analesdepediatría

www.analesdepediatria.org

ORIGINAL

Estratificación de la complejidad en niños con enfermedad crónica y complejidad: estudio retrospectivo☆

Dorleta López de Suso Martínez de Aguirre[a,b,*], Carlos Martín Gómez[b,c], Iñigo de Noriega Echevarría[a,b,c], Ricardo Martino Alba[b,c] y Raquel Jiménez García[d,e]

[a] *Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid, España*
[b] *Fundación para la Investigación Biomédica, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid, España*
[c] *Área Biosanitaria, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Internacional de La Rioja, Logroño, La Rioja, España*
[d] *Sección de Pediatría, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid, España*
[e] *Departamento de Pediatría, Facultad de Medicina, Universidad Autónoma de Madrid, Madrid, España*

Recibido el 23 de enero de 2026; aceptado el 7 de abril de 2026
Disponible en Internet el 25 de abril de 2026

PALABRAS CLAVE
Pediatría;
Enfermedad crónica;
Complejidad del paciente;
Necesidades y demanda de atención sanitaria;
Cuidados paliativos

Resumen
Introducción: Los avances en la atención sanitaria han incrementado la supervivencia de los niños con enfermedades crónicas, dando lugar a una población creciente de pacientes con enfermedad crónica y complejidad (PCC). La heterogeneidad en la terminología y en las herramientas de identificación dificulta una estratificación homogénea, y la adecuada planificación de recursos asistenciales.
Objetivo: Determinar el nivel de complejidad de los pacientes pediátricos con enfermedad crónica mediante herramientas validadas.
Material y métodos: Estudio transversal retrospectivo realizado sobre una muestra representativa de pacientes pediátricos con enfermedad crónica incluidos en registros administrativos de la Comunidad de Madrid en 2023. Se recogieron variables sociodemográficas y el diagnóstico principal según la CIE-10. La estratificación se realizó de forma secuencial mediante el Pediatric Medical Complexity Algorithm (PMCA) y la escala PedCom en los pacientes clasificados como PCC por la PMCA.
Resultados: Se analizaron 355 pacientes, con una mediana de edad de 8,1 años; el 41,4% eran mujeres. Según la PMCA, el 66,2% fueron clasificados como PCC. De estos, solo el 49,3% cumplió criterios de PCC según la escala PedCom. Se observó variabilidad en las puntuaciones de la PedCom entre los pacientes con el mismo diagnóstico principal.

☆ Presentación previa en congresos: Este estudio se ha presentado en el VIII Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (Pedpal) celebrado en Murcia los días 3 y 4 de abril de 2025, y en el 71 Congreso Nacional de la Asociación Española de Pediatría (AEP) celebrado los días 5, 6 y 7 de junio de 2025 en Valencia.

* Autor para correspondencia.
Correo electrónico: dlopezsuso@gmail.com (D. López de Suso Martínez de Aguirre).

https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2026.504239
1695-4033/© 2026 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la CC BY licencia (http://creativecommons.org/licencias/by/4.0/).

Conclusiones: La complejidad en la enfermedad crónica pediátrica no depende exclusivamente del diagnóstico principal, sino de factores clínicos y psicosociales. El uso combinado de PMCA y PedCom puede mejorar la identificación de los pacientes con mayor complejidad y favorecer una planificación más ajustada de la atención.
© 2026 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la CC BY licencia (http://creativecommons.org/licencias/by/4.0/).

KEYWORDS
Pediatrics;
Chronic disease;
Patient complexity;
Health care needs and demand;
Palliative care

Stratification by complexity of children with complex chronic conditions: A retrospective study

Abstract
Introduction: Advances in medical care have increased the survival of children with chronic diseases, resulting in a growing population of patients with paediatric chronic complex conditions (PCCCs). The heterogeneity in the used terminology and identification tools hampers consistent stratification and appropriate planning of health care resources.
Objective: To determine the level of complexity in pediatric patients with chronic conditions using validated tools.
Material and methods: We conducted a retrospective cross-sectional study in a representative sample of paediatric patients with chronic conditions documented in the administrative records from the Community of Madrid in 2023. We collected data on sociodemographic variables and the main diagnosis according to the ICD-10. A sequential stratification process was applied using the Pediatric Medical Complexity Algorithm (PMCA), followed by the PedCom scale in patients classified as having PCCCs with the PMCA. We analyzed differences in patient categorization between the two tools and the variation in complexity according to the primary diagnosis.
Results: The analysis included a total of 355 patients with a median age of 8.1 years, of who 41.4% were female. According to the PMCA, 66.2% of patients were classified as having PCCCs. In this group, only 49.3% met the criteria for PCCCs using the PedCom scale. There was substantial varition in PedCom scores among patients sharing the same primary diagnosis.
Conclusions: Complexity in pediatric chronic conditions does not depend solely on the main diagnosis but on multiple clinical and psychosocial factors. The combined use of tools such as the PMCA and the PedCom may improve identification of children with greater complexity and support more tailored health care planning.
© 2026 Asociación Española de Pediatría. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY license (http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

Introducción

Los avances médicos y tecnológicos de las últimas décadas han reducido de forma significativa la mortalidad infantil, pero han incrementado la supervivencia de niños con enfermedades crónicas, discapacidad, dependencia tecnológica y condiciones clínicas complejas[1].

Este cambio epidemiológico ha originado un nuevo perfil de paciente pediátrico: los niños con enfermedadades crónicas y complejidad (PCC). Los niños con PCC constituyen un subgrupo de pacientes con enfermedades graves multisistémicas, elevada carga terapéutica, hospitalizaciones recurrentes y necesidad de cuidados continuos, multidisciplinares y coordinados, que incluyen la atención domiciliaria[2]. Se estima que representan menos del 3% de la población pediátrica en EE. UU. y Canadá, aunque son responsables de hasta el 40% del gasto sanitario infantil[3–5]. Las estimaciones de prevalencia varían según la definición y metodología utilizadas. En el Reino Unido, Fraser et al. calcularon una prevalencia del 66,4 por cada 10.000 menores de 19 años en 2017, con una proyección de aumento hasta el 84,2 por 10.000 en 2030[6].

La terminología empleada para describir a los niños con condiciones clínicas complejas es heterogénea y depende tanto de la fase evolutiva de la enfermedad (PCC, niños que precisan cuidados paliativos, pacientes con enfermedades que limitan o acortan la vida) como del grado de complejidad asistencial (niños con necesidades especiales de salud, con complejidad médica o dependientes de tecnología). Esta variabilidad dificulta la estratificación homogénea de los pacientes, limita la comparabilidad de estudios y repercute en la práctica clínica. Existen diversas herramientas de identificación y estratificación basadas en el diagnóstico y variables clínicas y administrativas, entre las que destacan la *Paediatric Medical Complex Classification System*[7] y la *Paediatric Complex Chronic Conditions Classification System*[8], ambas fundamentadas en el CIE-10. No obstante, emergen nuevas propuestas que priorizan necesidades clínicas, cuidados y dimensión psicosocial, como la escala PedCom ampliada[9], que ha demostrado mayor validez en los ámbitos donde ha sido validada[10] (tabla 1). Implementar estrategias de estratificación resulta clave para planificar intervenciones y recursos, contemplando funcionalidad, educación, cuidados domici-

Tabla 1 Resumen de herramientas de identificación y estratificación de niños con enfermedad crónica y complejidad (PCC)

Herramienta	Resumen	Niveles de estratificación	Población diana	Administrador	Idiomas validados	Precisión
Grupos de morbilidad ajustados (GMA)	Sistema de clasificación basado en diagnósticos, datos administrativos y de la practica para la clasificación poblacional según morbilidad y complejidad.	A. sin enfermedad crónica B. población de bajo riesgo C. población de riesgo moderado D. población de riesgo alto	Población adulta	Personal sanitario	Español	S = 75% E = 86%
Paediatric medical complexity algorithm (PMCA)	Sistema de clasificación basada en diagnósticos según CIE-10 y datos administrativos.	Sin enfermedad crónica Enfermedad crónica no compleja Enfermedad crónica compleja	Población pediátrica	Personal sanitario	Inglés	S para PCC = 86% E para PCC = 87%
Paediatric complex chronic conditions classification system	Sistema de clasificación basado en diagnósticos según CIE-10 y datos administrativos.	No enfermedad crónica compleja Con enfermedad crónica compleja	Población pediátrica	Personal sanitario	Inglés	S = 95.1% E = 19.1%
PedCom	Sistema de clasificación numérico basado en necesidades clínicas, educativas, de cuidados y psicosociales.	No enfermedad crónica compleja Con enfermedad crónica compleja	Población pediátrica	Personal sanitario	Inglés Español	S = 96% E = 97%
Pauta de clasificación de complejidad	Sistema de estratificación numérico basado en necesidades clínicas, de cuidados y psicosociales.	Baja complejidad Moderada complejidad Alta complejidad	Población pediátrica	Personal sanitario	Español	S = 85.7% E = 79.2%
PedCom ampliada	Sistema de estratificación numérico basado en necesidades clínicas, educativas, de cuidados y psicosociales.	No enfermedad crónica compleja Complejidad baja Complejidad moderada Complejidad alta Complejidad extrema	Población pediátrica	Personal sanitario	Inglés Español	S = 95% E = 99%

Fuente: extraído de Martínez de Aguirre et al.[10].

liarios y necesidades familiares, además del diagnóstico clínico.

Algunos niños con PCC son subsidiarios de recibir cuidados paliativos pediátricos, que deben adaptarse a la fase evolutiva y grado de complejidad clínica, requiriendo desde un enfoque paliativo general hasta la intervención de equipos especializados[11].

Las familias de niños con PCC asumen una carga asistencial intensa y prolongada, con repercusiones físicas, emocionales y socioeconómicas significativas[12–15]. Estas familias precisan una atención sanitaria que reconozca la dignidad del menor de forma integral, promoviendo relaciones basadas en confianza, respeto y toma de decisiones compartida con los profesionales implicados[12,13,16]. El cuidado recae mayoritariamente en los progenitores, quienes dedican una media de 3,9 h semanales a tareas de coordinación y más de 5,1 h a cuidados directos, cifra que puede elevarse hasta 14,4 h en situaciones de mayor dependencia, como la parálisis cerebral grave. Esta sobrecarga incide en la esfera personal, social y laboral: alrededor del 14,5% de las familias se ven obligadas a reducir o abandonar su actividad profesional, especialmente en hogares con menores ingresos o con hijos en edades tempranas[17].

Esta importante repercusión social requiere que las administraciones pongan a disposición de las familias normativas y recursos que les ayuden a afrontar el cuidado adecuado de los hijos. En la Comunidad de Madrid los niños que requieren cuidados paliativos han sido reconocidos como una población de especial protección en la última Ley 4/2023, de 22 de marzo, de Derechos, Garantías y Protección Integral de la Infancia y la Adolescencia de la Comunidad de Madrid[18]. En España, también existen prestaciones vinculadas a la discapacidad y dependencia, así como la Prestación Económica por Cuidado de Menores con Cáncer u Otra Enfermedad Grave (CUME), que permite a uno de los progenitores reducir su jornada laboral al menos un 50%, compensando la pérdida salarial[19,20].

Tras evidenciar esta situación, en el año 2022 la Consejería de Familia, Juventud y Asuntos Sociales, a través de la Subdirección General de Protección a la Infancia de la Comunidad de Madrid creó una ayuda económica puntual para las familias con menores de 25 años que estuvieran recibiendo cuidados paliativos pediátricos específicos. A pesar de que la ayuda fue bien recibida, el número de solicitantes fue escaso debido a las condiciones que se debían cumplir para solicitarla. Por ello, en 2023, se ampliaron los criterios de esta, permitiendo que también pudieran solicitarlo aquellas familias que tuvieran a cargo un menor de 25 años con una enfermedad crónica y complejidad o que padecieran cáncer u otras enfermedades graves, con necesidad de un nivel de intervención alto[21].

Este estudio tiene como objetivo principal de determinar el nivel de complejidad de los pacientes pediátricos con PCC que solicitan una ayuda económica gestionada a través de los servicios sociales mediante la aplicación secuencial de escalas validadas. Se plantearon los siguientes objetivos secundarios: 1) evaluar la variabilidad de la complejidad en los diagnósticos principales de la muestra y 2) describir las necesidades de cuidados y psicosociales de los pacientes considerados como PCC por la escala PedCom.

Material y métodos

Diseño

Estudio transversal retrospectivo de las historias clínicas de los pacientes incluidos en los expedientes de las familias que solicitaron a ayuda de «pago único a familias con menores a cargo, pacientes de cuidados paliativos pediátricos», otorgada por La Consejería de Familia, Juventud y Asuntos Sociales en 2023[21].

Población a estudio

Para poder acceder a esta ayuda, las familias debían cumplir el requisito clínico de tener un menor de 25 años que «haya sido declarado en situación clínica de cuidados paliativos pediátricos, con PCC o que padecen cáncer u otras enfermedades graves, con necesidad de un nivel de intervención alto» y que permaneciera en esta situación en la fecha de presentación de la solicitud. Esta condición debía ser acreditada por un facultativo mediante la firma de una declaración responsable de que la enfermedad diagnosticada se mantenía a la fecha de presentación de la solicitud[21].

El nivel de intervención alto se acredita en la Comunidad de Madrid a través del agrupador Grupos de Morbilidad Ajustados (GMA) que se basa en niveles de comorbilidad derivados de datos de la práctica clínica habitual. Emplea códigos diagnósticos internacionales de la Clasificación Internacional de Atención Primaria (ICPC-1 e ICPC-2) y de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-9 y CIE-10). Incluye un listado de enfermedades crónicas que se emplea para identificar pacientes crónicos (tabla 2)[22]. Sin embargo, este listado está basado en enfermedades generales y no propiamente pediátricas.

La concesión de la ayuda se otorgó por orden de llegada de los expedientes que cumplieran los requisitos sin tener en cuenta la complejidad clínica de los pacientes.

Selección de la muestra

El número de solicitudes de esta ayuda en la convocatoria 2023 ascendió a 4.095 familias.

Para el estudio se analizó una muestra representativa, seleccionada mediante un muestreo aleatorizado simple. Se estimó que debían analizarse 351 pacientes según el cálculo del tamaño muestral mediante el método de Cochran para estimar proporciones con un nivel de confianza del 95%.

Criterios de elegibilidad

Se incluyó en el estudio a los hijos de los solicitantes de la citada ayuda en la convocatoria 2023[21]. Se excluyó del estudio aquellos solicitantes que presentaran datos ausentes o incompletos en las bases de datos de la Consejería de Servicios Sociales o en el sistema de historia clínica electrónica de la Comunidad de Madrid.

Dado que la fecha límite de presentación de las solicitudes de la ayuda era el 1 de octubre de 2023, solo se analizaron los informes de los pacientes seleccionados hasta dicha fecha.

Variables y estratificación

Se recogieron datos sociodemográficos y el diagnóstico principal del paciente según el CIE-10. Además, se diseñó un proceso de estratificación secuencial empleando 2 herramientas validadas. El motivo de este proceso fue la sospecha de que una parte importante de la muestra no presentaría características compatibles con presentar una PCC debido a los criterios de acceso a la ayuda.

En primer lugar, se aplicó la escala *Pediatric Medical Complexity Algorithm* (PMCA)[23], diseñada para clasificar a los niños según su nivel de complejidad médica en 3 grupos (sin enfermedad crónica, enfermedad crónica no compleja y enfermedad crónica compleja) según su diagnóstico principal (CIE-10) y otros datos clínicos y administrativos. Se trata de una herramienta de muy rápida aplicación con una adecuada fiabilidad y precisión presentando una sensibilidad y especificidad del 86% para el subgrupo de mayor complejidad (Anexo 1)[8,23].

Posteriormente, a los pacientes que cumplían criterios de tener PCC según la PMCA, se les aplicó la escala PedCom[9,24]. Se trata de una escala numérica desarrollada para identi-

Tabla 2 Listado de las enfermedades crónicas consideradas por los Grupos de Morbilidad Ajustados en la Comunidad de Madrid

Anemia	EPOC	Neoplasia activa colorrectal	Obesidad
Ansiedad	Esclerosis múltiple	Neoplasia activa de cuello uterino	Osteoporosis
Artritis	Esquizofrenia	Neoplasia activa de cuerpo uterino	Parkinson
Artrosis	Glaucoma	Neoplasia activa de estómago	Retinoblastoma
Asma	Hepatoblastoma	Neoplasia activa de mama	Retraso mental
Accidente cerebrovascular	HTA	Neoplasia activa de oído / laringe	Trastorno de tiroides
Cardiopatía isquémica	Insuficiencia cardíaca	Neoplasia activa de partes blandas	Trastorno por abuso de alcohol
Cirrosis	Insuficiencia renal crónica	Neoplasia activa de piel	Trastorno por déficit de atención e hiperactividad
Colitis ulcerosa	Linfoma de Hodgkin	Neoplasia activa de próstata	Úlcera gastroduodenal
Demencia	Otros linfomas	Neoplasia activa de páncreas	Valvulopatía
Depresión	Leucemia	Neoplasia activa de pulmón	Vasculitis
Diabetes mellitus	Neoplasia activa de hígado	Neoplasia activa renal	VIH
Dislipemias	Neoplasia activa colorrectal	Neoplasia activa del SNC	
Disrritmias	Neoplasia activa de cuello uterino	Neoplasia activa de testículo	
Enfermedad cardiopulmonar	Neoplasia activa de cuerpo uterino	Neoplasia activa de tiroides	

EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica; HTA: hipertensión arterial; SNC: sistema nervioso central; VIH: virus de la inmunodeficiencia humana.
Fuente: Comunidad de Madrid[21].

ficar a los pacientes pediátricos con PCC. Recoge aspectos clínicos, necesidad de cuidados, educativos y psicosociaes de este tipo de pacientes y establece un punto de corte en 6,5 a partir del cual se considera que un paciente presenta PCC siendo la puntuación máxima de 27. Se trata de una herramienta que alcanza una sensibilidad del 96% y una especificad del 97% (Anexo 2)[9].

A pesar de que la herramienta PMCA presenta una sensibilidad menor que PedCom, su facilidad de aplicación con respecto a la PedCom favoreció que fuera empleada como primer paso para la identificación de niños con PCC.

Se adjunta el cuaderno de recogida de datos empleado como material suplementario 1.

Extracción de datos

Inicialmente se analizaron los datos y los documentos aportados por la familia para la solicitud de la ayuda que estaban disponibles en el sistema de gestión de procedimientos administrativos de la Comunidad de Madrid. En caso de no hallar los datos necesarios para realización del estudio, se analizaron los informes del paciente disponibles en otras bases de historias clínicas electrónicas.

Análisis estadístico

El análisis estadístico se realizó con el programa Stata/IC® 16.1. Para la descripción de variables categóricas se empleó el porcentaje como medida descriptiva y en el caso de las cuantitativas mediana y rango intercuartílico.

Este estudio cuenta con la aprobación del Comité de Ética e Investigación con medicamentos (CEI-m) del centro investigador (Hospital Infantil Universitario Niño Jesús). Número de registro en CEI-m R-0064/24.

Resultados

Se analizaron 360 expedientes de los cuales 5 fueron excluidos por falta de datos incluyendo finalmente 355 en el estudio. De ellos, el 41,4% correspondía a mujeres, con una mediana de edad de 8,1 años (RIQ: 12,2-4,6).

La tabla 3 muestra la distribución de los pacientes según su diagnóstico principal.

Al aplicar las herramientas de estratificación, se observó que, según la PMCA, el 66,2% de los pacientes (235) fueron clasificados como PCC. De ellos, el 49,3% fue considerado como PCC por la PedCom obteniendo una puntuación mayor a 6,5. Este proceso de estratificación se muestra en la figura 1.

En los 5 diagnósticos más frecuentes (epilepsia, leucemia linfoblástica aguda, parálisis cerebral infantil y enfermedades congénitas) se analizaron las puntuaciones de la escala PedCom que mostraron rangos variables (tabla 4).

También se analizaron las características clínicas y psicosociales de la muestra según la PedCom (tabla 5).

Discusión

Este es el primer estudio de estimación de la complejidad clínica de niños con enfermedades crónicas en España a partir de datos recogidos por los servicios sociales.

La distribución de los diagnósticos principales de la muestra señala que la mayoría de los pacientes presentan

Tabla 3 Distribución de los pacientes según diagnóstico principal

Diagnóstico principal	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
Neurológico y/o neuromuscular	161	45,4
Otros defectos congénitos o genéticos	69	19,4
Metabólico	53	14,9
Prematuridad / neonatal	22	2,2
Enfermedades malignas	17	4,8
Hematológico / inmunológico	11	3,1
Respiratorio	6	1,6
Gastrointestinal	4	1,1
Nefro / urológico	3	0,8
Miscelánea	0	0
Cardiovascular	0	0

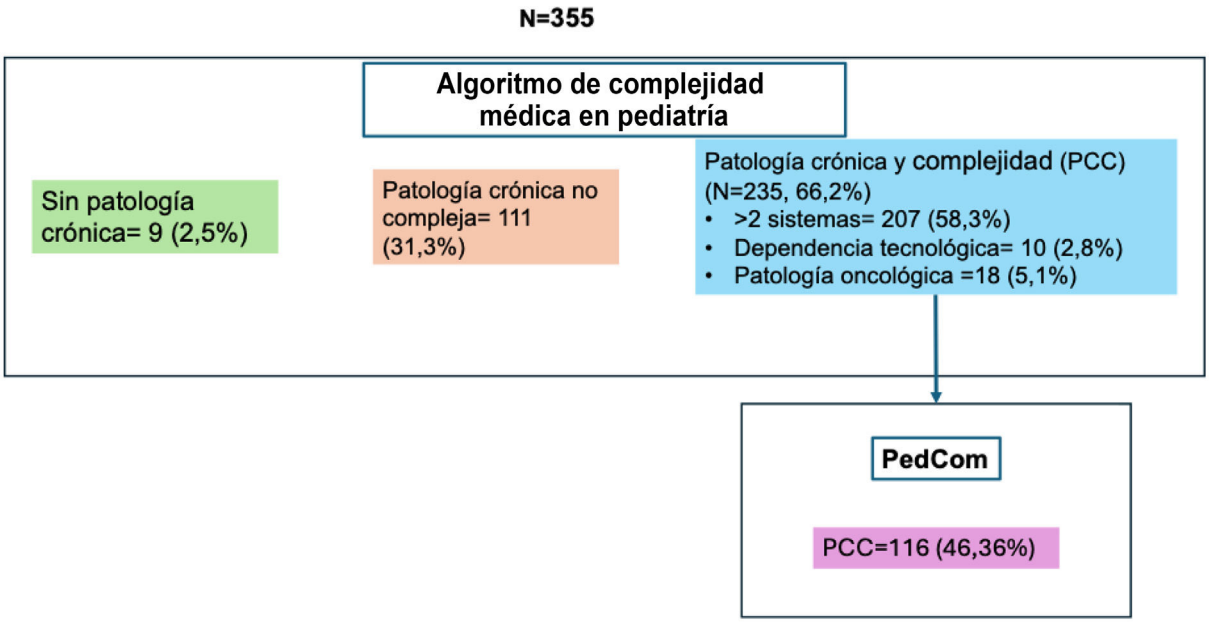

Figura 1 Estratificación de la muestra.

Tabla 4 Relación entre diagnóstico principal y puntuación en escala PedCom

Diagnóstico principal	Puntuación mínima	Mediana de puntuación	Puntuación máxima
Leucemia linfoblástica aguda	2	6	11
Parálisis cerebral infantil	4	7	20
Enfermedad congénita	3	5,5	19
Epilepsia	3	7	19

Fuente: Godoy-Molina[9] Godoy-Molina et al.[24].

enfermedades neurológicas, seguidas de enfermedades congénitas o genéticas. Estos datos son similares a los mostrados en otras series[25–28].

Los resultados de este estudio ponen de manifiesto que, a pesar de que la ayuda estaba dirigida a los pacientes pediátricos con PCC, no todos cumplían con dichos criterios según las herramientas de estratificación aplicadas. En concreto, la escala PMCA clasificó únicamente a 6 de cada 10 pacientes como niños con PCC y, entre ellos, solo a la mitad según la escala PedCom. Esta discrepancia podría explicarse por los criterios establecidos en la convocatoria de la ayuda[21] en la que el profesional sanitario responsable debía acreditar la situación clínica del paciente mediante un informe, mientras que la concesión siguió un orden estrictamente cronológico[21]. Cabe señalar que el presente estudio se realizó a petición de la consejería, a la que también se han trasladado las conclusiones con el objetivo de que estos resultados permitan optimizar los criterios clínicos de

Tabla 5 Características y necesidades recogidas por la PedCom

Variable	Frecuencia (n)	Porcentaje
Atención médica		
Atención por > 4 especialistas	128	54,7
Medicación		
Polimedicación (> 5 fármacos)	53	22,5
Medicación hospitalaria/inmunosupresores	27	11,4
Nutrición		
Nutrición enteral con fraccionamiento	28	11,9
Cuidados respiratorios		
Monitorización cardiorrespiratoria domiciliaria	14	5,9
Aspiración de secreciones	3	1,2
Oxigenoterapia domiciliaria	9	3,8
VMNI (con desconexiones)	13	5,5
VMNI (sin desconexiones)	1	0,4
Traqueostomía	5	2,1
VMI (con desconexiones)	1	0,4
VMI (sin desconexiones)	1	0,4
Discapacidad y desarrollo		
Discapacidad leve	90	39,2
Discapacidad moderada	53	22,5
Discapacidad grave	29	12,3
Terapias específicas		
Atención temprana / terapia ocupacional / fisioterapia motora	166	70,6
Fisioterapia respiratoria	25	10,6
Logopedia	42	17,8
Atención psicológica	8	3,4
Necesidades educativas		
Centro ordinario sin apoyos	86	36,5
Centro ordinario con apoyos	78	33,1
Centro de educación especial	65	27,6
Imposibilidad de escolarización	6	2,5
Pronóstico vital		
Esperanza de vida < 12 meses	8	3,5

VMI: ventilación mecánica invasiva; VMNI: ventilación mecánica no invasiva.
Fuente: Godoy-Molina[9] Godoy-Molina et al.[24].

selección en futuras convocatorias de esta u otras ayudas similares.

Los resultados ponen de manifiesto la variabilidad existente entre las diversas herramientas disponibles a este efecto y la necesidad de unificar la terminología y herramientas para estatificar la complejidad y mejorar estrategias de atención.

Las causas de esta variabilidad son múltiples. Una de ellas podría radicar en los criterios seguidos por cada herramienta para definir la complejidad. En este sentido, la PMCA identifica a esta población a través de una definición basada en su diagnóstico principal según la CIE-10. Se trata de una herramienta de muy fácil aplicación que la hace sencilla para poder identificar de forma rápida a los pacientes con PCC[8,23].

Por otro lado, la escala PedCom basa la identificación de los pacientes con PCC en un conjunto de ítems multidimensionales que tienen en cuenta la complejidad clínica y psicosocial de los pacientes otorgando una sensibilidad y una especificidad excelentes. Sin embargo, el número de ítems que presenta requiere una mayor inversión de tiempo por parte del evaluador[9,24].

Estas diferencias tienen su significación al analizar la variabilidad en las puntuaciones según la escala PedCom entre los pacientes con el mismo diagnóstico principal. Estos hallazgos revelan que las condiciones que hacen que un paciente pediátrico presente una PCC están más relacionadas con factores clínicos y psicosociales asociados a su enfermedad de base, que al propio diagnóstico en sí mismo.

Por ello, es recomendable que, si bien las herramientas de identificación basadas en el diagnóstico son útiles como un primer cribado; se empleen también herramientas para estratificar a estos pacientes que tengan en cuenta estas variables más allá del diagnóstico principal[10]. El empleo de este tipo de herramientas puede ser útil a nivel individual para monitorizar la complejidad de pacientes concretos a lo largo del tiempo, pero también para identificar y estra-

tificar la complejidad de grandes cohortes de pacientes incorporando variables más allá del diagnóstico principal. Este estudio presenta diversas limitaciones inherentes a su diseño. En primer lugar, se trata de un estudio retrospectivo basado en el análisis de expedientes por lo que algunas variables relevantes podrían no estar adecuadamente documentadas, afectando la precisión de la clasificación según las escalas empleadas.

Por otro lado, se ha podido incurrir en un sesgo de selección por diversos motivos. En primer lugar, la muestra se ha seleccionado mediante un muestreo aleatorizado simple sin estratificar por lo que es posible que haya subgrupos sociales o diagnósticos que estén infra o sobrerrepresentados. Por otro lado, la muestra ha podido infraestimar la complejidad de los PCC de la región ya que el estudio analizó los datos referentes a los solicitantes de la ayuda en la convocatoria de 2023. Sin embargo, en el año 2022 tuvo lugar una convocatoria con una ayuda de semejantes características destinada únicamente a los pacientes en seguimiento por cuidados paliativos pediátricos. Aquellos solicitantes a los que se les concedió la ayuda en la convocatoria previa fueron automáticamente excluidos de la solicitud en el año 2023. Por ello, cabe esperar que aquellos pacientes con una mayor complejidad habrían sido excluidos de la muestra al haber solicitado la ayuda en la convocatoria de previa.

La convocatoria exigía, entre otros requisitos, la presentación de una declaración responsable firmada por un facultativo que acreditara la existencia de enfermedad crónica con complejidad, cáncer u otra enfermedad grave que requiriera un nivel elevado de intervención y persistiera en el momento de la solicitud[21]. La necesidad de aportar esta documentación, unida a las dificultades asociadas a la tramitación administrativa, presencial o telemática, pudo limitar el acceso de familias en situación de mayor vulnerabilidad o con barrera idiomática, condicionando su representación en la muestra.

Dado el carácter voluntario del procedimiento, no puede descartarse un posible sesgo de selección, ya que algunas familias podrían no haber solicitado la ayuda por desconocer su existencia.

También destaca el posible sesgo de clasificación derivado de la aplicación secuencial de 2 herramientas, utilizando inicialmente PMCA —menos sensible— por su mayor facilidad de aplicación como método de cribado frente a PedCom, que requiere más tiempo de administración debido a su mayor número de ítems.

Una de las principales fortalezas de este estudio radica en que se trata del primer trabajo en España que analiza las características clínicas de niños con PCC desde el ámbito de los servicios sociales. Del mismo modo, los resultados ponen de manifiesto la relevancia de emplear herramientas de estratificación adaptadas a esta población, que contemplen tanto los aspectos clínicos como los psicosociales, más allá del diagnóstico principal, como ocurre con la herramienta PedCom[9,24].

Conclusiones

La estratificación secuencial del niño con PCC mediante las escalas PMCA[8,23] y PedCom[9,24] puede permitir distribuir equitativamente ayudas económicas, sociales y de apoyo familiar a los que más lo necesitan, garantizando el acceso preferente a los recursos públicos para mejorar la calidad de vida del paciente y sus cuidadores.

La complejidad en pediatría no depende exclusivamente del diagnóstico principal sino de múltiples factores clínicos y psicosociales lo que refuerza la necesidad de enfoques combinados para una adecuada estratificación y planificación de la atención.

Financiación

La Consejería de Familia, Juventud y Asuntos Sociales, a través de la Subdirección General de Protección a la Infancia financia con 18.113,70€ (Programa 232F, Partida 22706) la realización de este estudio.

Conflicto de intereses

Los autores declaran que no existe conflicto de intereses en lo referente a la realización de este estudio.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2026.504239.

Bibliografía

1. 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;5:8.
2. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SKM, Simon TD, et al. Children With Medical Complexity: An Emerging Population for Clinical and Research Initiatives. Pediatrics. 2011;127:529–38.
3. Newacheck PW, Kim SE. A National Profile of Health Care Utilization and Expenditures for Children With Special Health Care Needs. Arch Pediatr Adolesc Med. 2005;159:10–7.
4. Newacheck PW, Strickland B, Shonkoff JP, Perrin JM, McPherson M, McManus M, et al. An Epidemiologic Profile of Children With Special Health Care Needs. Pediatrics. 1998;102:117–23.
5. Kuo DZ, Cohen E, Agrawal R, Berry JG, Casey PH. A National Profile of Caregiver Challenges of More-Complex Children with Special Health Care Needs. Arch Pediatr Adolesc Med. 2011;165:1020–6.
6. Fraser LK, Gibson-Smith D, Jarvis S, Norman P, Parslow RC. Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England. Palliat Med. 2021;35:1641–51.
7. Feudtner C, Feinstein JA, 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 Pediatr. 2014;14:199.
8. 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;18:577–80.
9. Godoy-Molina E. 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 [tesis doctoral]. Málaga: Universidad de Málaga; 2024.
10. Martínez de Aguirre DL, Gómez CM, de Noriega Echevarría I, Martino-Alba R, García RJ. Identification and stratification tools

for children with chronic pathology and complexity: Systematic scoping review. Eur J Pediatr. 2025;184:695.
11. Benini F, Papadatou D, Bernadá M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International standards for pediatric palliative care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. Pediatr Blood Cancer. 2022;69 Suppl 4:e29909.
12. Raina P, O'Donnell M, Schwellnus H, Rosenbaum P, King G, Brehaut J, et al. Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. BMC Pediatr. 2004;4:1.
13. Romley JA, Shah AK, Chung PJ, Elliott MN, Vestal KD, Schuster MA. Family-Provided Health Care for Children With Special Health Care Needs. Pediatrics. 2017;139:e20161287.
14. Houlihan BV, Coleman C, Kuo DZ, Plant B, Comeau M. What families of children with medical complexity say they need: Humanism in care delivery change. Pediatrics. 2024;153 Suppl 1:e2023063424F.
15. Cousino MK, Hazen RA. Parenting Stress Among Caregivers of Children With Chronic Illness: A Systematic Review. J Pediatr Psychol. 2013;38:809–28.
16. Miodrag N, Hodapp RM. Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities. Curr Opin Psychiatry. 2010;23:407–11.
17. Foster CC, Chorniy A, Kwon S, Kan K, Heard-Garris N, Davis MM. Children With Special Health Care Needs and Forgone Family Employment. Pediatrics. 2021;148:e2020035378.
18. Comunidad de Madrid. Ley 4/2023, de 22 de marzo, de derechos garantías y protección integral de la infancia y la adolescencia de la Comunidad de Madrid [Internet]. Madrid: Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid; 2023 [consultado 16 Jul 2024] Disponible en: https://www.boe.es/eli/es-md/l/2023/03/22/4
19. Seguridad Social. Prestaciones familiars. Madrid: Ministerio de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones; s.f. [consultado 5 Dic 2025] Disponible en: https://sede.seg-social.gob.es/wps/portal/sede/sede/Ciudadanos/familia/202036
20. Seguridad Social. Prestaciones y pensiones de trabajadores. Madrid: Ministerio de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones; s.f. [consultado 5 Dic 2025] Disponible en: https://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/Trabajadores/PrestacionesPensionesTrabajadores/10967/27924/27936
21. Comunidad de Madrid. Orden 1538/2023, de 22 de mayo, de la Consejería de Familia, Juventud y Política Social, por la que se modifica la Orden 1816/2022, de 31 de agosto, y se convocan ayudas económicas de pago único para familias con menores pacientes de cuidados paliativos pediátricos, año 2023. BOCM. 2023:189–96 [consultado 16 Jul 2024]. Disponible en: https://www.bocm.es/boletin/CM_Orden_BOCM/2023/05/25/BOCM-20230525-16.PDF
22. Fundació TIC Salut Social. Informe del proyecto de estratificación de la población por grupos de morbilidad ajustados (GMA) en el Sistema Nacional de Salud (2014-2016). Barcelona: Fundació TIC Salut Social. 2018 [consultado 16 Jul 2024]. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/abordajeCronicidad/docs/informeEstratificacionGMASNS_2014-2016.pdf
23. Simon TD, Cawthon ML, Stanford S, Popalisky J, Lyons D, Woodcox P, et al. Pediatric medical complexity algorithm: A new method to stratify children by medical complexity. Pediatrics. 2014;133:e1647–54.
24. Godoy-Molina E, Fernández-Ferrández T, Ruiz-Sánchez JM, Cordón-Martínez A, Pérez-Frías J, Navas-López VM, et al. Escala para la identificación del paciente pediátrico crónico complejo (Escala PedCom). Estudio piloto. An Pediatría. 2022;97:155–60.
25. Leyenaar JK, Schaefer AP, Freyleue SD, Austin AM, Simon TD, Van Cleave J, et al. Prevalence of Children With Medical Complexity and Associations With Health Care Utilization and In-Hospital Mortality. JAMA Pediatr. 2022;176:e220687.
26. Yamada H, Ohno K, Shiota M, Togawa M, Utsunomiya Y, Akaboshi S, et al. Prevalence and clinical characteristics of children with medical complexity in Tottori Prefecture Japan: A population-based longitudinal study. Brain Dev. 2020;42:747–55.
27. Yu JA, Schenker Y, Maurer SH, Cook SC, Kavlieratos D, Houtrow A. Pediatric palliative care in the medical neighborhood for children with medical complexity. Fam Syst Health J Collab Fam Healthc. 2019;37:107–19.
28. Amarri S, Ottaviani A, Campagna A, de Panfilis L, on behalf of the Emilia Romagna Paediatric Palliative Care Working Group. Children with medical complexity and paediatric palliative care: A retrospective cross-sectional survey of prevalence and needs. Ital J Pediatr. 2021;47:110.