



## ORIGINAL

## Escala para la identificación del paciente pediátrico crónico complejo (Escala PedCom). Estudio piloto



Elena Godoy-Molina<sup>a,b,\*</sup>, Tamara Fernández-Ferrández<sup>a</sup>, José María Ruiz-Sánchez<sup>a</sup>, Ana Cordón-Martínez<sup>a</sup>, Javier Pérez-Frías<sup>c,d</sup>, Víctor Manuel Navas-López<sup>e</sup> y Esmeralda Nuñez-Cuadros<sup>f</sup>

<sup>a</sup> Unidad de Paciente Crónico Complejo y Cuidados Paliativos Pediátricos, UGC Pediatría y Áreas Específicas, Hospital Regional Universitario de Málaga, Málaga, España

<sup>b</sup> Programa de Doctorado en Biomedicina, Investigación Traslacional y Nuevas Tecnologías en Salud. Facultad de Medicina, Universidad de Málaga, Málaga, España

<sup>c</sup> Departamento de Pediatría y Farmacología, Facultad de Medicina, Universidad de Málaga, Málaga, España

<sup>d</sup> Sección de Neumología Pediátrica, UGC Pediatría y Áreas Específicas, Hospital Regional Universitario de Málaga, Málaga, España

<sup>e</sup> Sección de Gastroenterología y Nutrición Infantil, UGC Pediatría y Áreas Específicas, Hospital Regional Universitario de Málaga, Málaga, España

<sup>f</sup> Jefa de Sección UGC Pediatría y Áreas Específicas, Hospital Regional Universitario de Málaga, Málaga, España

Recibido el 26 de abril de 2021; aceptado el 11 de octubre de 2021

Disponible en Internet el 25 de febrero de 2022

### PALABRAS CLAVE

Enfermedad crónica;  
Discapacidad infantil;  
Múltiples condiciones  
crónicas;  
Encuestas y  
cuestionarios

### Resumen

**Introducción y objetivos:** La condición crónica compleja (CCC) es una realidad cada vez más prevalente en pediatría. Sin embargo, padecer una CCC no supone necesariamente ser un paciente crónico complejo (PCC). Desde esta perspectiva, nos propusimos el desarrollo de un instrumento (Escala PedCom) que facilitase la identificación del PCC.

**Material y métodos:** Inicialmente se definieron aspectos generales para la clasificación de un paciente como PCC. Posteriormente se desarrollaron los ítems de la escala puntuándolos de 0,5 a 4 puntos. Se realizó análisis factorial confirmatorio (AFC) y se estudió la consistencia interna mediante alfa de Cronbach. La concordancia se evaluó mediante estudio intra- e interobservador. El *gold standard* fue la clasificación realizada por 2 evaluadores tras valoración de la historia clínica del paciente. El punto de corte para considerar al paciente como PCC se estableció mediante curva ROC.

**Resultados:** La versión inicial incluyó 43 ítems con índice de validez de contenido global (IVC) de 0,94. Para el estudio se incluyeron 180 pacientes. Tras el AFC se eliminó un ítem, por lo que la versión final consta de 42 ítems con IVC de 0,95. El valor alfa de Cronbach fue 0,723. El índice de correlación intraclase del análisis test-retest fue de 0,998 y 0,996 para el estudio interobservador. El punto de corte para considerar a un paciente como PCC se estableció en 6,5 puntos, con el que se obtuvo una sensibilidad del 98% y especificidad del 94%.

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [elenam.godoy.sspa@juntadeandalucia.es](mailto:elenam.godoy.sspa@juntadeandalucia.es) (E. Godoy-Molina).

<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.10.005>

1695-4033/© 2021 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

*Conclusiones:* La Escala PedCom es una herramienta de fácil uso enfocada a la identificación del PCC. En nuestra muestra, presentó adecuada consistencia interna y niveles adecuados de concordancia intra- e interobservador; con buenos resultados de sensibilidad y especificidad para la identificación del PCC.

© 2021 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

## KEYWORDS

Chronic disease;  
Disabled child;  
Multiple chronic conditions;  
Surveys and questionnaires

## A scale for the identification of the complex chronic pediatric patient (PedCom Scale): A pilot study

### Abstract

*Introduction and objectives:* The complex chronic condition (CCC) is an increasingly prevalent reality in pediatrics. However, having a CCC does not necessarily mean being a complex chronic patient (CCP). From this perspective, we developed an instrument (PedCom Scale) that would facilitate the identification of the PCC.

*Material and methods:* Initially, general aspects for the classification of patients as CCP were defined. Subsequently, the items of the scale were developed, scoring them from 0.5 to 4 points. We performed a confirmatory factor analysis (CFA) and the internal consistency was studied using alpha-Cronbach. Concordance was evaluated by intra- and inter-observer study. The gold standard was the classification performed by two evaluators after assessing the patient's medical history. The cut-off point for considering the patient as a CCP was established using the ROC curve.

*Results:* The initial version included 43 items with a global content validity index (CVI) of 0.94. A total of 180 patients were included. After the CFA, one item was eliminated, so the final version consists of 42 items with an CVI of 0.95. The alpha-Cronbach value was 0.723. The intraclass correlation coefficient of the test-retest analysis was 0.998 and 0.996 for the inter-observer study. The cut-off point for considering a patient as a CCP was established at 6.5 points, with these results we obtained a sensitivity of 98% and specificity of 94%.

*Conclusions:* The PedCom Scale is an easy-to-use tool focused on the identification of the CCP. In our sample, it presented satisfactory levels of internal consistency and adequate levels of intra- and inter-observer agreement, with good sensitivity and specificity for the identification of the PCC.

© 2021 Asociación Española de Pediatría. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

## Introducción y objetivos

La condición crónica compleja (CCC) es una realidad cada vez más prevalente en pediatría; asocia un elevado número de ingresos y reingresos con mayores complicaciones durante los mismos, consume un número elevado de recursos y genera un alto coste sanitario; esto ha hecho del paciente afecto de una CCC una prioridad para el sistema de salud<sup>1-6</sup>.

Aunque los pacientes pertenecientes a este grupo cuentan con diagnósticos y necesidades diversas, presentan unas características comunes como fragilidad, limitaciones funcionales, uso elevado de recursos o dependencia tecnológica. Todo ello ha derivado en un intento de establecer una definición única para el mismo en los últimos años; sin embargo, hasta el momento, no se ha logrado una definición consensuada capaz de englobar el espectro completo de CCC<sup>1,7-9</sup>.

De las mismas, una de las definiciones más ampliamente utilizada corresponde a la del grupo de Simon et al., en la

que un paciente con una CCC se correspondería con aquel que presenta alguna de las siguientes características<sup>10</sup>:

- Una patología crónica significativa en al menos 2 o más sistemas, que es esperable que dure o haya durado al menos 12 meses, pudiendo presentar un curso episódico o un deterioro continuado.
- Una condición progresiva que asocia deterioro y esperanza de vida disminuida.
- Dependencia continuada de tecnología.
- Enfermedad onco-hematológica progresiva o metastásica que asocia alteración funcional.

A su vez, en la práctica clínica diaria, observamos que el diagnóstico de una patología o CCC no implica necesariamente la coexistencia en el paciente de complejidad médica crónica, ni que el paciente deba ser considerado como paciente crónico complejo (PCC). Y, aunque en este sentido podría considerarse el término de «paciente

médicamente complejo» (PMC) o con complejidad médica como equivalente al del PCC, tampoco existe consenso sobre esta definición, ni sobre qué necesidades o grado de limitación funcional o dependencia debe presentar un paciente para ser catalogado como PMC; siendo además el término usado, en muchos casos, de forma equivalente al de paciente con CCC<sup>5,8,10–15</sup>.

Estas dificultades a nivel de definición han hecho necesario el desarrollo de herramientas que faciliten la identificación de la CCC; sin embargo, los instrumentos que existen en la actualidad para dicho uso como el «*Pediatric complex condition classification system*», el «*Pediatric medical complexity algorithm*» o los «*Clinical Risk Groups*» se basan principalmente en diagnósticos o en la presencia de dependencia tecnológica y su uso no siempre es intuitivo ni sencillo en la práctica clínica diaria. No se encuentran tampoco enfocados en la identificación del PCC<sup>9,12,16–19</sup>.

Respecto a herramientas menos categóricas, no ligadas a diagnósticos específicos, encontramos el «*Point-of-Care Complexity Screening Algorithm to Identify Children With Medical Complexity*», que parte de la definición de paciente con necesidades especiales de atención a la salud. En este caso, el algoritmo se encuentra enfocado en la detección de complejidad médica en pacientes hospitalizados, no en seguimiento a nivel de consulta externa, e incluye un número muy limitado de dispositivos o soporte tecnológico. Su uso no permitiría tampoco la identificación del PCC ni se encuentra validado para el mismo<sup>20</sup>.

No existen, por tanto, herramientas diseñadas de forma específica y validadas para identificar al PCC.

Desde este enfoque, nuestro grupo se propuso el desarrollo de una escala que facilite la identificación del PCC desde una perspectiva no categórica e independiente de sus diagnósticos.

## Material y métodos

El estudio se realizó en un centro de tercer nivel y según los estándares éticos del centro, siendo aprobado por el Comité Ético de Investigación Provincial. Se incluyeron pacientes en seguimiento en consultas externas del centro (gastroenterología, neurología, oncología/hematología, reumatología, cardiología, endocrinología, infectología, nefrología, alergología, neumología, crónicos complejos y cuidados paliativos pediátricos) durante al menos un año, excluyéndose a aquellos en situación de descompensación aguda. Sí se incluyeron aquellos pacientes en situación de últimos días o deterioro clínico irreversible con necesidad de cuidados paliativos.

El desarrollo y validación de la escala se desarrolló en tres fases.

En primer lugar se establecieron, por consenso entre los investigadores, los criterios generales para la consideración de un paciente como PCC. En este sentido, se consideró que para que un paciente pudiera ser catalogado como PCC debía cumplir unas características iniciales:

- El paciente debe presentar una patología o condición clínica que esté recogida dentro de la definición de CCC realizada por Simon et al.<sup>10</sup>, quedando además recogido alguno de sus diagnósticos (principales o secundarios) den-

tro del documento de Feudtner et al. actualizado en 2014 con los códigos CIE-10<sup>16</sup>.

- Junto al diagnóstico, es necesaria la coexistencia de varias situaciones (al menos 2) que aporten complejidad médica al paciente, como la necesidad de seguimiento por múltiples especialistas, polifarmacia, situación clínica inestable, presencia de limitaciones funcionales o retraso psicomotor moderado-grave, 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.
- Dichas necesidades deben haber durado o ser esperable que duren al menos 12 meses, salvo en el caso de dependencia tecnológica, donde será suficiente con 6 meses.
- Para evitar la exclusión de pacientes con patología grave y mal pronóstico a corto plazo —por ejemplo, enfermedad oncológica sin opción a tratamiento curativo—, 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 situación de empeoramiento agudo o exacerbación de la enfermedad de base.

Posteriormente se llevó a cabo un proceso de creación, selección y puntuación de ítems por parte de 2 investigadores, contando como referencia con el documento NANEAS<sup>21</sup> y el «*Questionnaire for Identifying Children with Chronic Conditions*»<sup>22</sup>. Se seleccionaron ítems cuya presencia se relaciona de forma directa con situaciones de cronicidad y complejidad médica, asociando a cada ítem una puntuación entre 0,5 y 4 puntos.

Tras su desarrollo, los ítems fueron valorados por 5 evaluadores entre los que se encontraban tanto pediatras de atención hospitalaria como pediatras especializados en la asistencia al PCC y paciente en cuidados paliativos. Cada evaluador estableció la esencialidad del ítem para el cálculo de la razón de validez de contenido (RCV) mediante el modelo de Lawshe modificado por Tristán<sup>23</sup>, y el índice de validez de contenido (IVC) de la escala. Se consideraron adecuados ítems con RCV mínimo de 0,58 con IVC mínimo global de test de 0,58.

En la segunda fase se realizó un análisis factorial confirmatorio para establecer si la escala se ajustaba adecuadamente a los datos observados y si existían variables que pudiesen ser agrupadas. Tras el mismo se estudió de nuevo el IVC global del test. La consistencia interna se evaluó mediante el cálculo de alfa de Cronbach (0,7-0,9). En tercer lugar, se valoró la concordancia y validez de criterio.

El análisis de concordancia intraobservador se realizó mediante análisis test-retest, aplicándose la escala en cada paciente con un mes de diferencia. Para el estudio interobservador la escala fue aplicada por un segundo observador comparándose con los resultados del primero. Se calculó el coeficiente de correlación intraclass para datos cuantitativos ( $> 0,7$  IC 95%) y el coeficiente kappa de Cohen para cualitativos ( $> 0,7$   $p < 0,05$ ).

Dada la ausencia de pruebas validadas en nuestro medio que identifiquen al PCC desde nuestra perspectiva de trabajo, se estableció como *gold standard* la clasificación, como PCC o no, realizada por 2 evaluadores especializados en la asistencia del PCC tras análisis de su historia clínica y teniendo en cuenta los aspectos generales definidos en el

**Tabla 1** Categorías de la Escala PedCom

1) Atención especializada
2) Medicación de uso crónico
3) Hospitalizaciones en los últimos 12 meses
4) Necesidades específicas de alimentación
5) Necesidad de cuidados respiratorios específicos
6) Desarrollo psicomotor, problemas de movilidad, limitaciones funcionales
7) Patología visual y/o alteración de la agudeza visual con repercusión en la vida diaria
8) Otros dispositivos o técnicas
9) Necesidad de terapias específicas
10) Necesidades educativas especiales
11) Esperanza de vida menor de un año o paciente en el que pueda preverse fallecimiento en los siguientes 12 meses

apartado de metodología para la identificación de pacientes crónicos complejos.

Cada evaluador analizó el 50% de los pacientes de forma independiente y, ante dudas respecto a su clasificación, se decidió la misma por consenso entre ambos. El punto de corte para considerar a un paciente como complejo o no complejo se estableció mediante curva ROC. Tras su determinación se analizó la sensibilidad y especificidad del test.

Finalmente, se confirmó que los pacientes clasificados por la escala como PCC cumplían los criterios generales establecidos por el grupo y se realizó una comparativa de los pacientes clasificados por la escala como crónicos complejos y los diagnósticos recogidos en el «*Pediatric complex condition classification system version 2*»<sup>16</sup>.

El análisis de datos se realizó mediante el programa SPSS (IBM) versión 25. Se consideró un valor  $p < 0,05$  como significativo.

## Resultados

La escala se desarrolló durante un año hasta obtener una versión compuesta por un total de 43 ítems y 11 apartados (tabla 1). Previamente los ítems que no superaron el corte mínimo de RCV de 0,58 fueron eliminados (7 ítems en total) o modificados (12 ítems en total) con un IVC global del test de 0,94.

Para el estudio piloto se incluyeron 180 pacientes, 90 pacientes considerados por el *gold standard* como PCC y 90 como no complejos, con una mediana de edad de 6 años y RIQ de 8 (2-10). En la tabla 2 se puede observar la consulta de origen de los pacientes incluidos.

Tras el análisis factorial confirmatorio, se decidió la eliminación de un ítem (catéter de diálisis de peritoneal) cuya información se consideró redundante. Tras la corrección, se obtuvo la versión final compuesta por 42 ítems (ver anexo 1) agrupados en los 11 apartados que se recogen en la tabla 1. El IVC global del test fue de 0,95.

El resultado de la alfa de Cronbach para la versión final de la escala fue de 0,723.

El coeficiente de correlación intraclase para el análisis test-retest, con un modelo de efectos mixtos de 2 factores, fue de 0,998 (IC 95%, 0,997-0,998). Respecto a la concordancia interobservador, se obtuvo un coeficiente de correlación

**Tabla 2** Consulta de origen de los pacientes incluidos en el estudio

Tipo de consulta	N
Consulta Crónicos Complejos/Cuidados Paliativos	46
Neurología	43
Gastroenterología	20
Nefrología	15
Oncología/Hematología	15
Neumología	13
Cardiología	10
Reumatología	7
Alergología	7
Infecciosos	4
Total	180

**Tabla 3** Identificación de PCC: resultados Escala PedCom frente al *gold standard*

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

intraclase de 0,996 (IC 95%, 0,994-0,997) para un modelo de efectos aleatorios de 2 factores.

Tras el análisis mediante curva ROC, el punto de corte para considerar a un paciente como crónico complejo se estableció en 6,5/27 puntos (sensibilidad de 0,944 y especificidad de 0,78). 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 interobservador fue de 0,946 ( $p < 0,01$ ).

En la tabla 3 se encuentran los resultados de la aplicación de la escala frente al *gold standard*.

Con este punto de corte se obtuvo una sensibilidad de la escala en nuestra muestra del 98%, con una especificidad del 94%. El valor predictivo positivo fue del 95% y el negativo del 98%.

Tras la aplicación de la Escala PedCom, 87 pacientes fueron clasificados como crónicos complejos. El 100% cumplía los criterios generales establecidos por el grupo para la clasificación de un paciente como PCC. En el 92% (80 pacientes) al menos uno de los diagnósticos principales estaba recogido en el listado de condiciones crónicas complejas; en el resto de casos se podía diagnosticar la condición por un diagnóstico secundario (discapacidad intelectual, soporte tecnológico o válvula de derivación ventrículo peritoneal). Por tanto, todos los pacientes clasificados como PCC contaban con condiciones recogidas como crónicas complejas.

En la tabla 4 se recogen los pacientes clasificados por categoría según la clasificación de Feudtner et al.<sup>16</sup>.

## Discusión

Este trabajo aporta un nuevo marco de trabajo, enfocado en el PCC y no en la CCC, con una herramienta que facilita su identificación de forma sencilla e intuitiva; estableciendo la diferencia entre estar afecto de una CCC y ser un PCC. Esta

**Tabla 4** Distribución de los pacientes clasificados como PCC por la Escala PedCom según la patología principal

Patología principal	N
Neurológico-neuromuscular	45
Otros defectos genéticos o congénitos	13
Enfermedades malignas	10
Metabólico	6
Nefro-urológico	4
Gastrointestinal	4
Respiratorio	3
Cardiovascular	2
Hematológico-inmunológico	0
Prematuridad-neonatal	0
Miscelánea	0
Total	87

separación ayuda a delimitar el número de pacientes subsidiarios de recursos específicos y de seguimiento en unidades especializadas de paciente crónico complejo.

Desde nuestra perspectiva, ser catalogado como PCC requiere de la presencia de una o más CCC junto con la coexistencia de múltiples situaciones que otorguen complejidad médica a largo plazo; es, por tanto, la agrupación de necesidades o limitaciones funcionales la que aporta complejidad al paciente. Sin embargo, al igual que con la CCC, es necesario contar con herramientas que faciliten su identificación y que puedan ser aplicadas de forma sencilla durante la actividad asistencial.

La Escala PedCom es la primera escala numérica diseñada de forma específica para la identificación del PCC. Se trata de una herramienta de aplicación sencilla que se compone de ítems que recogen aspectos esenciales y necesidades de este tipo de pacientes. La identificación a través de necesidades evita la exclusión de pacientes pendientes de diagnóstico o la catalogación como PCC de pacientes con varias enfermedades crónicas, pero sin limitaciones funcionales o con limitaciones leves. La escala incluye, además, la valoración de aspectos como la necesidad de terapias específicas o necesidades educativas especiales, que no son valoradas por otros instrumentos.

Los resultados de nuestro estudio muestran una adecuada consistencia interna, así como niveles adecuados de concordancia intra- e interobservador; con buenos resultados de sensibilidad y especificidad en nuestra muestra. No obstante, será necesario realizar una ampliación de la muestra para la validación definitiva del instrumento. A su vez, existen grupos de pacientes con características específicas, como los afectos de patología onco-hematológica maligna, en los que será necesario estudiar de forma específica la sensibilidad y especificidad de la escala.

Dado que en la actualidad no contamos con una definición común ni con herramientas que identifiquen al PCC, el *gold standard* viene marcado por unos criterios generales establecidos por el grupo, así como por la clasificación realizada por profesionales involucrados en la asistencia de este tipo de pacientes tras valoración de la historia clínica del niño. Esto puede hacer que la sensibilidad y especificidad de nuestro estudio pueda variar respecto a la obtenida si la escala es aplicada en pacientes en seguimiento por otras unidades

que utilicen nuestra escala usando una metodología similar a la de nuestro estudio. Por ello, nos parece fundamental el desarrollo de trabajos colaborativos y estudios multidisciplinares que permitan establecer una definición común a nivel nacional, así como protocolos comunes para la identificación y seguimiento de estos pacientes.

En resumen, nuestro estudio abre una nueva línea de trabajo que facilita la identificación del PCC a través de un instrumento que es fácil de aplicar en la práctica clínica diaria; su sencillez de uso permite su aplicación tanto por especialistas como a nivel de centros de atención primaria, lo que facilitaría la derivación precoz de estos pacientes a unidades especializadas, así como su acceso a recursos comunitarios específicos. A este nivel, será necesario realizar un estudio a nivel de población general una vez finalizada su validación.

Finalmente, nuestro trabajo sienta las bases de un estudio, ya iniciado por el grupo, que permite no solo la identificación de estos pacientes, sino su clasificación por grado de complejidad.

## Financiación

El trabajo ha sido becado con la beca de la Sociedad de Pediatría de Andalucía Oriental 2020 con una cuantía total de 5000€.

## Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

## Agradecimientos

Al Dr. Antonio Urda Cardona por su apoyo para el desarrollo y creación de la Escala PedCom; así como de una unidad para el seguimiento de pacientes crónicos complejos. Al equipo de Cuidados Paliativos del Hospital Materno Infantil que abrió el camino para mejorar la asistencia del paciente crónico complejo.

## 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.2021.10.005>.

## Bibliografía

1. Agostiniani R, Nanni LLT. Children with medical complexity: the change in the pediatric epidemiology. *J Pediatr Neonatal Individ Med.* 2014;3:e030230.
2. Berry J, Ash A, Cohen E, Hasan 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;7:365–72.
3. Stephens JR, Kimple KS, Steiner MJ, Berry JG. Discharge interventions and modifiable risk factors for preventing hospital readmissions in children with medical complexity. *Rev Recent Clin Trials.* 2017;12:290–7.
4. Kuo D, Melguizo-Castro M, Goudie A, Nick T, Robbins J, Casey P. Variation in child health care utilization by medical complexity.

- Matern Child Heal J [Internet]. 2015;19:40–8. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3624763/pdf/nihms412728.pdf>
5. Penela-Sánchez D, Ricart S, Vidiella N, García-García J. A study of paediatric patients with complex chronic conditions admitted to a paediatric department over a 12 month period. *An Pediatr*. 2021;95:233–9.
  6. Coller R, Komatz K. Children with medical complexity and neglect: attention needed. *J Child Adolesc Trauma*. 2017;13:293–8.
  7. Rogers J, Reed MP, Blaine K, Manning H. Children with medical complexity: A concept analysis. *Nurs Forum*. 2021;56:676–83.
  8. Cohen E, Kuo D, Agrawal R, Berry J, Bhagat S, Simon T, et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*. 2011;127:529–38.
  9. Feudtner C, Christakis D, Connell F. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980-1997. *Pediatrics*. 2000;106:205–9.
  10. Simon T, Cawthon M, Stanford S, Popalisk 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.
  11. Kuo D, Cohen E, Agrawal R, Berry J, Casey P. A national profile of caregiver challenges among more medically complex children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2011;165:1020–6.
  12. Kuo D, Houtrow A. Council on children with disabilities. Recognition and management of medical complexity. *Pediatrics*. 2016;138:e20163021.
  13. Mooney-Doyle K, Lindley L. Family and child characteristics associated with caregiver challenges for medically complex children. *Fam Community Heal*. 2020;43:74–81.
  14. Caicedo C. Children with special health care needs: child health and functioning outcomes and health care service use. *J Pediatr Health Care*. 2016;30:590–8.
  15. Climent-Alcalá F, García-Fernández de Villalta M, Escosa-García L, Rodríguez-Alonso A, Albajara-Velasco L. Children's medically complex diseases unit. A model required in all our hospitals. *An Pediatr*. 2018;88:12–8.
  16. 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 Pediatr*. 2014;14:199.
  17. Berry J, Hall M, Cohen E, O'Neill M, Feudtner C. Ways to identify children with medical complexity and the importance of why. *J Pediatr*. 2015;167:229–37.
  18. 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.
  19. Hughes J, Averill R, Eisenhandler J, Goldfield N, Muldoon J, Neff J, et al. Clinical Risk Groups (CRGs): a classification system for risk-adjusted capitation-based payment and health care management. *Med Care*. 2004;42:81–90.
  20. Parente V, Parnell L, Childres J, Spears T, Jarrett V, Ming D. Point-of-Care complexity screening algorithm to identify children with medical complexity. *Hosp Pediatr*. 2021;11:44–51.
  21. Flores J, Lizama M, Rodríguez N, Ávalos M, Galanti M, Barja S, et al. Models of care and classification of «Children with special health care needs-CSHCN»: Recommendations from the CSHCN Committee Chilean Paediatric Society. *Rev Chil Pediatr*. 2016;87:224–32.
  22. Stein R, Westbrook L, Bauman L. The Questionnaire for Identifying Children with Chronic Conditions: a measure based on a noncategorical approach. *Pediatrics*. 1997;99:513–21.
  23. 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.