="text"/>
• Cuidados Respiratorios:	<input type="text"/>
• Cuidados a nivel de Alimentación:	<input type="text"/>
• Cuidados de la Piel:	<input type="text"/>
• Seguridad:	<input type="text"/>
• INFORME DE GESTIÓN DE CASOS (Adjuntar nuevo fichero):	<input type="text"/> <input type="button" value="Examinar..."/>

- f) **Observaciones:** apartado independiente del plan de cuidados. Pensado para facilitar la comunicación entre profesionales, mejorando la relación y coordinación entre ellos. En él, cada uno de los profesionales involucrados en la asistencia del paciente puede realizar anotaciones, comentarios o plantear dudas al resto del equipo, así como reflejar el grado de conocimiento y afrontamiento del paciente y su familia respecto a la enfermedad.
- g) **Plan de cuidados durante la hospitalización:** apartado específico que puede imprimirse de forma independiente al resto del plan de cuidados. Pensado para desarrollar pautas de actuación, metas y objetivos en caso de hospitalización del paciente o si se prevé, por su estado clínico, que pueda producirse un ingreso del mismo. Facilita a los profesionales de los servicios de urgencias, así como a los de planta de hospitalización, la atención del paciente; establece además sus preferencias en caso de precisar atención urgente o ingreso hospitalario.
- h) **Plan anticipado de decisiones y cuidados al final de la vida:** apartado que puede imprimirse de forma independiente al resto del plan de cuidados. Facilita el desarrollo de un plan anticipado de decisiones, así como reflejar aspectos relacionados con las medidas que constituyen la adecuación del esfuerzo terapéutico en el paciente, permite también establecer pautas de actuación en caso de empeoramiento grave o situación de final de vida.

5.3.3. Tercera fase: prueba piloto y difusión

Tras el desarrollo de la plataforma se realizó un estudio piloto en la Unidad de Paciente Crónico Complejo y Cuidados Paliativos Pediátricos del centro que permitió la detección de fallos, problemas de acceso y comprensión.

Una vez finalizado el estudio piloto, se expandió el acceso a la plataforma a otros niveles asistenciales como los servicios de urgencias y de atención primaria.

Finalmente, se realizaron sesiones formativas a nivel hospitalario y de atención primaria, tanto para facultativos como para otros profesionales y servicios relacionados como los equipos de enfermería y trabajo social. Estas sesiones permitieron formar a los profesionales no solo en el uso y aplicación de la plataforma, si no en el desarrollo de planes de cuidados.

DISCUSIÓN

DISCUSIÓN

La cronicidad es una realidad cada vez más presente en pediatría. En el último siglo, la especialidad pediátrica ha pasado de estar enfocada en la patología aguda a tener que centrarse en la cronicidad y la complejidad como elementos clave de la misma (1,3,5,17).

Este cambio de prevalencia, asociado a la diversidad y heterogeneidad de estos pacientes, ha generado la necesidad de establecer nuevas estrategias asistenciales y ha supuesto la aparición de nuevos términos, que tratan de definir las características y necesidades de estos niños (35,55).

A finales del siglo XX, aparece el término NANEAS y posteriormente se añaden otros términos como el de NCCC y NCM, que buscan definir e identificar a aquellos pacientes con mayores necesidades y limitaciones, que consumen un número elevado de recursos y son responsables de un alto porcentaje del gasto sanitario (33,35,60,72). Sin embargo, en la actualidad no existe un consenso claro entre cada uno de los términos y definiciones. Además, en la literatura, éstos y otros términos relacionados, se aplican de forma indistinta para definir a niños con características diversas, por lo que no es posible conocer su prevalencia ni establecer estudios comparativos entre los diferentes centros (25,55,59).

Estos pacientes requieren de una atención integrada y global, que valore y sepa abordar no solo aspectos médicos, sino también psicológicos, educativos, económicos y sociales; sin embargo, si no existen definiciones consensuadas ni herramientas unificadas que permitan su identificación, no es posible el desarrollo de modelos asistenciales capaces de dar respuesta a sus necesidades (27,73,88,105).

En los últimos años, se ha acuñado el término de PCC, como una terminología independiente, que pone el foco sobre aquellos niños que presentan, de forma activa, una o más condiciones crónicas junto con múltiples consecuencias derivadas de su enfermedad (48,66)

A pesar de que se han puesto en marcha diferentes planes estratégicos y se han creado unidades específicas para el seguimiento de estos PCC, no existe un marco conceptual claro para el grupo, ni una definición para el mismo; tampoco existen herramientas validadas que ayuden a su identificación.

Este trabajo da respuesta a esta acuciante necesidad, pues aporta las características básicas que requiere un paciente para poder ser considerado como PCC, destacando que no existe una patología o condición que pueda catalogar al paciente como complejo, sino que es la suma de situaciones de dependencia, limitaciones funcionales y necesidades la que establece el diagnóstico.

Aporta también el primer instrumento desarrollado y validado para la identificación del PCC, con una escala que es sencilla y fácil de aplicar en la práctica clínica diaria. La misma muestra niveles adecuados de consistencia interna, así como una adecuada concordancia y buenos niveles de sensibilidad y especificidad.

Respecto a otras herramientas, La Escala PedCom ha sido elaborada de forma específica para la identificación de PCC; otros instrumentos, como los GRC, han tratado de ser adaptados para este objetivo, pero no se crearon con el fin de identificar a estos niños, sino a aquellos pacientes con mayor riesgo de complicaciones y consumo de recursos, no habiéndose establecido su sensibilidad y especificidad real para otros usos.

Por otro lado, la aplicación de la escala, en contraste con otros sistemas como el listado de CCC o el algoritmo de complejidad médica pediátrica, permite acotar el número de pacientes con CCC que requieren de recursos y seguimiento específicos, pues solo es catalogado como PCC aquel niño que, en su vida diaria, presenta una repercusión significativa de la enfermedad. Además, al ser una escala que no depende de diagnósticos, permite identificar a aquellos en los que la enfermedad no está aún diagnosticada.

A diferencia de otros instrumentos, la escala ha sido diseñada para su aplicación a nivel clínico y no para la identificación de pacientes en población general. En este sentido, su inclusión en la valoración de pacientes a nivel de centros hospitalarios y de atención primaria, ayudará a establecer la prevalencia

de estos niños en el medio sanitario, su repercusión a nivel de ingresos, su consumo de recursos y el impacto de la enfermedad a nivel familiar.

Junto a la necesidad de identificar a estos pacientes, se asocia la de establecer grados de complejidad; pues las limitaciones funcionales y necesidades del niño pueden abarcar un rango muy amplio, que hacen que no todos los niños presenten la misma dependencia, ni requieran los mismos cuidados (43,47,64,66,68).

Salvo por los tres niveles de complejidad desarrollados para la valoración de pacientes NANEAS, no existen trabajos que establezcan niveles de complejidad en pacientes crónicos ni existen grados de complejidad establecidos ni consensuados para los PCC. Este trabajo aporta cuatro niveles, añadiendo como la categoría de complejidad extrema, para identificar a pacientes en situación clínica de fragilidad y vulnerabilidad severas, con posibilidad de fallecimiento a corto plazo y situación familiar de alta sobrecarga, que precisan de apoyo y seguimiento estrecho, asociando un riesgo alto de claudicación familiar.

Respecto a las características generales de los niveles, al igual que con la herramienta NANEAS, las definiciones son amplias; pues es complicado establecer límites cerrados entre los diferentes grados de complejidad y no es posible ni útil tratar de pormenorizar y detallar todas las posibles combinaciones de necesidades, limitaciones y cuidados para cada nivel de complejidad.

Tanto los diferentes niveles de complejidad definidos, como los ítems elaborados para la Escala PedCom Ampliada, se han establecido desde una perspectiva no categórica, en la que se tienen en cuenta no solo aspectos médicos, sino también aspectos relacionados con la esfera psicológica, educativa, económico-social y de la relación médico paciente; elementos que no son valorados por otras herramientas y que influyen de forma directa sobre la complejidad del niño y su enfermedad.

En la versión final de la Escala PedCom, se eliminó el apartado de hospitalizaciones, que es recuperado posteriormente para la escala ampliada. En este sentido, el grupo entiende que las hospitalizaciones prolongadas y/o no programadas son un elemento que aumenta la complejidad de los pacientes; pero que no deberían definir al mismo como crónico complejo, pues existen múltiples patologías tanto agudas como crónicas que pueden asociar, en un momento concreto, la necesidad de hospitalización sin ser marcadores de cronicidad compleja. Una vez establecido el diagnóstico de PCC, sí es necesario valorar las mismas como marcador de estabilidad de la enfermedad o de otros condicionantes, como la capacidad de cuidado de la familia, aspectos que repercutirán de forma directa sobre el manejo del paciente y el nivel de asistencia clínica que precisa.

Al igual que la Escala PedCom, la versión ampliada presenta niveles adecuados de consistencia interna; así como una adecuada concordancia y buenos niveles de sensibilidad y especificidad, tanto a nivel general como para cada uno de los grados de complejidad.

Respecto a las limitaciones del estudio, no se ha llegado a establecer una definición específica para el PCC, sino un marco conceptual y una serie de características asociadas al mismo. Tratar de enmarcar a este grupo en una definición cerrada es complicado, dado que no es posible establecer un número mínimo de condiciones que hagan al paciente complejo, pudiendo ser el sumatorio de múltiples condiciones crónicas, a priori no complejas, la que genere su complejidad; por ello, no era objetivo de este trabajo el establecer esta definición.

Por otro lado, debido a que ambas escalas han sido aplicadas por personal formado en su uso, es posible que su uso generalizado, por diferentes perfiles de profesionales, asocie una disminución en su especificidad. Sin embargo, dado que el diagnóstico y valoración definitiva de los pacientes recaerá sobre profesionales especializados en el seguimiento de los mismos, esta pérdida de especificidad quedaría corregida en un segundo tiempo; permitiendo, a cambio, la detección y derivación precoz de pacientes a unidades especializadas.

En resumen, tanto la Escala PedCom como la Escala PedCom Ampliada son herramientas sencillas, útiles y necesarias para la práctica clínica diaria, creadas con un enfoque diferente a otros instrumentos y que presentan niveles adecuados de sensibilidad y especificidad para la identificación de PCC y para su clasificación por grado de complejidad.

Su uso ayudará al desarrollo de estudios de prevalencia, permitirá la identificación precoz y valoración integral de estos niños y facilitará la elaboración y puesta en marcha de nuevos modelos asistenciales, enfocados en su abordaje según su grado de complejidad. Esto facilitará la creación de recursos adaptados y específicos, mejorando la eficiencia del sistema a la vez que la calidad de vida y bienestar del niño y su familia.

Por otro lado, el ser capaces de identificar a estos pacientes hace necesario el desarrollo de modelos cuidados que den respuesta a las múltiples necesidades del grupo. Esto hace de la planificación un pilar básico para el seguimiento de estos niños (90,104).

La planificación de cuidados es un proceso complejo, que requiere de formación específica de los profesionales, y que no puede realizarse de forma rápida ni independiente al paciente y su familia (95,102,107). Una vez realizado el proceso, es necesario plasmar el mismo en un plan personalizado de cuidados (90,104).

Existen diferentes guías que aportan los aspectos esenciales para poder desarrollar e implementar el proceso de planificación de cuidados y que especifican los apartados mínimos que debería tener un plan de cuidados. A su vez, existen diferentes modelos en la red de planes de cuidados (ver anexo 4), pero no existen plataformas de uso generalizado ni instrumentos integrados en los sistemas de historia clínica de nuestro medio que permitan su desarrollo (90,103,106).

A pesar de las dificultades para su realización, tanto los profesionales como las familias reconocen los mismos como positivos y útiles, siendo necesario proveer a los facultativos de los recursos necesarios para su elaboración, revisión y actualización (94).

Se aporta en este sentido la Plataforma PedCom, como una herramienta, integrada en el sistema de historia clínica del centro, que facilita la elaboración de planes de cuidados personalizados en PCC.

La misma cuenta con los apartados marcados como esenciales en la planificación de cuidados y permite ofrecer al paciente y su familia un documento único que recoja su situación global, necesidades y principales problemas, metas y objetivos respecto a su enfermedad y cuidados; así como los pasos y plan de acción para llegar a los mismos.

Sus apartados permiten también establecer pautas de actuación y tratamiento ante una descompensación o un cambio en la situación basal, facilitando la toma de decisiones, evitando la duplicidad de servicios y el inicio de técnicas o tratamientos no indicados en el paciente.

A su vez, cuenta con un apartado específico para los equipos de enfermería y gestión de casos, permitiendo detallar los cuidados que el niño precisa y el material y aparataje que requiere.

Al estar integrado dentro de la historia clínica del paciente, tanto la plataforma como el plan son accesibles a los diferentes profesionales y servicios involucrados en su asistencia, lo que facilita la coordinación asistencial.

El añadir apartados específicos, como el plan durante la hospitalización o el plan avanzado de decisiones, permite establecer pautas de actuación específicas para estas situaciones; lo que evita tener que re-editar el documento general y permite concretar aspectos claves como las medidas que constituyen en el paciente la adecuación del esfuerzo terapéutico.

Aunque la plataforma es sencilla e intuitiva no reduce el tiempo necesario para la planificación y elaboración del plan de cuidados, ni suple la necesidad de formación específica de los profesionales; siendo necesario que los nuevos modelos de asistencia al PCC tengan en cuenta este proceso y aporten los recursos para su desarrollo.

Como instrumento, puede adaptarse a diferentes situaciones clínicas y patologías, por lo que podría ser utilizado para el desarrollo de planes de cuidados personalizados en otras enfermedades como asma, diabetes, epilepsia o dermatitis atópica.

En resumen, la plataforma es una herramienta práctica, que facilita la elaboración de planes de cuidados para PCC y aporta un documento único con la información esencial del niño y su enfermedad, lo que facilita la toma de

decisiones, la coordinación asistencial y pone en valor la opinión y las preferencias del niño y su familia.

Su uso facilitará el abordaje integral de estos pacientes mejorando, no solo su atención, sino también la satisfacción general de las familias; repercutiendo sobre el bienestar del niño y su calidad de vida y ayudando a mejorar la calidad asistencial.

CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

1. La Escala PedCom y la Escala PedCom Ampliada son las primeras herramientas diseñadas y validadas para la identificación del PCC y su clasificación por grado de complejidad.
2. Ambos son instrumentos de aplicación sencilla que se han desarrollado siguiendo guías de elaboración y validación de escalas en salud, presentan niveles adecuados de consistencia interna y concordancia y buenos niveles de sensibilidad y especificidad para la identificación y clasificación del PCC.
3. Su aplicación permite la identificación del paciente y su catalogación de forma independiente a sus diagnósticos, siendo el sumatorio de sus diferentes necesidades lo que lleva al diagnóstico de PCC y establece su nivel de complejidad.
4. Respecto a otras escalas, se incluyen aspectos de la esfera psicológica, educativa y social, que son de gran importancia en estos pacientes; esto facilita que el personal sanitario involucrado en su asistencia tenga en cuenta estos elementos y pueda iniciar su abordaje.
5. Se trata de herramientas de fácil aplicación en la práctica clínica diaria, que ponen al niño y su familia en el centro, permitiendo una valoración

global del mismo. Su uso facilitará la identificación precoz de estos niños, lo que permitirá la realización de estudios de prevalencia y ayudará en el diseño de planes estratégicos para el abordaje y seguimiento de los mismos.

6. La plataforma de planificación de cuidados es una herramienta útil y necesaria para facilitar la elaboración de planes de cuidados personalizados en los PCC.
7. Presenta una interfaz sencilla e intuitiva, siendo accesible desde la historia clínica del paciente, permitiendo así su consulta y acceso a todos los profesionales y servicios involucrados en su asistencia, lo que favorece la coordinación asistencial tanto a nivel intra como extrahospitalario.
8. Cumple los objetivos previstos para el desarrollo de planes de cuidados personalizados y permite ofrecer, a paciente y familias, un documento único con su información esencial. Esto facilitará la toma de decisiones y evitará la duplicidad de servicios, poniendo en valor la opinión y las preferencias del niño y su familia.
9. Su uso facilitará el abordaje integral de estos pacientes, mejorando la satisfacción general de las familias y el bienestar del niño, ayudando así a mejorar la calidad asistencial.

BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA

1. Mahnke CB. The growth and development of a specialty: The history of pediatrics. *Clin Pediatr (Phila)*. 2000;39(12):705-714.
2. Genta-Mesa G. Anotaciones para una historia de la pediatría y la puericultura. *Iatreia*. 2006;19(3):296-304).
3. Shulman ST. A History of Pediatric Specialties. The History of Pediatric Infectious Diseases. *Pediatr Res*. 2004;55:163-176.
4. Zafra MA, García V. Historia de la Pediatría en España. *Pediatría Integr*. 2015;19(4):235-242.
5. Wise PH. The future Pediatrician: The Challenge of Chronic Illness. *J Pediatr*. 2007;151(5 Suppl):S6-S10.
6. Hitchcock LI, Mulvihill BA. The Early Years of Title V: Extending and Improving Care for Children with Special Health Care Needs, 1935-1941. *Matern Child Health J*. 2011;15:139-147.
7. Bethell CD, Read D, Blumberg S, Newacheck PW. What is the Prevalence of Children with Special Health Care Needs? Toward an Understanding of Variations in Findings and Methods Across Three National Surveys. *Matern Child Health J*. 2008;12(1):1-14.
8. Health Resources & Services Administration. Title V Maternal and Child Health (MCH) Services Block Grant [Internet]. Estados Unidos. [actualizado diciembre 2023, citado 9 diciembre 2023]. Disponible en: <https://mchb.hrsa.gov/programs-impact/title-v-maternal-child-health-mch-services-block-grant>.



9. United States Children's Bureau. Services for Crippled Children Under the Social Security Act, Title V, Part 2; Development of Program, 1936-1939. Washington DC: US Government Printing Office; 1941.
10. Haggerty RJ. Caring for Children With Special Needs: Historical Perspective. *Acad Pediatr.* 2011;11:107-109.
11. Beers NS, Kemeny A, Sherritt I, Palfrey JS. Variations in State-Level Definitions: Children with Special Health Care Needs. *Public Health Reports.* 2003; 118:434-447.
12. Ministerio de la Presidencia, Justicia y Relaciones con las Cortes. Boletín Oficial de Estado. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia [Internet]. Madrid: 2006; [revisado julio 2018, citado 17 diciembre 2023]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>.
13. Rezaee ME, Pollock M. Multiple Chronic Conditions Among Outpatient Pediatric Patients, Southeastern Michigan, 2008-2013. *Prev Chronic Dis.* 2015;12:140397.
14. Starmer AJ, DUBY JC, Slaw KM, Edwards A, Leslie LK. Pediatrics in the year 2020 and beyond: preparing for plausible futures. *Pediatrics.* 2010;126(5):971-981.
15. Ghandour RM, Grason HA, Schempf AH, Strickland BB, Kogan MD, Jones JR, et al. Healthy people 2010 leading health indicators: how children with special health care needs fared. *Am J Public Health.* 2013;103(6):e99-e106.

16. Martin CM. Chronic disease and illness care. *Can Fam Physician*. 2007;53(12):2086-2091.
17. Cohen E, Berry JG, Sanders L, Schor EL, Wise PH. Status Complexitus? The Emergence of Pediatric Complex Care. *Pediatrics* 2018;141(Suppl 3):S202-S211.
18. Flores JC, Carrillo D, Karzulovic L, Cerda J, Araya G, Matus MS, et al. Children with special health care needs: prevalence in a pediatric hospital and associated risks. *Rev Med Chile*. 2012;140:458-465.
19. Hvidberg M, Johnsen S, Glümer C, Petersen K, Olesen A, Ehlers L. Catalog of 199 register-based definitions of chronic conditions. *Scand J Public Health*. 2016;44(5):462-479.
20. Stein RE, Westbrook LE, Bauman LJ. The Questionnaire for Identifying Children with Chronic Conditions: A Measure Based on Noncategorical Approach. *Pediatrics*. 1997;99(4):513-521.
21. Agostiniani R, Nanni L, Langiano T. Children with medical complexity: the change in the pediatric epidemiology. *J Pediatr Neonat Individual Med*. 2014;3(2):e030230.
22. Stein RE, Bauman LJ, Westbrook LE, Coupey SM, Ireys HT. Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition. *J Pediatr*. 1993;122(3):342-347.
23. Perrin EC, Newacheck P, Pless IB, Drotar D, Gortmaker SL, Leventhal J, et al. Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. *Pediatrics*. 1993;91(4):787-793.
24. National Center for Health Statistics. Center for Disease Control and Prevention. Leading causes of death, by age: United States 1980-2018

- [Internet]. Estados Unidos; 2019 [citado 9 diciembre 2023]. Disponible en: <https://www.cdc.gov/nchs/hus/data-find>.
25. Penela-Sánchez D, Ricart S, Vidiella N, García-García JJ. A study of paediatric patients with complex chronic conditions admitted to a paediatric department over a 12 month period. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2021;95(4):233-239.
 26. Cerqueira A, Botelho-Guedes F, Gaspar T, Godeau E, deMatos-Gaspar M. Shedding Light on the Lifestyle and Participation of Portuguese Adolescents with Chronic Conditions-Data from the HBSC 2018 Study. *Children (Basel)*. 2022;9(11):1717.
 27. Sentenac M, Santos T, Augustine L, Michelsen SI, Movsesyan Y, Ng K, et al. Chronic health conditions and school experience in school-aged children in 19 European countries. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2023;32(9):1711-1721.
 28. Halfon N, Houtrow A, Larson K, Newacheck PW. The Changing Landscape of Disability in Childhood. *Future Child*. 2012;22(1):1-42. .
 29. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta Nacional de Salud 2017 [Internet]. España; 2017 [citado 9 diciembre 2023]. Disponible en: [ine.es/dynt3/inebase/esindex.htm?type=pcaxis&path=t15/p419/a2017/p01\\$file=pcaxis](http://ine.es/dynt3/inebase/esindex.htm?type=pcaxis&path=t15/p419/a2017/p01$file=pcaxis).
 30. Neff JM, Clifton H, Park KJ, Goldenberg C, Popalisky J, Stout JW, et al. Identifying Children with Lifelong Chronic Condition for Care Coordination by Using Hospital Discharge Data. *Acad Pediatr*. 2010;10(6):417-423.
 31. Stein RE, Silver EJ. Comparing different definitions of chronic conditions in a national data set. *Ambul Pediatr*. 2002;2(1):63-70.

32. United Nations. Article 1 -Purpose. Convention on the Rights of Persons with Disabilities [Internet]. Switzerland; 2010 [citado 9 diciembre 2023]. Disponible en: <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>.
33. Feudtner C, Christakis DA, Connell FA. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980-1997. *Pediatrics*. 2000;106(2):205-209.
34. Flores JC, Lizama M, Rodríguez N, Ávalos ME, Galanti M, Barja S, et al. Modelo de atención y clasificación de << Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud-NANEAS>>: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev Chil Pediatr*. 2016;87(3):224-232.
35. McPherson M, Arango P, Fox H, McManus M, Newachek PW, Perrin JM, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998;102:137-140.
36. Bethell CD, Read D, Stein RE, Blumberg SJ, Wells N, Newacheck PW. Identifying children with special health care needs: development and evaluation of a short screening instrument. *Ambul Pediatr*. 2002;2(1):38-48.
37. Gómez- Restrepo C, Ramírez S, Tamayo-Martínez N, Rodríguez MN, Rengifo H. Prevalencia de posibles trastornos mentales en niños con condiciones crónicas. Resultado de la Encuesta Nacional de Salud Mental Colombia 2015. *Rev Colomb Psiquiatr*. 2016;45(Suppl 1):135-140.



38. Kuhlthau KA, Beal AC, Ferris TG, Perrin JM. Comparing a Diagnosis List with a Survey Method to Identify Children with Chronic Conditions in an Urban Health Center. *Ambul Pediatr.* 2002;2(2):58-62.
39. Epstein SG, Walker DK. Applying the Lessons Learned in Identifying Children with Special Health Care Needs: Next Steps to Assure Quality Care. *Ambul Pediatr.* 2002;2(1):26-28.
40. Feudtner C, Villareale NL, Morray B, Sharp V, Hays RM, Neff JM. Technology-dependency among patients discharged from a children's hospital: a retrospective cohort study. *BMC Pediatr.* 2005;5(1):1-8.
41. Berry JG, Ash AS, Cohen E, Hassan F, Feudtner C, Hall M. Contributions of Children with Multiple Chronic Conditions to Pediatric Hospitalizations in the United States: a Retrospective Cohort Analysis. *Hosp Pediatr.* 2017;7(7):365-372.
42. Rogers J, Reed MP, Blaine K, Manning H. Children with medical complexity: A concept analysis. *Nurs Forum.* 2021;56(3):676-683.
43. Coller RJ, Lerner CF, Eickhoff JC, Klitzner TS, Sklansky DJ, Ehlenbach M, et al. Medical Complexity among Children with Special Health Care Needs: A Two-Dimensional View. *Health Serv Res.* 2016;51(4):1644-1669.
44. Kuo DZ, Houtrow AJ, AAP Council on Children with Disabilities. Recognition and Management of Medical Complexity. *Pediatrics.* 2016;138(6):e20163021.
45. Abramo TJ. Emergency Care of Children with Special Health Care Needs. *Clin Pediatr Emerg Med.* 2012;13(2):63-64.
46. Friedel M, Gilson A, Bouckenaere D, Brichard B, Fonteyne C, Wojcik T, et al. Access to paediatric palliative care in children and adolescents with

- complex chronic conditions: a retrospective hospital-based study in Brussels, Belgium. *BMJ Paediatr Open*. 2019;3(1):e000547.
47. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SK, Simon TD et al. Children with Medical Complexity: An Emerging Population for Clinical and Research Initiatives. *Pediatrics*. 2011;127(3):529-538.
 48. Climent FJ, García M, Escosa L, Rodríguez A, Albajara LA. Children's medically complex diseases unit. A model required in all our hospitals. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2018;88(1):12-18.
 49. Cohen E, Berry JG, Camacho X, Anderson G, Wodchis W, Gitmann A. Patterns and costs of health care use of children with medical complexity. *Pediatrics*. 2012;130:e1463-e1470.
 50. Parente V, Parnell L, Childers J, Spears T, Jarrett V, Ming D. Point-of-care complexity screening algorithm to identify children with medical complexity. *Hosp Pediatr*. 2021;11(1):44-51.
 51. Kaziny BD. The Prehospital Care of Children with Special Health Care Needs. *Clin Pediatr Emerg Med*. 2014;15(1):89-95.
 52. Lindley LC, Fortney CA. Pediatric Complex Chronic Conditions: Does the Classification System Work for Infants?. *Am J Hosp Palliat Care*. 2019;36(10):858-863.
 53. Feudtner C, Feinstein J, Zhong W, Hall M, Dai D. Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC Pediatrics*. 2014;14:199.
 54. Madden EF, Kalishman S, Zurawski A, O'Sullivan P, Arora S, Komaromy M. Strategies Used by Interprofessional Teams to Counter Healthcare

- Marginalization and Engage Complex Patients. *Qual Health Res.* 2020;30(7):1058-1071.
55. Oliveira PV, Enes CC, Nucci LB. How are children with medical complexity being identified in epidemiological studies? A systematic review. *World J Pediatr.* 2023;19(10):928-938.
56. Berry JG, Hall M, Cohen E, O'Neill M, Feudtner C. Ways to Identify Children with Medical Complexity and the Importance of Why. *J Pediatr.* 2015;167(2):229-237.
57. Simon TD, Cawthon ML, Stanford S, Popalisky J, Lyons D, Woodcox P, et al. Center of Excellence on Quality of Care Measures for Children with Complex Needs (COE4CCN) Medical Complexity Working Group. Pediatric medical complexity algorithm: a new method to stratify children by medical complexity. *Pediatrics.* 2014;133(6):e1647-54.
58. Coller RJ, Komatz K. Children with Medical Complexity and Neglect: Attention Needed. *J Child Adolesc Trauma.* 2020;13(3):293-298.
59. Bucholz EM, Toomey SL, Schuster MA. Trends in Pediatric Hospitalizations and Readmissions: 2010-2016. *Pediatrics.* 2019;143(2):e20181958.
60. Simon TD, Berry J, Feudtner C, Stone BL, Sheng X, Bratton SL, et al. Children With Complex Chronic Conditions in Inpatient Hospital Settings in the United States. *Pediatrics.* 2010;126(4):647-655.
61. Berry JG, Hall M, Hall DE, Kuo DZ, Cohen E, Agrawal R, et al. Inpatient growth and resource use in 28 children's hospitals: a longitudinal, multi-institutional study. *JAMA Pediatr.* 2013;167(2):170-177.

62. Feudtner C, Hays RM, Haynes G, Geyer JR, Neff JM, Koepsell TD. Deaths Attributed to Pediatric Complex Chronic Conditions: National Trends and Implications for Supportive Care Services. *Pediatrics*. 2001;107(6):e99.
63. Hakanson C, Ohlen J, Kreicbergs U, Cardenas-Turanzas M, Wilson DM, Loucka M, et al. Place of death of children with complex chronic conditions: cross-national study of 11 countries. *Eur J Pediatr*. 2017;176:327-335.
64. Godoy-Molina E, Ruiz-Sánchez JM, Cordón-Martínez A. Complex Chronic Conditions in Pediatrics: Needs for a level of Complexity Classification System. *Biomed J Sci & Tech Res*. 2020;31(5):24539-24540.
65. Bradshaw S, Bem D, Shaw K, Taylor B, Chiswell C, Salama M, et al. Improving health, wellbeing and parenting skills in parents of children with special health care needs and medical complexity - a scoping review. *BMC Pediatr*. 2019;19(1):301.
66. Alonso MT, Devesa del Valle A, Díaz M, Godoy E, López AB, Madrid A, et al. Cuidados Paliativos Pediátricos: Propuestas en relación con la identificación de pacientes y niveles de complejidad. Granada: Red de Cuidados Paliativos de Andalucía; 2021. Disponible en: <https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2023/01/2-CPP-Propuestas-Identificacion-pacientes-y-niveles-de-complejidad.pdf>.
67. Neff JM, Sharp VL, Muldoon J, Graham J, Popalisky J, Gay JC. Identifying and Classifying Children With Chronic Conditions Using Administrative Data With the Clinical Risk Group Classification System. *Ambul Pediatr*. 2002;2(1):71-79.



68. Bethell CD, Blumberg SJ, Stein RE, Strickland B, Robertson J, Newacheck PW. Taking Stock of the CSHCN Screener: a Review of Common Questions and Current Reflections. *Acad Pediatr.* 2015;15(2):165-176.
69. Safford MM, Allison JJ, Kiefe CI. Patient complexity: more than comorbidity. The vector model of complexity. *J Gen Intern Med.* 2007;22(Suppl 3):382-390.
70. Piva J, Fontela P. Children with Complex Chronic Conditions: a Multifaceted Contemporary Medical Challenge not Restricted to PICUs. *Pediatr Crit Care Med.* 2020;21(3):298-299.
71. Safford MM. The Complexity of Complex Patients. *J Gen Intern Med.* 2015;30(12):1724-1725.
72. Thomson J, Butts B, Camara S, Rasnick E, Brokamp C, Heyd C, et al. Neighborhood Socioeconomic Deprivation and Health Care Utilization of Medically Complex Children. *Pediatrics.* 2022;149(4):e2021052592.
73. Perkins J, Agrawal R. Protecting Rights of Children With Medical Complexity in an Era of Spending Reduction. *Pediatrics.* 2018;141(Supple 3):S242-S249.
74. Lindley LC, Cozard MJ, Fortney CA. Pediatric Complex Chronic Conditions: Evaluating Two Versions of the Classification System. *West J Nurs Res.* 2020;42(6):454-461.
75. Simon TD, Cawthon ML, Popalisky J, Mangione-Smith R. Center of Excellence on Quality of Care Measures for Children with Complex Needs (COE4CCN). Development and Validation of the Pediatric Medical Complexity Algorithm (PMCA) Version 2.0. *Hosp Pediatr.* 2017;7(7):373-377.

76. Simon TD, Haaland W, Hawley K, Lambka K, Mangione-Smith R. Development and Validation of the Pediatric Medical Complexity Algorithm (PMCA) Version 3.0. *Acad Pediatr.* 2018;18(5):577-580.
77. Neff JM, Clifton H, Popalisky J, Zhou C. Stratification of children by medical complexity. *Acad Pediatr.* 2015;15(2):191-196.
78. Stein RE, Bauman LJ, Epstein SG, Gardner JD, Walker DB. How well does the Questionnaire for Identifying Children with Chronic Conditions Identify Individual Children who have Chronic Conditions? *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2000;154:447-452.
79. Stein RE, Silver EJ, Bauman LJ. Shortening the Questionnaire for Identifying Children With Chronic Conditions: What is the Consequence?. *Pediatrics.* 2001;107:e61.
80. Warden C, Yun K, Semere W. Using the Children with Special Health Care Needs Screener with Immigrant Families: an Analysis of the National Survey of Children's Health. *J Immigr Health.* 2019;21(1):189-197.
81. CAHMI. Data Resource Center for Child & Adolescent Health. Estados Unidos: The Child & Adolescent Health Measurement Initiative; 2022 [citado 20 diciembre 2023]. Disponible en: childhealthdata.org/docs/cshcn/technical-summary-of-cshcn-screener-pdf.
82. Cabezas A, Rivera C, Sarmiento L. Validación psicométrica de Pauta de Complejidad Médica de niños, niñas y adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud. *Andes pediatr.* 2023;94(5):638-645.
83. Berry JG, Hall M, Neff JM, Goodman DM, Cohen E, Agrawal R, et al. Optimizing Health Services and Spending for Children with Medical Complexity in Medicaid. *Health Aff (Millwood).* 2014;33(12):2199-2206.

84. Adame N, Rocha ME, Louden C, Agrawal R. Pediatric hospitalists' perspectives on the care of children with medical complexity. *Hosp Pediatr*. 2011;1(1):30-37.
85. Gimeno I, Muñoz ME, Martino RJ, Moreno JM. Specific care for children with medical complexity in Spain: Searching for the best model. *An Pediatr (Barc)*. 2016;85(1):56-57.
86. Zanello E, Calugi S, Sanders LM, Lenzi J, Faldella G, Rucci P, et al. Care coordination for children with special health care needs: a cohort study. *Ital J Pediatr*. 2017;43(1):18.
87. Monroy MA, Climent FJ, Rodríguez A, Molina C, Mellado MJ, Calvo C. Situación actual del paciente pediátrico con patología crónica compleja: una experiencia entre atención primaria y hospitalaria. *Aten Primaria*. 2021;53(6):102046.
88. Burke RT, Alverson B. Impact of Children With Medically Complex Conditions. *Pediatrics*. 2010;126(4):789-790.
89. Lerner CF, Klitzner TS. The medical home at 50: are children with medical complexity the key to proving its value? *Acad Pediatr*. 2017;17(6):581–588.
90. McAllister JW. Achieving a Shared Plan of Care with Children and Youth with Special Health Care Needs. An Implementation Guide [Internet]. California: Lucile Packard Foundation for Children's Health; 2014 [citado 27 diciembre 2023]. Disponible en: https://www.lpfch.org/sites/default/files/field/publications/achieving_a_shared_plan_of_care_implementation.pdf.



91. Bogetz JF, Revette A, DeCoursey DD. Clinical Care Strategies That Support Parents of Children with Complex Chronic Conditions. *Pediatr Crit Care Med*. 2021;22(7):592-602.
92. Contel JC, Muntané B, Camp L. La atención al paciente crónico en situación de complejidad: el reto de construir un escenario de atención integrada. *Aten Primaria*. 2012;44(2):107-113.
93. Burt J, Rick J, Blakeman T, Protheroe J, Roland M, Bower P. Care plans and care planning in long-term conditions: a conceptual model. *Prim Health Care Res Dev*. 2014;15(4):342-354.
94. Adams S, Cohen E, Mahant S, Friedman JN, MacCulloch R, Nicholas DB. Exploring the usefulness of comprehensive care plans for children with medical complexity (CMC): a qualitative study. *BMC Pediatr*. 2013;13(10):1-11.
95. Hughes B, Philips M, Holme V. Understanding advance care planning for children and young people: a survey of health professionals. 2023;32(16):786-792.
96. Dykes PC, Samal L, Donahue M, Greenberg JO, Hurley A, Hasan O, et al. A patient-centered longitudinal care plan: vision versus reality. *J Am Med Inform Assoc*. 2014;21(6):1082-1090.
97. van Dogen JJ, van Bokhoven MA, Daniëls R, van der Weijden T, Emonts WW, Beurskens A. Developing interprofessional care plans in chronic care: a scoping review. *BMC Fam Pract*. 2016;17(1):137.
98. Bennett HE, Duke S, Richardson A. Paediatric advance care planning in life-limiting conditions: scoping review of parent experiences. 2023;13(2):161-173.

99. Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: A qualitative interview study. *Palliat Med.* 2015;29(3):212-222.
100. Brunetta J, Fahner J, Legemaat M, van den Bergh E, Krommenhoek K, Prinsze, et al. Age-Appropriate Advance Care Planning in Children Diagnosed with a Life-Limiting Condition: A Systematic Review. *Children (Basel).* 2022;9(6):830.
101. Department of Health. Supporting people with long term conditions: commissioning personalised care planning: a guide for commissioners [Internet]. Reino Unido: Department of Health; 2009 [citado 27 diciembre 2023]. Disponible en: <https://www.scie-socialcareonline.org.uk/supporting-people-with-long-term-conditions-commissioning-personalised-care-planning-a-guide-for-commissioners/r/a11G00000017tHeIAI>.
102. Orkin J, Beaune L, Moore C, Weiser N, Arje D, Rapoport A, et al. Toward an Understanding of Advance Care Planning in Children With Medical Complexity. *Pediatrics.* 2020;145(3):e20192241.
103. Desai AD, Wang G, Wignall J, Kinard D, Singh V, Adams S, et al. User-centered design of a longitudinal care plan for children with medical complexity. *J Am Med Inform Assoc.* 2020;27(12):1860-1870.
104. Reeves PT. Clinical action plans make a difference at point-of-care. *Curr Opin Pediatr.* 2022;34(4):438-446.
105. Narayan MC. Cultural assesment and care planning. *Home Healthc Nurse.* 2003;21(9):611-618.
106. National Center for Medical Home Implementation. Pediatric Care Plan [Internet]. Massachusetts: Center for Medical Home Improvement; 2015

[citado 28 diciembre 2023]. Disponible en:
<https://downloads.aap.org/MedHome/pdf/pediatriccareplan.pdf>.

107. Pennarola BW, Fry A, Prichett L, Beri AE, Shah NN, Wiener L. Mapping the Landscape of Advance Care Planning in Adolescents and Young Adults Receiving Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation: A 5-Year Retrospective Review. *Transplant Cell Ther.* 2022;28(3):164.e1-164.e8.
108. Sacks OA, Knutzen KE, Rudolph MA, Mohan D, Barnato AE. Advance care planning and professional satisfaction from “doing the right thing”. Interviews with hospitalist chiefs. *J Pain Symptom Manage.* 2020;60(4):e31-e34.
109. Norman GR, Streiner DL. Componentes Principales y Análisis de Factores. En: Norman GR, Streiner DL. *Bioestadística*. Madrid: Mosby- Doyma Libros; 1996;129-142.
110. Clark LA, Watson D. Constructing Validaty: New Developments in Creating Objctive Measuring Instruments. *Psychol Assess.* 2019;31(12):1412-1427.
111. Sánchez R, Echeverry J. Validación de Escalas de Medición en Salud. *Rev. Salud Pública.* 2004;6(3):302-318.
112. Luján-Tangarife JA, Cardona-Arias JA. Construcción y validación de escalas de medición en salud: revisión de propiedades psicométricas. *Arch de Medicina.* 2015;11(3):1-10.
113. Tristán-López A. Modificación al modelo de Lawshe para el dictamen cuantitativo de la validez de contenido de un instrumento objetivo. *Av Med.* 2008;6:37-48.

RELACIÓN DE ANEXOS



RELACIÓN DE ANEXOS

Anexo 1. Listado de Condiciones Crónicas Complejas (CCCs) para CIE-9 y CIE-10.

Anexo 2. Cuestionario para la identificación de niños con necesidades especiales de atención a la salud versión en inglés

Anexo 3. Cuestionario para la identificación de niños con necesidades especiales de atención a la salud versión en español.

Anexo 4. Diferentes modelos disponibles de planes de cuidados

Anexo 5. Aprobación del estudio por parte del Comité de Ética Provincial

Anexo 6. Escala PedCom Ampliada

Anexo 7. Escala PedCom Ampliada. Versión en lengua inglesa

Anexo 1. Listado de Condiciones Crónicas Complejas (CCCs) para CIE-9 y CIE-10

Categories	Subcategories	ICD-9	ICD-10
Neurologic and Neuromuscular	Brain and spinal cord malformations	740.0-742.9	Q00-Q07, G90.1
	Mental retardation	318.0-318.2	F71-F73
	CNS degeneration and diseases	330.0-330.9, 334, 335.0-335.9, 331.1, 331.11, 331.19, 331.4, 331.8, 331.89, 331.9, 333.2, 336.1, 336.8, 337.9, 759.5	E75.0, E75.1, E75.2, E75.4, F84.2, G11.1-G11.4, G11.8, G11.9, G12.0- G12.2, G12.8, G12.9, G31.01, G31.09, G31.8, G31.89, G32.89, G93.8, G93.9, G94, G91.1, G31.9, G25.3, G95.19, G95.89, G90.9, Q85.1
	Infantile cerebral palsy	343.0-343.9	G80
	Epilepsy	345.01, 345.11, 345.3, 345.41, 345.61, 345.71, 345.81, 345.91	G40.311, G40.301, G40.211, G40.219, G40.411, G40.419, G40.111, G40.119, G40.804, G40.911, G40.919
	Other disorders of CNS	341.8, 342.90, 344.0, 344.81, 344.9, 348.1, 348.4, 780.03, 01.52, 01.53	G37.1, G37.2, G37.8, G81.90, G82.90, G82.50-G82.54, G83.5, G83.9, G93.1, G93.5, R40.3, 0016070, 0016071, 0016072, 0016073, 0016074, 0016075, 0016076, 0016077, 0016078, 001607B, 0016370, 0016371, 0016372, 0016373, 0016374, 0016375, 0016376, 0016377, 0016378, 001637B, 001U074, 001U076, 001U077, 001U079, 001U374, 001U376, 001U377, 001U379, 00B70ZZ, 00B73ZZ, 00B74ZZ, 00T70ZZ, 00T73ZZ, 00T74ZZ
	Occlusion of cerebral arteries	434.01, 434.91	I63.30, I63.50
	Muscular dystrophies and myopathies	359.0-359.3	G71, G72
	Movement diseases	332.0, 332.1, 333.0, 333.2, 33.4, 333.5, 333.7, 333.9	G10, G20, G21.0, G21.11, G21.19, G21.8, G23.0-G23.2, G23.8, G24.02, G24.8, G25.3-G25.5, G25.81-G25.83, G25.89, G25.9, G80.3
	Devices	996.2, 996.63, V45.2, V53.01, V53.02, 02.2, 02.21, 02.22, 02.3, 02.31, 02.32, 02.33, 02.34, 02.35, 02.39, 02.4, 02.41, 02.42, 02.93, 03.7, 03.71, 03.72, 03.79, 03.93, 03.97, 04.92	T85.09XA, T85.190A, T85.192A, T85.199A, T85.79XA, Z98.2, Z45.41, Z45.42, 00160J0, 00160J1, 00160J2, 00160J3, 00160J4, 00160J5, 00160J6, 00160J7, 00160J8, 00160JB, 00160K0, 00160K1, 00160K2, 00160K3, 00160K4, 00160K5, 00160K6, 00160K7, 00160K8, 00160KB, 00163J0, 00163J1, 00163J2, 00163J3, 00163J4, 00163J5, 00163J6, 00163J7, 00163J8, 00163JB, 00163K0, 00163K1, 00163K2, 00163K3, 00163K4, 00163K5, 00163K6, 00163K7, 00163K8, 00163KB,

Categories	Subcategories	ICD-9	ICD-10
			001U0J4, 001U0J6, 001U0J7, 001U0J9, 001U0K4, 001U0K6, 001U0K7, 001U0K9, 001U3J4, 001U3J6, 001U3J7, 001U3J9, 001U3K4, 001U3K6, 001U3K7, 001U3K9, 009600Z, 009630Z, 009640Z, 00H00MZ, 00H03MZ, 00H04MZ, 00H60MZ, 00H63MZ, 00H64MZ, 00HE0MZ, 00HE3MZ, 00HE4MZ, 00HU0MZ, 00HU3MZ, 00HU4MZ, 00HV0MZ, 00HV3MZ, 00HV4MZ, 00W60JZ, 00W63JZ, 00W64JZ, 00WU0JZ, 00WU3JZ, 00WU4JZ, 01HY0MZ, 01HY3MZ, 01HY4MZ, 0DH60MZ, 0DH63MZ, 0DH64MZ, 0W110J9, 0W110JB, 0W110JG, 0W110JJ, 3E1Q38X, 3E1Q38Z
	Transplantation	N/A	N/A
Cardiovascular	Heart and great vessel malformations	745.0-745.3, 745.60-745.69, 746, 747.1-747.49, 747.81, 747.89, 35.8, 35.81, 35.82, 35.83, 35.84	Q20, Q21.2-Q24, Q25.1-Q26, Q28.2, Q28.3, Q28.9, 02170ZP, 02170ZQ, 02170ZR, 02BK0ZZ, 02LR0ZT, 02LS0ZZ, 02LT0ZZ, 02NH0ZZ, 02RK0JZ, 02RL0JZ, 02RM0JZ, 02RP0JZ, 02RQ07Z, 02RQ0JZ, 02RR07Z, 02RR0JZ, 02SP0ZZ, 02SW0ZZ, 02U70JZ, 02UA0JZ, 02UA3JZ, 02UA4JZ, 02VR0ZT, 02WA0JZ
	Endocardium diseases	424.0, 424.2, 424.3	I34.0, I34.8, I36.0, I36.8, I37.0, I37.8
	Cardiomyopathies	425.0-425.4, 425.8, 429.1	I42, I43, I51.5
	Conduction disorder	426.0-427.4	I44, I45, I47, I48, I49.0
	Dysrhythmias	427.6-427.9	I49.1-I49.5, I49.8, I49.9, R00.1
	Other	416.1, 416.8, 416.9, 428.0, 429.3, 428.83, 433.11, V45.81	I27.0, I27.1, I27.2, I27.81, I27.89, I27.9, I50.9, I51.7, I51.81, I63.139, I63.239, Z95.1
	Devices	996.0, 996.1, 996.61, 996.62, V43.3, V45.0, V53.31, V53.32, V53.39, 00.50, 00.51, 00.53, 00.54, 00.55, 00.57, 17.51, 17.52, 37.41, 37.52, 37.53, 37.54, 37.55, 37.6, 37.60, 37.61, 37.63, 37.65, 37.66, 37.67, 37.68, 37.7, 37.71, 37.72, 37.74, 37.76, 37.79, 37.8, 37.80, 37.81, 37.82, 37.83, 37.85, 37.86, 37.87, 37.89, 37.94, 37.95, 37.96, 37.97, 37.98, 39.81, 39.82, 39.83, 39.84, 39.85, 89.46, 89.47, 89.48, 89.49	T82.519A, T82.529A, T82.539A, T82.599A, T82.110A, T82.111A, T82.120A, T82.121A, T82.190A, T82.191A, T82.01XA, T82.02XA, T82.03XA, T82.09XA, T82.211A, T82.212A, T82.213A, T82.218A, T82.221A, T82.222A, T82.223A, T82.228A, T82.518A, T82.528A, T82.538A, T82.598A, T82.6XXA, T82.7XXA, Z95.0, Z95.2, Z95.3, Z95.810-Z95.812, Z95.818, Z45.010, Z45.018, Z45.02, Z45.09, Z95.9, 02H40JZ, 02H40KZ, 02H43JZ, 02H44JZ, 02H44KZ, 02H60JZ, 02H60KZ, 02H63JZ, 02H63KZ, 02H63MZ, 02H64JZ, 02H64KZ, 02H70KZ, 02H73JZ, 02H73KZ, 02H73MZ, 02H74KZ, 02HA0QZ, 02HA0RS, 02HA0RZ, 02HA3QZ, 02HA3RS, 02HA4QZ, 02HA4RS, 02HK0JZ, 02HK0KZ, 02HK3JZ, 02HK3KZ, 02HK3MZ, 02HK4JZ, 02HK4KZ, 02HL0JZ,

Categories	Subcategories	ICD-9	ICD-10
			02HL0KZ, 02HL0MZ, 02HL3JZ, 02HL3KZ, 02HL3MZ, 02HL4JZ, 02HL4KZ, 02HL4MZ, 02HN0JZ, 02HN0KZ, 02HN0MZ, 02HN3JZ, 02HN3KZ, 02HN3MZ, 02HN4JZ, 02HN4KZ, 02HN4MZ, 02WA0QZ, 02WA0RZ, 02WA3QZ, 02WA3RZ, 02WA4QZ, 02WA4RZ, 03HK0MZ, 03HK3MZ, 03HK4MZ, 03HL0MZ, 03HL3MZ, 03HL4MZ, 03WY0MZ, 03WY3MZ, 03WY4MZ, 0JH600Z, 0JH605Z, 0JH606Z, 0JH607Z, 0JH608Z, 0JH609Z, 0JH60AZ, 0JH60MZ, 0JH60PZ, 0JH630Z, 0JH635Z, 0JH636Z, 0JH637Z, 0JH638Z, 0JH639Z, 0JH63AZ, 0JH63MZ, 0JH63PZ, 0JH70MZ, 0JH73MZ, 0JH800Z, 0JH805Z, 0JH806Z, 0JH807Z, 0JH808Z, 0JH809Z, 0JH80AZ, 0JH80MZ, 0JH80PZ, 0JH830Z, 0JH835Z, 0JH836Z, 0JH837Z, 0JH838Z, 0JH839Z, 0JH83AZ, 0JH83MZ, 0JH83PZ, 0JWT0MZ, 0JWT0PZ, 0JWT3MZ, 0JWT3PZ, 0JWTXMZ, 4B02XSZ, 4B02XTZ, 5A02110, 5A02116, 5A0211D, 5A02210, 5A02216, 5A0221D T86.20-T86.22, Z94.1, 02YA0Z0, 02YA0Z1, 02YA0Z2
	Transplantation	996.83,V42.1, V42.2, V43.2, 37.5, 37.51	T86.20-T86.22, Z94.1, 02YA0Z0, 02YA0Z1, 02YA0Z2
Respiratory	Respiratory malformations	748.0-748.9	Q30-Q34, P280
	Chronic respiratory diseases	327.25, 416.2, 516.3, 516.31, 518.84, 770.4, V45.76	G47.35, I27.82, I43, J84.112, J96.20, Z90.2
	Cystic fibrosis	277.0	E84
	Other	30.3, 30.4, 32.4, 32.41, 32.49, 32.5, 32.50, 32.59	0B110Z4, 0B113Z4, 0B114Z4, 0BTC0ZZ, 0BTC4ZZ, 0BTD0ZZ, 0BTD4ZZ, 0BTF0ZZ, 0BTF4ZZ, 0BTG0ZZ, 0BTG4ZZ, 0BTJ0ZZ, 0BTJ4ZZ, 0BTK0ZZ, 0BTK4ZZ, 0BTL0ZZ, 0BTL4ZZ, 0BTM0ZZ, 0BTM4ZZ, 0CTS0ZZ, 0CTS4ZZ, 0CTS7ZZ, 0CTS8ZZ
	Devices	519.0, V44.0, V55.0, V46.0, V46.1, 31.2, 31.21, 31.29, 31.41, 31.74, 33.21, 34.85, 96.55, 97.23	J95.00-J95.04, J95.09, Z43.0, Z93.0, Z99.0, J95.850, Z99.11, Z99.12, 0B110F4, 0B113F4, 0B114F4, 0B21XFZ, 0BHR0MZ, 0BHR3MZ, 0BHR4MZ, 0BHS0MZ, 0BHS3MZ, 0BHS4MZ, 0BW10FZ, 0BW13FZ, 0BW14FZ, 0JH604Z, 0JH634Z, 0JH804Z, 0JH834Z, 0WQ6XZ2, 3E1F78Z
	Transplantation	996.84,V42.6, 33.5, 33.50, 33.51, 33.52, 33.6	T86.810, T86.811, T86.819, Z94.2, 0BYC0Z0, 0BYC0Z1, 0BYC0Z2, 0BYD0Z0, 0BYD0Z1, 0BYD0Z2, 0BYF0Z0, 0BYF0Z1, 0BYF0Z2, 0BYG0Z0, 0BYG0Z1, 0BYG0Z2, 0BYH0Z0, 0BYH0Z1, 0BYH0Z2, 0BYJ0Z0, 0BYJ0Z1, 0BYJ0Z2,

Categories	Subcategories	ICD-9	ICD-10	
			0BYK0Z0, 0BYK0Z1, 0BYK0Z2, 0BYL0Z0, 0BYL0Z1, 0BYL0Z2, 0BYM0Z0, 0BYM0Z1, 0BYM0Z2	
Renal and Urologic	Congenital anomalies	753.0-753.9	Q60-Q64	
	Chronic renal failure	585	N18	
	Other	V45.73, V45.74, 55.5, 55.51, 55.52, 55.53, 55.54, 56.4, 56.41, 56.42, 56.7, 56.71, 56.79, 57.7, 57.71, 57.79		Z90.5, Z90.6, 0T160Z8, 0T160ZA, 0T164Z8, 0T164ZA, 0T170Z8, 0T170ZA, 0T174Z8, 0T174ZA, 0T180Z8, 0T180ZA, 0T184Z8, 0T184ZA, 0TB60ZZ, 0TB63ZZ, 0TB64ZZ, 0TB67ZZ, 0TB68ZZ, 0TB70ZZ, 0TB73ZZ, 0TB74ZZ, 0TB77ZZ, 0TB78ZZ, 0TT00ZZ, 0TT04ZZ, 0TT10ZZ, 0TT14ZZ, 0TT20ZZ, 0TT24ZZ, 0TT60ZZ, 0TT64ZZ, 0TT67ZZ, 0TT68ZZ, 0TT70ZZ, 0TT74ZZ, 0TT77ZZ, 0TT78ZZ, 0TTB0ZZ, 0TTB4ZZ, 0TTB7ZZ, 0TTB8ZZ, 0TTD0ZZ, 0TTD4ZZ, 0TTD7ZZ, 0TTD8ZZ
	Chronic bladder diseases	344.61, 596.4, 596.53, 596.54	G83.4, N31.2, N31.9	
	Devices	996.68, V44.5, V44.6, V45.1, V53.6, V55.5, V55.6, 38.95, 39.27, 39.42, 39.93, 39.94, 39.95, 54.98, 55.02, 55.03, 55.04, 55.12, 55.93, 55.94, 55.97, 56.5, 56.51, 56.52, 56.6, 56.61, 56.62, 56.72, 56.73, 56.74, 56.75, 57.2, 57.21, 57.22, 59.93, 59.94, 86.07, 96.45, 96.46, 96.47		T85.71XA, Z93.50-Z93.52, Z93.59, Z93.6, Z91.15, Z99.2, Z43.5, Z43.6, Z46.6, 031209D, 031209F, 03120AD, 03120AF, 03120JD, 03120JF, 03120KD, 03120KF, 03120ZD, 03120ZF, 031309D, 031309F, 03130AD, 03130AF, 03130JD, 03130JF, 03130KD, 03130KF, 03130ZD, 03130ZF, 031409D, 031409F, 03140AD, 03140AF, 03140JD, 03140JF, 03140KD, 03140KF, 03140ZD, 03140ZF, 031509D, 031509F, 03150AD, 03150AF, 03150JD, 03150JF, 03150KD, 03150KF, 03150ZD, 03150ZF, 031609D, 031609F, 03160AD, 03160AF, 03160JD, 03160JF, 03160KD, 03160KF, 03160ZD, 03160ZF, 031709D, 031709F, 03170AD, 03170AF, 03170JD, 03170JF, 03170KD, 03170KF, 03170ZD, 03170ZF, 031809D, 031809F, 03180AD, 03180AF, 03180JD, 03180JF, 03180KD, 03180KF, 03180ZD, 03180ZF, 031909F, 03190AF, 03190JF, 03190KF, 03190ZF, 031A09F, 031A0AF, 031A0JF, 031A0KF, 031A0ZF, 031B09F, 031B0AF, 031B0JF, 031B0KF, 031B0ZF, 031C09F, 031C0AF, 031C0JF, 031C0KF, 031C0ZF, 03WY0JZ, 03WY3JZ, 03WY4JZ, 03WYXJZ, 05HY33Z, 06HY33Z, 0JH60WZ, 0JH60XZ, 0JH63WZ, 0JH63XZ, 0JH80WZ, 0JH80XZ, 0JH83WZ, 0JH83XZ, 0JHD0WZ, 0JHD0XZ, 0JHD3WZ, 0JHD3XZ, 0JHF0WZ, 0JHF0XZ, 0JHF3WZ, 0JHF3XZ, 0JHL0WZ, 0JHL0XZ, 0JHL3WZ, 0JHL3XZ, 0JHM0WZ, 0JHM0XZ, 0JHM3WZ, 0JHM3XZ, 0T130ZB, 0T134ZB, 0T140ZB,



Categories	Subcategories	ICD-9	ICD-10
			OT144ZB, OT16079, OT1607C, OT1607D, OT160J9, OT160JC, OT160JD, OT160K9, OT160KC, OT160KD, OT160Z9, OT160ZC, OT160ZD, OT163JD, OT16479, OT1647C, OT1647D, OT164J9, OT164JC, OT164JD, OT164K9, OT164KC, OT164KD, OT164Z9, OT164ZC, OT164ZD, OT17079, OT1707C, OT1707D, OT170J9, OT170JC, OT170JD, OT170K9, OT170KC, OT170KD, OT170Z9, OT170ZC, OT170ZD, OT173JD, OT17479, OT1747C, OT1747D, OT174J9, OT174JC, OT174JD, OT174K9, OT174KC, OT174KD, OT174Z9, OT174ZC, OT174ZD, OT18079, OT1807C, OT1807D, OT180J9, OT180JC, OT180JD, OT180K9, OT180KC, OT180KD, OT180Z9, OT180ZC, OT180ZD, OT183JD, OT18479, OT1847C, OT1847D, OT184J9, OT184JC, OT184JD, OT184K9, OT184KC, OT184KD, OT184Z9, OT184ZC, OT184ZD, OT1B0ZD, OT1B4ZD, OT25X0Z, OT29X0Z, OT29XYZ, OT2BX0Z, OT9000Z, OT9030Z, OT9040Z, OT9070Z, OT9080Z, OT9100Z, OT9130Z, OT9140Z, OT9170Z, OT9180Z, OT9370Z, OT9380Z, OT9470Z, OT9480Z, OTQ67ZZ, OTQ77ZZ, 3E1K38Z, 3E1M39Z, 5A1D60Z
	Transplantation	996.81, V42.0, 55.6, 55.61, 55.69	T86.10-T86.12, Z94.0, 0TY00Z0, 0TY00Z1, 0TY00Z2, 0TY10Z0, 0TY10Z1, 0TY10Z2
Gastrointestinal	Congenital anomalies	750.3, 751.1-751.9	Q39.0-Q39.4, Q41-Q45
	Chronic liver disease and cirrhosis	571.4-571.9	K73, K74, K75.4, K760-K763, K765, K768
	Inflammatory bowel diseases	555.0-556.9	K50, K51
	Other	453.0, 557.1, 560.2, 564.7, V45.3, V45.72, V45.75, 25.3, 25.4, 42.42, 43.9, 43.91, 43.99, 45.63, 45.8, 45.81, 45.82, 45.83, 50.4, 52.6, 52.7, 54.71	I82.0, K55.1, K56.2, K59.3, Z98.0, Z90.3, Z90.49, 0CT70ZZ, 0CT7XZZ, 0D13079, 0D1307A, 0D1307B, 0D1607A, 0D160ZA, 0DT50ZZ, 0DT54ZZ, 0DT57ZZ, 0DT58ZZ, 0DT60ZZ, 0DT64ZZ, 0DT67ZZ, 0DT68ZZ, 0DT80ZZ, 0DT84ZZ, 0DT87ZZ, 0DT88ZZ, 0DT90ZZ, 0DT94ZZ, 0DT97ZZ, 0DT98ZZ, 0DTE0ZZ, 0DTE4ZZ, 0DTE7ZZ, 0DTE8ZZ, 0FT00ZZ, 0FT04ZZ, 0FTG0ZZ, 0FTG4ZZ
	Devices	536.4, V44.1-V44.4, V53.50, V53.51, V53.59, V55.1-V55.4, 42.1, 42.10, 42.11, 42.81, 43.1, 43.11, 43.19, 44.12, 44.3, 44.32, 44.38, 44.39, 46.1, 46.13, 46.2, 46.22, 46.23, 46.3,	K94.20, K94.22, K94.23, K94.29, Z93.1-Z93.4, Z43.1-Z43.4, Z46.51, Z46.59, 0D1-1074, 0D110J4, 0D110K4, 0D110Z4, 0D113J4, 0D11474, 0D114J4, 0D114K4, 0D114Z4, 0D15074, 0D150J4, 0D150K4,

Categories	Subcategories	ICD-9	ICD-10
		46.32, 46.4, 46.40, 46.41, 46.43, 96.24, 96.36, 97.02	0D150Z4, 0D153J4, 0D15474, 0D154J4, 0D154K4, 0D154Z4, 0D16074, 0D160J4, 0D160J9, 0D160JA, 0D160K4, 0D160K9, 0D160KA, 0D160Z4, 0D163J4, 0D16474, 0D164J4, 0D164J9, 0D164JA, 0D164K4, 0D164K9, 0D164KA, 0D164Z4, 0D16874, 0D168J4, 0D168J9, 0D168JA, 0D168K4, 0D168K9, 0D168KA, 0D168Z4, 0D1B0Z4, 0D1B4Z4, 0D1B8Z4, 0D1H0Z4, 0D1H4Z4, 0D1H8Z4, 0D1K0Z4, 0D1K4Z4, 0D1K8Z4, 0D1L0Z4, 0D1L4Z4, 0D1L8Z4, 0D1N0Z4, 0D1N4Z4, 0D1N8Z4, 0D20X0Z, 0D20XUZ, 0D20XYZ, 0D787ZZ, 0D7E7ZZ, 0DBB7ZZ, 0DH50DZ, 0DH50UZ, 0DH53DZ, 0DH53UZ, 0DH54DZ, 0DH54UZ, 0DH57DZ, 0DH57UZ, 0DH58DZ, 0DH58UZ, 0DH63UZ, 0DH64UZ, 0DHA3UZ, 0DHA4UZ, 0DHA8UZ, 0DN87ZZ, 0DNE7ZZ, 0DW04UZ, 0DW08UZ, 0WQFXZ2, 3E1G78Z, 3E1H78Z
	Transplantation	996.82, 996.86, 996.87, V42.7, V42.83, V42.84, 46.97, 50.5, 50.51, 50.59, 52.8, 52.80, 52.82, 52.83, 52.84, 52.85, 52.86	T86.40-T86.42, T86.890, T86.891, T86.899, T86.850, T86.851, T86.859, Z94.4, Z94.82, Z94.83, 0DY80Z0, 0DY80Z1, 0DY80Z2, 0DYE0Z0, 0DYE0Z1, 0DYE0Z2, 0FY00Z0, 0FY00Z1, 0FY00Z2, 0FYG0Z0, 0FYG0Z1, 0FYG0Z2, 3E030U0, 3E030U1, 3E033U0, 3E033U1, 3E0J3U0, 3E0J3U1, 3E0J7U0, 3E0J7U1, 3E0J8U0, 3E0J8U1
Hematologic or immunologic	Hereditary anemias	282.0-282.6	D55-D58
	Aplastic anemias	284	D60-D61, D71
	Hereditary immunodeficiency	279.0-279.9, 288.1, 288.2, 446.1	D80-D89, D72.0, M30.3, M35.9
	Coagulation/hemorrhagic	286.0, 286.3, 287.32, 287.33, 287.39	D66, D68.2, D69.41, D69.42, D69.49
	Leukopenia	288.01, 288.02	D70.0, D70.4
	Hemophagocytic Syndromes	288.4	D76.1-D76.3
	Sarcoidosis	135	D86.9
	Acquired immunodeficiency	042-044	B20-B24
	Polyarteritis nodosa and related conditions	446.0, 446.21, 446.4-446.7	M30.0, M31.0, M31.1, M31.30, M31.4, M31.6
	Diffuse diseases of connective tissue	710.0, 710.1, 710.3	M32.10, M33.90, M34.0, M34.1, M34.9
Other	41.5	07TP0ZZ, 07TP4ZZ	

Categories	Subcategories	ICD-9	ICD-10
	Devices	N/A	N/A
	Transplantation	41.00, 41.01, 41.02, 41.03, 41.04, 41.05, 41.06, 41.07, 41.08, 41.09, 41.94	07YP0Z0, 07YP0Z1, 07YP0Z2, 30230AZ, 30230G0, 30230G1, 30230X0, 30230X1, 30230Y0, 30230Y1, 30233AZ, 30233G0, 30233G1, 30233X0, 30233X1, 30233Y0, 30233Y1, 30240AZ, 30240G0, 30240G1, 30240X0, 30240X1, 30240Y0, 30240Y1, 30243AZ, 30243G0, 30243G1, 30243X0, 30243X1, 30243Y0, 30243Y1, 30250G0, 30250G1, 30250X0, 30250X1, 30250Y0, 30250Y1, 30253G0, 30253G1, 30253X0, 30253X1, 30253Y0, 30253Y1, 30260G0, 30260G1, 30260X0, 30260X1, 30260Y0, 30260Y1, 30263G0, 30263G1, 30263X0, 30263X1, 30263Y0, 30263Y1
Metabolic	Amino acid metabolism	270.0-270.9	E70.0, E70.2, E70.3, E70.4, E70.8, E71.0-E71.5, E72.0-E72.4, E72.8, E72.9
	Carbohydrate metabolism	271.0-271.9	E74.0-E74.4, E74.8, E74.9
	Lipid metabolism	272.0-272.9	E75, E77.0, E77.1, E78.0-E78.4, E78.5-E78.9, E88.1, E88.8
	Storage disorder	277.3, 277.5	E76.0-E76.3, E85
	Other metabolic disorders	275.0-275.3, 277.2, 277.6, 277.8-277.9	277.4, E79.1, E79.8, E80.4-E80.7, E83.0, E83.1, E83.3, E83.4, D84.1, E88, H49.8
	Endocrine disorders	243, 253.2, 253.5, 253.6, 235.9, 255.0, 255.13, 255.2, 06.4, 06.52, 06.81, 07.3, 07.64, 07.65, 07.68, 07.69, 62.4, 62.41, 64.5, 65.5, 65.51, 65.53, 65.6, 65.61, 65.63, 68.4, 68.41, 68.49, 68.5, 68.51, 68.59, 68.6, 68.61, 68.69, 68.7, 68.71, 68.79	E00.9, E23.0, E23.2, E22.2, E23.3, E23.7, E24.0, E24.2, E24.3, E24.8, E24.9, E26.81, E25.0, E25.8, E25.9, 0GT00ZZ, 0GT04ZZ, 0GT40ZZ, 0GT44ZZ, 0GTK0ZZ, 0GTK4ZZ, 0GTR0ZZ, 0GTR4ZZ, 0UT20ZZ, 0UT24ZZ, 0UT27ZZ, 0UT28ZZ, 0UT2FZZ, 0UT40ZZ, 0UT44ZZ, 0UT47ZZ, 0UT48ZZ, 0UT70ZZ, 0UT74ZZ, 0UT90ZZ, 0UT94ZZ, 0UT97ZZ, 0UT98ZZ, 0UT9FZZ, 0UTC0ZZ, 0UTC7ZZ, 0UTC8ZZ, 0VTC0ZZ, 0VTC4ZZ, 0W4M070, 0W4M0J0, 0W4M0K0, 0W4M0Z0, 0W4N071, 0W4N0J1, 0W4N0K1, 0W4N0Z1
	Devices	V45.85, V53.91, 86.06	Z46.81, Z96.41, 0JH60VZ, 0JH63VZ, 0JH70VZ, 0JH73VZ, 0JH80VZ, 0JH83VZ, 0JHD0VZ, 0JHD3VZ, 0JHF0VZ, 0JHF3VZ, 0JHG0VZ, 0JHG3VZ, 0JHH0VZ, 0JHH3VZ, 0JHL0VZ, 0JHL3VZ, 0JHM0VZ, 0JHM3VZ, 0JHN0VZ, 0JHN3VZ, 0JHP0VZ, 0JHP3VZ, 0JHT0VZ, 0JHT3VZ
Transplantation	N/A	N/A	
Other Congenital or Genetic Defect	Chromosomal anomalies	758.0-758.9	Q90.9, Q91.3, Q91.4, Q91.7, Q92.8, Q93, Q95.0, Q96.9, Q97, Q98, Q99.8, Q99.9

Categories	Subcategories	ICD-9	ICD-10
	Bone and joint anomalies	259.4, 737.3, 756.0-756.5	E34.3, M41.0, M41.2, M41.30, M41.8, M41.9, M43.30, M96.5, Q72.2, Q75.0, Q75.2, Q75.9, Q76.0-Q76.2, Q76.4-Q76.7, Q77, Q78.0-Q78.4, Q78.8, Q78.9
	Diaphragm and abdominal wall	553.3, 756.6, 756.7	K44.9, Q79.0-Q79.5, Q79.9, Q79.59
	Other congenital anomalies	757.39, 759.7-759.9	Q81, Q87.1-Q87.3, Q87.40, Q87.81, Q87.89, Q89.7, Q89.9, Q99.2
Malignancy	Neoplasms	140-209, 230-239, 00.10, 99.25	C00-C96, D01-D09, D3A.0, D37-D49, Q85.0, 3E00X05, 3E01305, 3E02305, 3E03005, 3E03305, 3E04005, 3E04305, 3E05005, 3E05305, 3E06005, 3E06305, 3E0A305, 3E0F305, 3E0F705, 3E0F805, 3E0G305, 3E0G705, 3E0G805, 3E0H305, 3E0H705, 3E0H805, 3E0J305, 3E0J705, 3E0J805, 3E0K305, 3E0K705, 3E0K805, 3E0L305, 3E0L705, 3E0M305, 3E0M705, 3E0N305, 3E0N705, 3E0N805, 3E0P305, 3E0P705, 3E0P805, 3E0Q305, 3E0Q705, 3E0R305, 3E0S305, 3E0V305, 3E0W305, 3E0Y305, 3E0Y705
	Devices	N/A	N/A
	Transplantation	996.85, V42.81, V42.82	T86.00-T86.02, T86.09, Z94.81, Z94.84
Premature and Neonatal	Fetal malnutrition	764.01, 764.02, 764.11, 764.12, 764.21, 764.22, 764.91, 764.92	P05.01, P05.11, P05.02, P05.12, P05.2, P05.9
	Extreme immaturity	765.01, 765.02, 765.11, 765.12, 765.21-765.23	P07.01, P07.02, P07.21-P07.25
	Cerebral hemorrhage at birth	767.0	P10.0, P10.1, P10.4, P52.4, P52.8
	Spinal cord injury at birth	767.4	P11.5
	Birth asphyxia	768.5, 768.9	P21.0, P21.9, P84
	Respiratory diseases	770.2, 770.7	P25.0-P25.3, P25.8, P27.0, P27.1, P27.8
	Hypoxic-ischemic encephalopathy	768.7	P91.6
Other	771.0, 771.1, 772.13, 772.14, 773.3, 773.4, 774.7, 776.5, 777.53, 778.0, 779.7	P35.0, P35.1, P25.21, P25.22, P56.0, P57.0, P57.8, P61.3, P61.4, P77.3, P83.2, P91.2	



Categories	Subcategories	ICD-9	ICD-10
<p>Miscellaneous, Not Elsewhere Classified</p>	<p>Devices</p>	<p>996.4, 996.66, 996.67, 996.9, V46.2 81.00, 81.01, 81.02, 81.03, 81.04, 81.05, 81.06, 81.07, 81.08, 81.09, 81.30, 81.31, 81.32, 81.33, 81.34, 81.35, 81.36, 81.37, 81.38, 81.39, 84.51</p>	<p>T84.019A, T84.029A, T84.039A, T84.049A, T84.059A, T84.069A, T84.099A, T84.498A, T84.119A, T84.129A, T84.199A, T84.498A, T84.50XA, T84.60XA, , T84.7XXA, T86.90-T86.92, T86.99, T86.10-T86.12, T86.40-T86.42, T86.20- T86.22, T86.810, T86.811, T86.819, T86.00-T86.02, T86.09, T86.890, T86.891, T86.899, T86.850, T86.851, T86.859, T86.5, T86.890, T86.891, T86.899, T87.0X9, T87.1X9, T87.2, Y83.1, Y83.3, Z99.81, 0RG00J0, 0RG00J1, 0RG00JJ, 0RG00K0, 0RG00K1, 0RG00KJ, 0RG00Z0, 0RG00Z1, 0RG00ZJ, 0RG03J0, 0RG03J1, 0RG03JJ, 0RG03K0, 0RG03K1, 0RG03KJ, 0RG03Z0, 0RG03Z1, 0RG03ZJ, 0RG04J0, 0RG04J1, 0RG04JJ, 0RG04K0, 0RG04K1, 0RG04KJ, 0RG04Z0, 0RG04Z1, 0RG04ZJ, 0RG10J0, 0RG10J1, 0RG10JJ, 0RG10K0, 0RG10K1, 0RG10KJ, 0RG10Z0, 0RG10Z1, 0RG10ZJ, 0RG13J0, 0RG13J1, 0RG13JJ, 0RG13K0, 0RG13K1, 0RG13KJ, 0RG13Z0, 0RG13Z1, 0RG13ZJ, 0RG14J0, 0RG14J1, 0RG14JJ, 0RG14K0, 0RG14K1, 0RG14KJ, 0RG14Z0, 0RG14Z1, 0RG14ZJ, 0RG40J0, 0RG40J1, 0RG40JJ, 0RG40K0, 0RG40K1, 0RG40KJ, 0RG40Z0, 0RG40Z1, 0RG40ZJ, 0RG43J0, 0RG43J1, 0RG43JJ, 0RG43K0, 0RG43K1, 0RG43KJ, 0RG43Z0, 0RG43Z1, 0RG43ZJ, 0RG44J0, 0RG44J1, 0RG44JJ, 0RG44K0, 0RG44K1, 0RG44KJ, 0RG44Z0, 0RG44Z1, 0RG44ZJ, 0RG60J0, 0RG60J1, 0RG60JJ, 0RG60K0, 0RG60K1, 0RG60KJ, 0RG60Z0, 0RG60Z1, 0RG60ZJ, 0RG63J0, 0RG63J1, 0RG63JJ, 0RG63K0, 0RG63K1, 0RG63KJ, 0RG63Z0, 0RG63Z1, 0RG63ZJ, 0RG64J0, 0RG64J1, 0RG64JJ, 0RG64K0, 0RG64K1, 0RG64KJ, 0RG64Z0, 0RG64Z1, 0RG64ZJ, 0RGA0J0, 0RGA0J1, 0RGA0JJ, 0RGA0K0, 0RGA0K1, 0RGA0KJ, 0RGA0Z0, 0RGA0Z1, 0RGA0ZJ, 0RGA3J0, 0RGA3J1, 0RGA3JJ, 0RGA3K0, 0RGA3K1, 0RGA3KJ, 0RGA3Z0, 0RGA3Z1, 0RGA3ZJ, 0RGA4J0, 0RGA4J1, 0RGA4JJ, 0RGA4K0, 0RGA4K1, 0RGA4KJ, 0RGA4Z0, 0RGA4Z1, 0RGA4ZJ, 0SG00J0, 0SG00J1, 0SG00JJ, 0SG00K0, 0SG00K1, 0SG00KJ, 0SG00Z0, 0SG00Z1, 0SG00ZJ, 0SG03J0, 0SG03J1, 0SG03JJ, 0SG03K0, 0SG03K1, 0SG03KJ, 0SG03Z0,</p>



Categories	Subcategories	ICD-9	ICD-10
			0SG03Z1, 0SG03ZJ, 0SG04J0, 0SG04J1, 0SG04JJ, 0SG04K0, 0SG04K1, 0SG04KJ, 0SG04Z0, 0SG04Z1, 0SG04ZJ
	Transplantation	996.80, 6.88, 996.89, 00.91, 00.92, 00.93	T86.5, T86.90-T86.92, T86.99, T86.890, T86.891, T86.899

Anexo 2. Cuestionario para la identificación de niños con necesidades especiales de atención a la salud versión en inglés

Subdomain 2: Presence of a special health care need

The next questions are about any kind of health problems, concerns, or conditions that may affect [S.C.]’s behavior, learning, growth, or physical development.

K2Q10 Does [S.C.] currently need or use medicine prescribed by a doctor, other than vitamins?

READ IF NECESSARY: This only applies to medications prescribed by a doctor. Over-the-counter medications such as cold or headache medication, or other vitamins, minerals, or supplements purchased without a prescription are not included.

HELP TEXT: THIS QUESTION REFERS ONLY TO CURRENT NEED FOR PRESCRIPTION MEDICINE. THE RESPONDENT SHOULD REPLY WITH “YES” IF THE CHILD CURRENTLY NEEDS OR USES PRESCRIPTION MEDICINE.

- | | |
|-----------------|-----------------|
| (1) YES | [SKIP TO K2Q11] |
| (2) NO | [SKIP TO K2Q13] |
| (77) DON’T KNOW | [SKIP TO K2Q13] |
| (99) REFUSED | [SKIP TO K2Q13] |

Is [his/her] need for prescription medicine because of ANY medical, behavioral, or other health condition?

- | | |
|-----------------|-----------------|
| (1) YES | [SKIP TO K2Q12] |
| (2) NO | [SKIP TO K2Q13] |
| (77) DON’T KNOW | [SKIP TO K2Q13] |
| (99) REFUSED | [SKIP TO K2Q13] |

K2Q12 Is this a condition that has lasted or is expected to last 12 months or longer?

- | | |
|-----------------|-----------------|
| (1) YES | [SKIP TO K2Q13] |
| (2) NO | [SKIP TO K2Q13] |
| (77) DON’T KNOW | [SKIP TO K2Q13] |
| (99) REFUSED | [SKIP TO K2Q13] |

Does [S.C.] need or use more medical care, mental health, or educational services than is usual for most children of the same age?

READ IF NECESSARY: The child requires more medical care, the use of more mental health services, or the use of more educational services than most children the same age.

HELP TEXT: THIS QUESTION REFERS ONLY TO CURRENT NEED FOR SERVICES. THE RESPONDENT SHOULD REPLY WITH “YES” IF THE CHILD CURRENTLY NEEDS OR USES SERVICES

- | | |
|-----------------|-----------------|
| (1) YES | [SKIP TO K2Q14] |
| (2) NO | [SKIP TO K2Q16] |
| (77) DON’T KNOW | [SKIP TO K2Q16] |
| (99) REFUSED | [SKIP TO K2Q16] |

K2Q14 Is [his/her] need for medical care, mental health or educational services because of ANY medical, behavioral, or other health condition?

- | | |
|-----------------|-----------------|
| (1) YES | [SKIP TO K2Q15] |
| (2) NO | [SKIP TO K2Q16] |
| (77) DON'T KNOW | [SKIP TO K2Q16] |
| (99) REFUSED | [SKIP TO K2Q16] |

K2Q15 Is this a condition that has lasted or is expected to last 12 months or longer?

HELP TEXT: IF THE CONDITION, NEED, OR PROBLEM LASTS FOR SHORT PERIODS OF TIME BUT IS EXPECTED TO KEEP COMING BACK FOR 12 MONTHS OR LONGER, THE ANSWER SHOULD BE "YES."

- | | |
|-----------------|-----------------|
| (1) YES | [SKIP TO K2Q16] |
| (2) NO | [SKIP TO K2Q16] |
| (77) DON'T KNOW | [SKIP TO K2Q16] |
| (99) REFUSED | [SKIP TO K2Q16] |

Is [S.C.] limited or prevented in any way in [his/her] ability to do the things most children of the same age can do?

READ IF NECESSARY: A child is limited or prevented when there are things the child can't do as much or can't do at all that most children the same age can.

HELP TEXT: THIS QUESTION REFERS ONLY TO CURRENT LIMITATIONS. THE RESPONDENT SHOULD REPLY WITH "YES" IF THE CHILD IS CURRENTLY LIMITED.

- | | |
|-----------------|-----------------|
| (1) YES | [SKIP TO K2Q17] |
| (2) NO | [SKIP TO K2Q19] |
| (77) DON'T KNOW | [SKIP TO K2Q19] |
| (9) REFUSED | [SKIP TO K2Q19] |

K2Q17 Is [his/her] limitation in abilities because of ANY medical, behavioral, or other health condition?

- | | |
|-----------------|-----------------|
| (1) YES | [SKIP TO K2Q18] |
| (2) NO | [SKIP TO K2Q19] |
| (77) DON'T KNOW | [SKIP TO K2Q19] |
| (99) REFUSED | [SKIP TO K2Q19] |

K2Q18 Is this a condition that has lasted or is expected to last 12 months or longer?

HELP TEXT: IF THE CONDITION, NEED, OR PROBLEM LASTS FOR SHORT PERIODS OF TIME BUT IS EXPECTED TO KEEP COMING BACK FOR 12 MONTHS OR LONGER, THE ANSWER SHOULD BE "YES."

- | | |
|-----------------|-----------------|
| (1) YES | [SKIP TO K2Q19] |
| (2) NO | [SKIP TO K2Q19] |
| (77) DON'T KNOW | [SKIP TO K2Q19] |
| (99) REFUSED | [SKIP TO K2Q19] |

K2Q19 Does [S.C.] need or get special therapy, such as physical, occupational, or speech therapy?

READ IF NECESSARY: Special therapy includes physical, occupational, or speech therapy. Do not include psychological therapy.

HELP TEXT: THIS QUESTION REFERS ONLY TO CURRENT NEED FOR SPECIAL THERAPY. THE RESPONDENT SHOULD REPLY WITH “YES” IF THE CHILD CURRENTLY NEEDS OR USES SPECIAL THERAPY.

- | | |
|-----------------|-----------------|
| (1) YES | [SKIP TO K2Q20] |
| (2) NO | [SKIP TO K2Q22] |
| (77) DON'T KNOW | [SKIP TO K2Q22] |
| (99) REFUSED | [SKIP TO K2Q22] |

Is [his/her] need for special therapy because of ANY medical, behavioral, or other health condition?

- | | |
|-----------------|-----------------|
| (1) YES | [SKIP TO K2Q21] |
| (2) NO | [SKIP TO K2Q22] |
| (77) DON'T KNOW | [SKIP TO K2Q22] |
| (99) REFUSED | [SKIP TO K2Q22] |

K2Q21 Is this a condition that has lasted or is expected to last 12 months or longer?

HELP TEXT: IF THE CONDITION, NEED, OR PROBLEM LASTS FOR SHORT PERIODS OF TIME BUT IS EXPECTED TO KEEP COMING BACK FOR 12 MONTHS OR LONGER, THE ANSWER SHOULD BE “YES.”

- | | |
|-----------------|-----------------|
| (1) YES | [SKIP TO K2Q22] |
| (2) NO | [SKIP TO K2Q22] |
| (77) DON'T KNOW | [SKIP TO K2Q22] |
| (99) REFUSED | [SKIP TO K2Q22] |

Does [S.C.] have any kind of emotional, developmental, or behavioral problem for which [he/she] needs treatment or counseling?

READ IF NECESSARY: These are remedies, therapy, or guidance a child may receive for his/her emotional, developmental, or behavioral problem.

- | | |
|-----------------|----------------------------------|
| (1) YES | [SKIP TO K2Q23] |
| (2) NO | [SKIP TO CATI INSTRUCTION BELOW] |
| (77) DON'T KNOW | [SKIP TO CATI INSTRUCTION BELOW] |
| (99) REFUSED | [SKIP TO CATI INSTRUCTION BELOW] |

Has [his/her] emotional, developmental or behavioral problem lasted or is it expected to last 12 months or longer?

HELP TEXT: IF THE CONDITION, NEED, OR PROBLEM LASTS FOR SHORT PERIODS OF TIME BUT IS EXPECTED TO KEEP COMING BACK FOR 12 MONTHS OR LONGER, THE ANSWER SHOULD BE “YES.”

- | | |
|-----------------|--|
| (1) YES | |
| (2) NO | |
| (77) DON'T KNOW | |
| (99) REFUSED | |

Disponible en: <https://www.cdc.gov/nchs/data/slait/2011nschquestionnaire.pdf>



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

Anexo 3. Cuestionario para la identificación de niños con necesidades especiales de atención a la salud versión en español.

Subdomain 2: Presence of a special health care need

K2Q10_INTRO Las siguientes preguntas se refieren al tipo de problemas de salud, inquietudes o enfermedades que puedan afectar el comportamiento, el aprendizaje, el crecimiento o el desarrollo físico de [S.C.].

K2Q10 ¿Actualmente, [S.C.] necesita o toma algún medicamento recetado por un médico, que no sea vitaminas?

READ IF NECESSARY: Me refiero únicamente a medicamentos recetados por un médico. No incluya medicamentos de venta libre como analgésicos o antigripales, u otras vitaminas, minerales o suplementos que compre sin receta.

HELP TEXT: THIS QUESTION REFERS ONLY TO CURRENT NEED FOR PRESCRIPTION MEDICINE. THE RESPONDENT SHOULD REPLY WITH “YES” IF THE CHILD CURRENTLY NEEDS OR USES PRESCRIPTION MEDICINE.

- (1) YES [SKIP TO K2Q11]
- (2) NO [SKIP TO K2Q13]
- (77) DON'T KNOW [SKIP TO K2Q13]
- (99) REFUSED [SKIP TO K2Q13]

K2Q11 ¿Necesita el medicamento recetado para tratar ALGÚN problema médico, de conducta o de otra condición de salud?

- (1) YES [SKIP TO K2Q12]
- (2) NO [SKIP TO K2Q13]
- (77) DON'T KNOW [SKIP TO K2Q13]
- (99) REFUSED [SKIP TO K2Q13]

K2Q12 Este problema, ¿ha durado o se espera que dure 12 meses o más?

- (1) YES [SKIP TO K2Q13]
- (2) NO [SKIP TO K2Q13]
- (77) DON'T KNOW [SKIP TO K2Q13]
- (99) REFUSED [SKIP TO K2Q13]

K2Q13 ¿Necesita o utiliza [S.C.] atención médica, servicios educativos o servicios de salud mental más que la mayoría de los niños de su edad?

READ IF NECESSARY: El/la niño/a requiere más servicios médicos, utiliza más servicios de salud mental o servicios educativos que la mayoría de los niños de la misma edad.

HELP TEXT: THIS QUESTION REFERS ONLY TO CURRENT NEED FOR SERVICES. THE RESPONDENT SHOULD REPLY WITH “YES” IF THE CHILD CURRENTLY NEEDS OR USES SERVICES

- (1) YES [SKIP TO K2Q14]
- (2) NO [SKIP TO K2Q16]
- (77) DON'T KNOW [SKIP TO K2Q16]
- (99) REFUSED [SKIP TO K2Q16]

K2Q14 ¿Necesita la atención médica, los servicios educativos o los servicios de salud mental por ALGÚN problema médico, de conducta o de otra condición de salud?

- (1) YES [SKIP TO K2Q15]
- (2) NO [SKIP TO K2Q16]
- (77) DON'T KNOW [SKIP TO K2Q16]
- (99) REFUSED [SKIP TO K2Q16]

K2Q15 Este problema, ¿ha durado o se espera que dure 12 meses o más?

HELP TEXT: IF THE CONDITION, NEED, OR PROBLEM LASTS FOR SHORT PERIODS OF TIME BUT IS EXPECTED TO KEEP COMING BACK FOR 12 MONTHS OR LONGER, THE ANSWER SHOULD BE "YES."

- (1) YES [SKIP TO K2Q16]
- (2) NO [SKIP TO K2Q16]
- (77) DON'T KNOW [SKIP TO K2Q16]
- (99) REFUSED [SKIP TO K2Q16]

K2Q16 ¿Tiene [S.C.] algún tipo de limitación o impedimento para hacer las cosas que hacen la mayoría de los niños de su edad?

READ IF NECESSARY: Un niño tiene limitaciones o impedimentos cuando hay cosas que él/ella no puede hacer o que hace con mayor dificultad que la mayoría de los niños de la misma edad..

HELP TEXT: THIS QUESTION REFERS ONLY TO CURRENT LIMITATIONS. THE RESPONDENT SHOULD REPLY WITH "YES" IF THE CHILD IS CURRENTLY LIMITED.

- (1) YES [SKIP TO K2Q17]
- (2) NO [SKIP TO K2Q19]
- (77) DON'T KNOW [SKIP TO K2Q19]
- (9) REFUSED [SKIP TO K2Q19]

K2Q17 Esta limitación en sus habilidades se debe a ALGÚN problema médico, de conducta o de otra condición de salud?

- (1) YES [SKIP TO K2Q18]
- (2) NO [SKIP TO K2Q19]
- (77) DON'T KNOW [SKIP TO K2Q19]
- (99) REFUSED [SKIP TO K2Q19]

K2Q18 Este problema, ¿ha durado o se espera que dure 12 meses o más?

HELP TEXT: IF THE CONDITION, NEED, OR PROBLEM LASTS FOR SHORT PERIODS OF TIME BUT IS EXPECTED TO KEEP COMING BACK FOR 12 MONTHS OR LONGER, THE ANSWER SHOULD BE "YES."

- (1) YES [SKIP TO K2Q19]
- (2) NO [SKIP TO K2Q19]
- (77) DON'T KNOW [SKIP TO K2Q19]
- (99) REFUSED [SKIP TO K2Q19]



K2Q19 ¿Necesita o recibe [S.C.] alguna terapia especial, como terapia física, ocupacional o del habla?

READ IF NECESSARY: Las terapias especiales incluyen terapia física, ocupacional o del habla, pero no incluye las terapias psicológicas.

HELP TEXT: THIS QUESTION REFERS ONLY TO CURRENT NEED FOR SPECIAL THERAPY. THE RESPONDENT SHOULD REPLY WITH "YES" IF THE CHILD CURRENTLY NEEDS OR USES SPECIAL THERAPY.

- | | |
|-----------------|-----------------|
| (1) YES | [SKIP TO K2Q20] |
| (2) NO | [SKIP TO K2Q22] |
| (77) DON'T KNOW | [SKIP TO K2Q22] |
| (99) REFUSED | [SKIP TO K2Q22] |

K2Q20 ¿Su necesidad de terapia especial se debe a ALGÚN problema médico, de conducta o de otra condición de salud?

- | | |
|-----------------|-----------------|
| (1) YES | [SKIP TO K2Q21] |
| (2) NO | [SKIP TO K2Q22] |
| (77) DON'T KNOW | [SKIP TO K2Q22] |
| (99) REFUSED | [SKIP TO K2Q22] |

K2Q21 Este problema, ¿ha durado o se espera que dure 12 meses o más?

HELP TEXT: IF THE CONDITION, NEED, OR PROBLEM LASTS FOR SHORT PERIODS OF TIME BUT IS EXPECTED TO KEEP COMING BACK FOR 12 MONTHS OR LONGER, THE ANSWER SHOULD BE "YES."

- | | |
|-----------------|-----------------|
| (1) YES | [SKIP TO K2Q22] |
| (2) NO | [SKIP TO K2Q22] |
| (77) DON'T KNOW | [SKIP TO K2Q22] |
| (99) REFUSED | [SKIP TO K2Q22] |

K2Q22 ¿Tiene [S.C.] algún tipo de problema emocional, de desarrollo o de conducta para el cual [él/ella] necesite tratamiento o terapia?

READ IF NECESSARY: Se trata de cualquier servicio de terapia o de apoyo que el niño pueda recibir debido a sus problemas emocionales, de desarrollo o de comportamiento.

- | | |
|-----------------|----------------------------------|
| (1) YES | [SKIP TO K2Q23] |
| (2) NO | [SKIP TO CATI INSTRUCTION BELOW] |
| (77) DON'T KNOW | [SKIP TO CATI INSTRUCTION BELOW] |
| (99) REFUSED | [SKIP TO CATI INSTRUCTION BELOW] |

K2Q23 ¿Este problema emocional, de desarrollo o de conducta ha durado o se espera que dure 12 meses o más?

HELP TEXT: IF THE CONDITION, NEED, OR PROBLEM LASTS FOR SHORT PERIODS OF TIME BUT IS EXPECTED TO KEEP COMING BACK FOR 12 MONTHS OR LONGER, THE ANSWER SHOULD BE "YES."

- | | |
|-----------------|--|
| (1) YES | |
| (2) NO | |
| (77) DON'T KNOW | |
| (99) REFUSED | |

Disponible en: <https://www.cdc.gov/nchs/data/slait/2011nschquestionnaire.pdf>



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

Anexo 4. Diferentes modelos disponibles de planes de cuidados

Appendix H

Major Components of a Shared Care Plan

Part I Medical Summary

Describe the Child/Youth/Family

Name/Likes to be called:

- Sex
- DOB
- Race
- First language
- Emergency plan on record? (___ Yes/Link) (___ Not Needed)

Medical Home Neighborhood Mapping Contacts: (e.g. family support, health, school and community partners)	Role/Responsibilities	Best way to contact
1.		
2.		
3.		

Family structure — succinct social /educational summary; includes strengths

- Siblings (Ages, health/wellness concerns, functional ability, etc.)
- Cultural considerations/preferences
- The primary concern of the family (in their words)
- The family response to “What I/we want you to know about me/us”

Part II Medical Summary — Describe/list:

- The diagnoses
- Problem list
- Short narrative summary
- Mental status/level of consciousness
- Current interventions, treatments and therapies
- Other approaches tried and not tried
- Developmental concerns
- Environmental concerns
- Other _____

Appendix H (Cont.)

Part III “Negotiated Actions” (e.g. Strategies and plans to address each goal)

What are the family/child/youth’s identified goals (i.e., what matters to them)?

- Patient Goal(s) (dated)
- Family Goal(s) (dated)

Clinical treatment goals (best available evidence)

- Primary care clinician goal (dated)
- Sub-specialist(s) goal (dated)
- Community providers(s) goal (dated)

For each prioritized goal — identify actions/strategies, accountable persons (includes subspecialists and community partners), and a timeline for completing the actions:

Goal	Actions /Strategies	Accountable Person	Timeframe
Patient goal(s)			
Family goal(s)			
Clinical goal(s)			

Use and regularly update the plan of care

Evaluate the shared care process

- Are there methods in place for effective communication?
 - Type of communication (email, messaging, phone, face-to-face, cloud, etc.)
 - Persons communicating (family, cross-team, and community partner)
- Is the plan practical and feasible?
- Are resources obtainable?
- Are there any additional barriers?
- Are the activities adequate to facilitate use of the plan?
- Is there adequate documentation of actions?
- Is progress assessed for each goal?

Signatures and dates (lead clinician, family, coordinator, other):



CARE PLAN OF:

Updated:

Demographics

Nickname:

DOB:

Address:

Preferred Contact: Name

Phone

Child's Health insurance:

- **Primary**
Insurance company: # Subscriber
- **Secondary**
Insurance company # Subscriber
- **Additional**
Insurance company # Subscriber

Primary Care Provider:

- Practice Name and address
- Phone Fax:

Accommodations needed at time of visit

Child's place of residence – bold legal caregiver(s):

- mother
- father
- guardian
- foster parent
- other

Mother

- Address
- Phone
- Landline work cell
- Email address

Bold is preferred contact method

Father

- Address
- Phone
- Landline work cell
- Email address

Bold is preferred contact method

Other Caregiver

- Address
- Phone
- Landline work cell

CARE PLAN OF:

Updated:

- Eating and nutrition – concerns, special needs, diet:
- Sleep – daytime and nighttime sleeping and napping:
- Communication development:
- Motor development:
- Playing, thinking, exploring
- Relating to others
- Hygiene and self-care (eating, dressing, toileting, etc)
- Adaptive equipment
- Child’s developmental issues - and recommended action

Alternative therapies:

Procedures/foods/activities to be avoided:

Specialists:

Provider	Hospital/Facility	Phone	Fax	last visit	next?
Dentist					

Referrals needed:

Transition plan:

Emergency preparedness plan:

Equipment/ Supplies/ Nutrition/Assistive Technology

Respiratory

- Trach supplies
- Suction
- Nebulizer
- Ventilator



CARE PLAN OF:

Updated:

- Benik vest or cough-assist vest

Gastrostomy:

- G-tube Ng-tube J-tube G-J tube TPN (OK to select more than one)
- Feeding pump?
- Formula
- IV pump
- Type of port access site

Urinary

- catheter
- Diapers/pull-ups
- Ostomy

Monitors

- Apnea
- O2
- Cardiac
- Glucometer
- Other

Mobility Devices

- Adaptive seating
- Orthotics
- Crutches
- Walker
- Wheelchair
- Other

Communication Devices

- TTY
- Picture or letter board
- Computer/ipad
- Voice output device
- Other

Services

Transportation needs

- Family vehicle
- Modified vehicle
- HP placard
- School transport
- PT-1 form to

CARE PLAN OF:

Updated:

Name contact
 Phone fax
 Services provided

Name contact
 Phone fax
 Services provided

- DME supply company
 Name contact
 Phone fax
 Supplies provided

Name contact
 Phone fax
 Supplies provided

- Special Letters for families
 Electric company
 Fire Department – 911 indicator form
 Gas / Oil company
 Telephone company

State and other agencies involved

- Mass Commission for the Blind contact phone
- Mass Commission of Deaf and Hard of Hearing contact phone
- Mass Dept of Developmental Services contact phone
- Mass Dept of Mental Health contact phone
- Mass Dept of Public Health contact phone
- Other contact phone
- Other contact phone

Other supportive services

Next steps

Action Item	Person/Agency Responsible	Date Started Date Completed
Prior Authorizations		
Referrals		
Applications		



CARE PLAN OF:

Updated:

Parental Concerns		



Child's Name	Nickname	Date Of Birth
Parent Caregiver	Relationship	
Address		
Home Phone	Blocked? <input type="radio"/> Y <input type="radio"/> N	E-mail
Best Time to Reach	Father Alternate Phone	
Mother Alternate Phone	Phone	Relationship
Emergency Contact	Phone	Relationship
Health Insurance/Plan	Identification #	

Diagnoses _____ **Emergency Plan?** Yes No **Complexity Level** _____

Primary	Primary
Secondary	Secondary
Secondary	Secondary

Allergies/Reaction _____

Medications/Dose _____

Primary Care Clinician	Phone	Fax	E-Mail
Specialist/Specialty	Clinic/Hospital	Phone	Other Fax, E-mail, Etc.
#1			
#2			
#3			
Nursing Service/Respite	Phone		



Specialized Emergency Information



Child's Name _____

Nickname _____

DOB _____

Common Presenting Problems/Findings with Specific Suggested Managements

See specialist letter(s) attached.

Problem #1 _____

Presenting Signs & Symptoms _____

Suggested Diagnostic Studies _____

Treatment Considerations _____

Problem #2 _____

Presenting Signs & Symptoms _____

Suggested Diagnostic Studies _____

Treatment Considerations _____

Problem #3 _____

Presenting Signs & Symptoms _____

Suggested Diagnostic Studies _____

Treatment Considerations _____

Comments on Child, Family, Caregiver, or Other Specific Medical Issues

UNIVERSIDAD
DE ALAGUA

Physician/Clinician Signature _____

Print Name Above _____

Family/Caregiver Signature Giving Consent for Release of this
Information to the Emergency Room _____

Print Name Above _____



**NATIONAL CENTER FOR
MEDICAL HOME
IMPLEMENTATION**
In cooperation with the American Academy of Pediatrics
and the Maternal and Child Health Bureau

Care Plan Part II: Child Description

Child's Name _____

Nickname _____

Date Of Birth _____

Child's Assets & Strengths _____

Vital Sign Baselines

Ht _____

Wt _____

Temp _____

Other _____

Challenges

Check all that apply, please explain on lines below.

- | | | | |
|--|---|---|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Behavioral | <input type="checkbox"/> Hearing/Vision | <input type="checkbox"/> Physical Anomalies | <input type="checkbox"/> Respiratory |
| <input type="checkbox"/> Communication | <input type="checkbox"/> Learning | <input type="checkbox"/> Sensory | <input type="checkbox"/> Other _____ |
| <input type="checkbox"/> Feed & Swallowing | <input type="checkbox"/> Orthopedic/Musculoskeletal | <input type="checkbox"/> Stamina/Fatigue | <input type="checkbox"/> Other _____ |
- _____

Procedures to Be Avoided _____

Foods to Be Avoided _____

Activities to Be Avoided _____

Prior Surgeries/Procedures

_____ Date _____	_____ Date _____
_____ Date _____	_____ Date _____
_____ Date _____	_____ Date _____

Most Recent Labs/Diagnostic Studies

Labs _____

Drug Levels _____

MRI/CT _____

EEG _____

EKG _____

X-Rays _____

C-Spine _____

Other _____

Other _____

Care Plan Part II: Child Description (cont.)

Equipment/Appliances/Assistive Technology Please check all that apply and use the lines below to explain.

- | | | | | | |
|---------------------------------------|---|--|----------------------------------|----------------------------------|-----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Gastrostomy | <input type="checkbox"/> Nebulizer | <input type="checkbox"/> Monitors: (✓) | <input type="checkbox"/> Apnea | <input type="checkbox"/> O2 | <input type="checkbox"/> Crutches |
| <input type="checkbox"/> Tracheostomy | <input type="checkbox"/> Adaptive Seating | <input type="checkbox"/> Wheelchair | <input type="checkbox"/> Cardiac | <input type="checkbox"/> Glucose | <input type="checkbox"/> Walker |
| <input type="checkbox"/> Suction | <input type="checkbox"/> Communication Device | <input type="checkbox"/> Orthotics | | | <input type="checkbox"/> Other |

School System/Child Care

Contact Person/Role

Phone

Family Information

Caregivers

Siblings

Other Important Facts

Special Circumstances/Comment/What You Would Like Us to Know

UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA



Parent/Caregiver Signature & Date

Primary Care Clinician Signature & Date

Anexo 5. Aprobación del estudio por parte del Comité de Ética Provincial



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

Comité de Ética de la Investigación Provincial de Málaga

Dra. Dña. Gloria Luque Fernández, Secretaria del CEI Provincial de Málaga

CERTIFICA:

Que en la sesión de CEI de fecha: 31/10/2019 ha evaluado la propuesta de D/Dña.: Elena María Godoy Molina, referido a l Proyecto de Investigación: "Paciente pediátrico crónico complejo: validación de una escala de complejidad".

Este Comité lo considera ética y metodológicamente correcto.

La composición del CEI en esta sesión es la siguiente:

- | | |
|---|---|
| Dra. Ana Alonso Torres (UGC Neurociencias) | Dra. M ^a Victoria de la Torre Prados (UGC UMI) |
| Dra. Encarnación Blanco Reina (Farmacología Clínica) | Dr. José M. Trigo Pérez (UGC Oncología) |
| Dra. Marta Camacho Caro (UGC Ginecología) | Dra. M ^a Carmen Vela Márquez (Farmacéutica Distrito) |
| Dra. Paloma Campo Mozo (UGC Alegia) | |
| Dr. Rafael Carvia Ponsaille (Anatomía Patológica) | |
| Dr. José C. Fernández García (UGC Endocrinología y Nutrición) | |
| Dr. Andrés Fontalba Navas (UGC Salud Mental) | |
| Dra. M ^a Angeles Gertrudis Díez (Médico Familia) | |
| Dr. José L. Guerrero Orriach (UGC Anestesia y Reanimación) | |
| Dr. Manuel Herrera Gutiérrez (UGC UCI) | |
| Dña. Carmen López Gálvez del Postigo (Miembro Lego) | |
| Dr. Antonio López Téllez (Médico de Familia) | |
| Dra. Gloria Luque Fernández (Investigación) | |
| Dra. Cristobalina Mayorga Mayorga (Laboratorio) | |
| Dr. Victor Navas López (UGC Pediatría) | |
| D. Ramón Porras Sánchez (RRHH-Abogado) | |
| Dr. Antonio Pérez Rielo (UGC UCI) | |
| Dra. M ^a Angeles Rosado Souvirón (UGC Farmacia) | |

Lo que firmo en Málaga, a 8 de noviembre de 2019

ANEXO 6. Escala PedCom Ampliada

ESCALA PARA LA IDENTIFICACIÓN Y CLASIFICACIÓN POR GRADO DE COMPLEJIDAD DEL PACIENTE PEDIÁTRICO CRÓNICO COMPLEJO (Escala PedCom® Ampliada)

El ítem a evaluar **debe haber durado o preverse que dure al menos 12 meses** salvo otra especificación

1) Atención especializada (al menos una revisión al año)	
- Menos de cuatro especialidades médicas o quirúrgicas	1
- Cuatro o más especialidades y/o seguimiento por Unidad de Paciente Crónico Complejo y/o Cuidados Paliativos	2
2) Medicación de uso crónico (prescrita por especialista de atención primaria u hospitalaria) ¹	
- Menos de cinco medicamentos	1
- Cinco o más medicamentos	2
- Administración de medicación a través de bomba de infusión subcutánea (p.ej. insulina o inmunoglobulinas)	1
- Administración de medicación mediante bomba de infusión intratecal (p.ej. bomba de baclofeno)	1
- Medicación o tratamiento de aplicación/administración exclusiva hospitalaria	1
- Medicación intravenosa domiciliaria ²	2
3) Necesidades específicas de alimentación	
- Dieta adaptada o de exclusión extensa ³	1
- Alimentación mediante dispositivo de nutrición enteral con posibilidad de fraccionar alimentación durante el día ⁴	2
- Alimentación mediante dispositivo de nutrición enteral sin posibilidad de fraccionar alimentación durante el día ⁴	3
- Nutrición parenteral ⁴	4
4) Necesidad de cuidados respiratorios específicos (al menos 6 meses)	
- Necesidad de monitorización no invasiva continua o durante el sueño	1
- Necesidad de aspiración diaria de secreciones	1
- Oxígeno-dependencia (uso continuado o durante el sueño)	1
- Paciente portador de traqueostomía	3
- Necesidad de ventilación (invasiva o no) que permite desconexiones	3
- Necesidad de ventilación (invasiva o no) que no permite desconexiones (uso > 16 horas/día)	4
5) Desarrollo psicomotor, problemas de movilidad, limitaciones funcionales	
- Retraso psicomotor y/o limitaciones funcionales leves (excluye paraplejia)	1
- Retraso psicomotor moderado y/o limitaciones funcionales moderadas (incluye paraplejia)	2
- Retraso psicomotor grave y/o limitaciones funcionales graves con alta dependencia	3
6) Patología visual y auditiva	
- Patología visual y/o alteración de la agudeza visual con repercusión en la vida diaria ⁵	1
- Prótesis auditiva o implante coclear	1
7) Otros dispositivos, técnicas u ostomías (al menos seis meses)	
- Marcapasos y/o desfibrilador implantable	1
- Válvula de derivación ventrículo-peritoneal y/o válvula de derivación lumbo-peritoneal	1
- Estimulador del nervio vago, estimulador medular y/o estimulador cerebral profundo	1
- Reservorio, catéter central (incluido catéter de hemodiálisis y PICC)	1
- Catéter de diálisis peritoneal	1
- Vesicostomía, ureterostomía, sondaje vesical permanente y/o intermitente	1
- Colostomía/Ileostomía	1
- Necesidad de irrigación rectal o irrigador transanal, necesidad de enema anterógrado tipo Malone	1
- Necesidad de cura de piel o heridas profesionalizada periódica no relacionada con ostomía ⁶	1
- Necesidad de hemodiálisis o diálisis peritoneal (al menos seis meses o en espera de trasplante)	3
8) Necesidad de terapias específicas ⁷	
- Fisioterapia motora, estimulación psicomotriz y/o terapia ocupacional	1
- Terapia con logopeda de deglución o lenguaje y/o terapia del lenguaje	1
- Fisioterapia respiratoria y/o uso de cough assist	1
- Terapia psicológica mantenida o necesidad de seguimiento periódico por Equipo de Salud Mental en el paciente	1
9) Necesidades educativas específicas ⁸	
- Adaptación curricular significativa	0.5
- Centro ordinario en aula específica o centro de educación especial	1
- Imposibilidad para acudir a centro escolar, asistir a al menos el 50% de horas lectivas o necesidad de educación a domicilio	2
- Imposibilidad para acudir a guardería o necesidad de formación específica en los profesionales para acudir a la misma	2

10) Esperanza de vida	
- Esperanza de vida menor a un año o paciente en el que pueda ser previsible el fallecimiento en los siguientes doce meses ⁹	4
TOTAL PEDCOM	

Si puntuación mayor o igual a 6.5 puntos el paciente es identificado como **paciente crónico complejo**. En tal caso, completar con los siguientes ítems para establecer grado de complejidad.

11) Hospitalizaciones en los últimos 12 meses ¹⁰	
- Dos hospitalizaciones no programadas y/o una hospitalización mayor a un mes	1
- Tres o más hospitalizaciones no programadas, dos mayores a un mes y/o una hospitalización mayor a dos meses	2
- Cinco o más hospitalizaciones no programadas, tres o más mayores a un mes y/o una hospitalización mayor a tres meses	3
12) Aspectos sociales, afrontamiento de la enfermedad y relación con el equipo terapéutico (sin mínimo de tiempo)	
- Necesidad de terapia o apoyo mantenido por Equipo de Salud Mental en cuidadores	1
- Escasa red socio-sanitaria (domicilio a más de una hora del centro de referencia, situación económica desfavorable, escaso soporte social y/o escasa red familiar)	1
- Barrera idiomática que dificulta el seguimiento y/o cumplimiento terapéutico	1
- Familia disfuncional, cuidadores con necesidad de capacitación y/o situación de sobrecarga mantenida de cuidadores	2
- Conflicto de comunicación con el equipo terapéutico, problemas de afrontamiento, diferencias culturales con repercusión sobre el seguimiento/tratamiento del paciente	2
TOTAL PEDCOM AMPLIADA	

Recordar siempre el criterio temporal a la hora de analizar cada ítem

En pacientes con esperanza de vida menor a un año no se exige el tiempo mínimo para cada ítem. Debe evitarse aplicar la escala en situaciones de descompensación aguda o reagudización de la enfermedad de base salvo en casos en los que no se espere una recuperación a situación basal.

OBSERVACIONES

- Los únicos ítems excluyentes entre sí son el uno y el dos. Los pacientes que reciben hemodiálisis deben puntuar también en el apartado de medicación/tratamiento hospitalario.
- P.ej. transfusiones periódicas, antibioterapia intravenosa (mínimo dos ciclos en los últimos doce meses).
- Recordar el criterio temporal.** Incluye: diabetes, enfermedad renal crónica y errores innatos del metabolismo que requieran de dieta específica, alergia alimentaria múltiple (3 o más grupos alimentarios), dieta cetogénica y trastornos de deglución o disfagia que requieran adaptación de dieta. Los casos no incluidos deben valorarse de forma individualizada.
- Que haya durado o se prevea que dure al menos **seis meses**. Incluye todos los dispositivos de nutrición enteral. **No debe sumarse el punto de alimentación especial.** Un paciente con nutrición parenteral puede sumar por la nutrición enteral si realiza nutrición mixta.
- No sumar en pacientes con patología neurológica moderada/grave en los que la alteración de la visión no genera repercusión sobre su actividad diaria o si las lentes correctoras permiten corregir/compensar el déficit.
- Si el paciente requiere, además de su cura habitual, una cura periódica hospitalaria (p. ej. pacientes afectos de epidermolísis ampollosa); puntuará además en el apartado de medicación hospitalaria.
- Incluye rehabilitación profesionalizada o no profesionalizada (p.ej. realizada por familiar formado). Solo recoger terapias que estén indicadas debido a la patología del paciente.
- Escoger solo un ítem. No deben puntuarse aquellos pacientes que no acuden a guardería o centro educativo por decisión de la familia, sin que exista un criterio médico que lo justifique; en ese caso, elegir la opción que más se ajuste a la situación clínica del paciente.
- Incluir pacientes en los que, dado su diagnóstico, evolución de su enfermedad, fragilidad o situación de inestabilidad; pueda ser previsible o esperable su fallecimiento en los siguientes doce meses.
**Ej.: Paciente con parálisis cerebral grave, deterioro clínico en los últimos meses y reagudizaciones respiratorias frecuentes.*
- Escoger solo un ítem. No contabilizar la hospitalización al nacimiento, aunque sea prolongada, o la hospitalización que motiva el diagnóstico (p.ej. debut de patología metabólica). En los casos de hospitalizaciones prolongadas no se distingue entre programada o no programada.

Anexo 7. Escala PedCom Ampliada. Versión en lengua inglesa

SCALE FOR IDENTIFICATION AND CLASSIFICATION BY LEVEL OF COMPLEXITY OF THE COMPLEX CHRONIC PAEDIATRIC PATIENT (Extended PedCom Scale ®)

The item to be evaluated **must have lasted or be expected to last at least 12 months**, unless specified otherwise.

1) Specialist care (at least one annual visit)	
- Fewer than four medical or surgical specialties	1
- Four or more specialties or follow-up by a Complex Chronic Patient and/or Palliative Care Unit	2
2) Chronic medication (prescribed by a primary care specialist or hospital specialist) ¹	
- Fewer than five medications	1
- Five or more medications	2
- Administration of medication through a subcutaneous infusion pump (for example, insulin or immunoglobulins)	1
- Administration of medication through an intrathecal infusion pump (for example, baclofen pump)	1
- Medication or treatment applicated/administered exclusively in the hospital	1
- Home intravenous medication ²	2
3) Specific feeding needs	
- Adapted diet or extensive exclusion diet ³	1
- Feeding by enteral nutrition device with the possibility of spreading the food out throughout the day ⁴	2
- Feeding by enteral nutrition device without the possibility of spreading the food out throughout the day ⁴	3
- Parenteral nutrition ⁴	4
4) Specific respiratory care needs (at least 6 months)	
- Need for continuous non-invasive monitoring or monitoring during sleep	1
- Need for daily aspiration of secretions	1
- Oxygen dependency (continuous use or during sleep)	1
- Patient with tracheostomy	3
- Need for home ventilation (invasive or non-invasive) that allows disconnections	3
- Need for home ventilation (invasive or non-invasive) that does not allow disconnections (use > 16 hours a day)	4
5) Psychomotor development, mobility problems, functional limitations	
- Mild psychomotor retardation and/or mild functional limitations (excludes paraplegia)	1
- Moderate psychomotor retardation and/or moderate functional limitations (includes paraplegia)	2
- Severe psychomotor retardation and/or severe functional limitations with high dependency on a caregiver	3
6) Visual and auditory system pathology	
- Visual pathology and/or impaired visual acuity with an impact on daily life ⁵	1
- Auditory prosthesis or cochlear implant	1
7) Other devices or ostomies (at least 6 months)	
- Pacemaker and/or implantable cardioverter defibrillator	1
- Ventriculoperitoneal shunt system and/or lumbo-peritoneal shunt system	1
- Vagus nerve stimulation device, spinal cord stimulator and/or deep brain stimulator	1
- Subcutaneous reservoir or central catheter (including haemodialysis catheter)	1
- Peritoneal dialysis catheter	1
- Vesicostomy, ureterostomy and/or intermittent/indwelling bladder catheterisation	1
- Colostomy/ileostomy	1
- Need for rectal irrigation, transanal irrigation system, need for Malone antegrade continence enema	1
- Need for periodic professional skin or wound care not related to ostomy ⁶	1
- Need for haemodialysis or peritoneal dialysis (at least six months or waiting for transplant)	3
8) Need for specific therapies ⁷	
- Motor physiotherapy, psychomotor stimulation and/or occupational therapy	1
- Swallowing speech therapy or language/speech therapy	1
- Respiratory physiotherapy and/or use of cough assist	1
- Maintained psychological therapy or need for maintained follow-up by a mental health team	1
9) Specific educational needs ⁸	
- Significant curricular adaptation	0.5
- Ordinary centre in a specific classroom or special education centre	1
- Inability to go to school, attend at least 50% of teaching hours or need for home schooling	2
- Inability to go to daycare or need for specific training of professionals in order to attend	2

10) Life Expectancy	
- Life expectancy of less than one year or patient whose death can be foreseen in the following twelve months ⁹	4
TOTAL PEDCOM SCORE	

If the score is greater than or equal to 6.5 points, the patient can be classified as a **Complex Chronic Patient**. In this case, complete with the following items to establish the level of complexity.

11) Hospitalization in the past 12 months ¹⁰	
- Two unscheduled hospitalizations and/or one hospitalization of more than one month	1
- Three or more unscheduled hospitalizations and/or two or more lasting more than one month and/or one lasting more than two months	2
- Five or more unscheduled hospitalizations and/or three or more lasting more than one month and/or one lasting over three months	3
12) Social aspects, coping with the disease and relationship with the therapeutic team (no minimum time limit)	
- Need for therapy or support maintained by the mental health team in caregivers	1
- Scarce social health network (home one hour or more from the reference hospital, economic problems, little social or familial support).	1
- Language barrier that hinders follow-up and/or therapeutic compliance	1
- Dysfunctional family, caregivers in need of training and/or sustained overload of the caregiver/s	2
- Communication conflict between the family and/or caregiver and therapeutic team, coping problems and/or cultural differences with impact on patient follow-up/treatment	2
EXTENDED PEDCOM TOTAL SCORE	

Always remember the time criteria when analysing each item

In patients with a life expectancy of less than one year, the minimum time of one year for each item is not required. However, the scale should not be applied in case of severe decompensation or exacerbation of the underlying disease unless recovery to baseline is not expected.

OBSERVATIONS

1. The only mutually exclusive sections are items one and two. Patients receiving haemodialysis should also score in the section of hospital medication/treatment.
2. For example: periodic transfusions, intravenous antibiotic therapy (minimum two cycles in the last twelve months).
3. **Remember the time criteria.** This includes diabetes, chronic kidney disease, inborn errors of metabolism that require a specific diet, multiple food allergies (three or more food groups), ketogenic diet and swallowing disorders or dysphagia that require diet adaptation. Those cases not included should be assessed on an individual basis.
4. That has lasted or is expected to last at least **six months**. Includes all enteral nutrition devices. **The special diet point should not be added.** A patient receiving parenteral nutrition can score for enteral nutrition if mixed nutrition is performed.
5. Do not add in patients with moderate/severe neurological disability in which the change in vision does not have an impact on their daily activity or if the corrective lenses correct/compensate for the deficit.
6. If the patient requires, in addition to his usual treatment, a periodic hospital skin or wound care treatment, such as those affected by epidermolysis bullosa, the patient will also score at the hospital treatment section.
7. Includes professional or non-professional rehabilitation (for example, rehabilitation carried out by a trained family member). Only collect therapies indicated due to the patient's pathology.
8. Only choose one item. Those patients who do not attend daycare or an educational centre by decision of the family, without medical criteria justifying this, should not be scored; in this case, choose the option that best suits the patient's clinical situation.
9. This includes patients in whom, given their diagnosis, the evolution of disease, extreme frailty or unstable situation, death may be foreseeable in the following 12 months.
* For example: patient with severe cerebral palsy, clinical deterioration in recent months and frequent respiratory exacerbations.
10. Choose only one item. Do not consider hospitalization at birth, even if prolonged or the hospitalization that leads to the diagnosis (for example, hypotonia study or the onset of a metabolic disease). In the case of extended hospitalizations, there is no distinction made between scheduled or unscheduled.

