

- changes in men and fear of COVID-19 in women. PeerJ [Internet]. 2023;11:e15346 [consultado 8 May 2023]. Disponible en: <https://peerj.com/articles/15346>
2. Lawson M, Piel MH, Simon M. Child Maltreatment during the COVID-19 Pandemic: Consequences of Parental Job Loss on Psychological and Physical Abuse Towards Children. *Child Abuse Negl.* 2020 Dec 1;110 Pt 2:104709.
 3. Trucco EM, Fava NM, Villar MG, Kumar M, Sutherland MT. Social Isolation During the COVID-19 Pandemic Impacts the Link between Child Abuse and Adolescent Internalizing Problems. *J Youth Adolesc.* 2023 Jun 1;52:1313–24.
 4. Seddighi H, Salmani I, Javadi MH, Seddighi S. Child Abuse in Natural Disasters and Conflicts: A Systematic Review. *Trauma Violence Abuse.* 2021 Jan;22:176–85, <http://dx.doi.org/10.1177/1524838019835973>. Epub 2019 Mar 13. PMID: 30866745.
 5. Côté-Corriveau G, Luu TM, Lewin A, Brousseau É, Ayoub A, Blaser C, et al. Hospitalization for child maltreatment and other types of injury during the COVID-19 pandemic. *Child Abuse Negl.* 2023 Jun 1;140:106186.
 6. Gilchrist SA, Stanfield J, Tan MAM, Hicks RC, Urevick A, Cabbage T, et al. Changes in Pediatric Non-accidental Trauma Emergency Department Visits During and Following the COVID-19 Lockdown. *Am Surg.* 2023. Online ahead of print.

Sara Chinchilla Langeber*
y Maite Bayón Cabanes

Hospital Universitario de Móstoles, Madrid, España

* Autor para correspondencia.
Correo electrónico: s.chinchillalangeber@gmail.com
(S. Chinchilla Langeber).

<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2023.06.004>
1695-4033/

© 2023 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/>).

Identificación del paciente crónico complejo. Validación de la escala PedCom y traducción a lengua inglesa



Identification of the complex chronic patient: PedCom Scale validation and English translation

Sra. Editora,

El desarrollo de la especialidad pediátrica ha permitido que aumente la supervivencia de pacientes con enfermedades y condiciones crónicas complejas (CCC)¹. Dentro de este grupo encontramos a quienes denominamos pacientes o niños crónicos complejos (PCC); un subgrupo para el que no existe una definición consensuada, con mayor vulnerabilidad y dependencia. Sin embargo, para su adecuada asistencia, es necesaria una correcta identificación de los mismos^{2,3}.

En 2022, se publicó un estudio donde se presentaba la primera versión de una escala (PedCom) enfocada en la identificación de los PCC². Tras su publicación, se objetivan problemas de comprensión de varios ítems y la necesidad de incluir nuevos dispositivos; por lo que se decide realizar una revisión de la escala, actualizándola y procediendo a su validación. Además, se propone efectuar su traducción a lengua inglesa para favorecer su difusión internacional.

El estudio se desarrolló en un centro pediátrico de tercer nivel que dispone de una Unidad de Paciente Crónico Complejo y Cuidados Paliativos Pediátricos, contando con la aprobación del Comité Ético de Investigación Provincial. Se siguieron los criterios de inclusión y exclusión de la versión piloto². Se revisó el instrumento y se aplicaron las recomendaciones del grupo de Clark et al. respecto al desarrollo de escalas⁴.

Para la validación, se realizaron los mismos pasos que en el estudio piloto². Para el tamaño muestral se contó con un mínimo de cinco pacientes por ítem a evaluar. Se calculó la razón de validez de contenido (RVC > 0,58),

el índice de validez de contenido global (IVC > 0,58), la consistencia interna (alfa-Cronbach 0,7-0,9), la concordancia intra e interobservador y el punto de corte mediante curva *receiver-operating-characteristic* (ROC). También se efectuó 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*»⁵.

Dos traductores titulados realizaron la traducción de la escala de forma independiente llegándose a una versión única por consenso. Posteriormente, se hizo una traducción inversa.

Tras la primera revisión, se obtuvo una versión de 11 apartados con 47 ítems; esto conllevó una pérdida de consistencia interna, por lo que se reescribieron y agruparon ítems como los sistemas de ventilación, vesicostomía, ureterostomía y sondaje vesical; la diálisis peritoneal y hemodiálisis o el tipo de centro educativo. Se modificó la puntuación de ítems como medicación de administración hospitalaria y domiciliaria, marcapasos, ileostomía/colostomía, diálisis o hemodiálisis y esperanza de vida. También se eliminó el apartado de hospitalizaciones.

Tras las modificaciones, se obtuvo una versión final de 10 apartados y 42 ítems con ICV global de 0,92. En la [tabla 1](#) se puede consultar la escala final validada. Se calculó un tamaño muestral de 210 pacientes, incluyéndose finalmente 350 participantes.

El valor de alfa-Cronbach fue de 0,73. El coeficiente de correlación intraclase para el estudio *test-retest* con un modelo de efectos mixtos de dos factores fue 0,997 (intervalo de confianza [IC] 95%, 0,996-0,997). Para la concordancia interobservador 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.

El punto de corte para considerar a un paciente como crónico complejo se estableció en 6,5 puntos. Se obtuvo una sensibilidad de 96% y especificidad de 97% con valor predictivo positivo de 97% y negativo de 96%. El coeficiente kappa-cohen para el *test-retest* fue 0,966 ($p < 0,01$) y para el estudio interobservador 0,954 ($p < 0,01$).

Tabla 1 Escala para la identificación del paciente pediátrico crónico complejo (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 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) ^a	
- 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 administración exclusiva hospitalaria	1
- Medicación intravenosa domiciliaria ^b	2
3) Necesidades específicas de alimentación	
- Dieta adaptada o de exclusión extensa ^c	1
- Alimentación mediante dispositivo de nutrición enteral con posibilidad de fraccionar alimentación durante el día ^d	2
- Alimentación mediante dispositivo de nutrición enteral sin posibilidad de fraccionar alimentación durante el día ^d	3
- Nutrición parenteral ^d	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 domiciliaria (invasiva o no) que permite desconexiones	3
- Necesidad de ventilación domiciliaria (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 de cuidadores	3
6) Patología visual y auditiva	
- Patología visual y/o alteración de la agudeza visual con repercusión en la vida diaria ^e	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 al menos tres veces por semana o necesidad de enema anterógrado tipo Malone	1
- Necesidad de cura de piel o heridas profesionalizada periódica	1
- Necesidad de hemodiálisis o diálisis peritoneal (al menos seis meses o en espera de trasplante)	3
8) Necesidad de terapias específicas ^f	
- 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 <i>cough assist</i>	1
- Terapia psicológica mantenida o necesidad de seguimiento mantenido por Equipo de Salud Mental en el paciente	1
9) Necesidades educativas específicas ^g	
- Adaptación curricular significativa	0,5
- Centro ordinario en aula específica o centro de educación especial	1
- Imposibilidad para acudir a centro escolar o necesidad de educación a domicilio (al menos seis meses al año)	2

Tabla 1 (continuación)

- 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 preverse su fallecimiento en los siguientes 12 meses ^h	4
Total PedCom	

PICC: catéter central de inserción periférica.

Si puntuación mayor o igual a 6,5 puntos el paciente es clasificado 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

^a Los únicos apartados excluyentes entre sí son el ítem uno y dos. Los pacientes que reciben hemodiálisis deben puntuar también en el apartado de medicación/tratamiento hospitalario.

^b Por ejemplo, transfusiones periódicas, antibioterapia intravenosa (mínimo dos ciclos en los últimos 12 meses).

^c Recordar el criterio temporal. Incluye: diabetes, enfermedad renal crónica y errores innatos del metabolismo que requieran de dieta específica, alergia alimentaria múltiple (tres 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.

^d 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.

^e 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.

^f Incluye fisioterapia profesionalizada o no profesionalizada (p.ej., realizada por familiar formado). Solo recoger terapias que estén indicadas debido a la patología del paciente.

^g 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.

^h Incluir pacientes en los que, dado su diagnóstico, evolución de su enfermedad, fragilidad o situación de inestabilidad; pueda ser previsible su fallecimiento en los siguientes 12 meses. Por ejemplo, paciente con parálisis cerebral grave, deterioro clínico en los últimos meses y reagudizaciones respiratorias frecuentes.

Tabla 2 Scale for the identification of the complex chronic paediatric patient (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) ^a	
- 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 administered exclusively in the hospital	1
- Home intravenous medication ^b	2
3) Specific feeding needs	
- Adapted diet or extensive exclusion diet ^c	1
- Feeding by enteral nutrition device with the possibility of spreading the food out throughout the day ^d	2
- Feeding by enteral nutrition device without the possibility of spreading the food out throughout the day ^d	3
- Parenteral nutrition ^d	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

Tabla 2 (continuación)

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 ^e	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 lumboperitoneal 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 at least three times a week	1
- Need for periodic professional skin or wound care	1
- Need for haemodialysis or peritoneal dialysis (at least six months or waiting for transplant)	3
8) Need for specific therapies ^f	
- 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 ^g	
- Significant curricular adaptation	0.5
- Ordinary centre in a specific classroom or special education centre	1
- Inability to go to school or need for home-schooling (at least six months per year)	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 12 months ^h	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 for each item is not required. However, the scale should not be applied in case of acute decompensation or exacerbation of the underlying disease unless recovery to baseline is not expected.

Observations

^a The only mutually exclusive sections are items one and two. Patients receiving hemodialysis should also score in the section of hospital medication/treatment.

^b For example: periodic transfusions, intravenous antibiotic therapy (minimum two cycles in the last twelve months).

^c 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.

^d 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.

^e 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.

^f 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.

^g 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.

^h 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.

Al realizar la comparativa entre los pacientes diagnosticados como PCC por la escala, frente a las condiciones crónica complejas recogidas por Feudtner et al. ⁵, se objetiva que 247 de los 350 sujetos presenta al menos una CCC (70,6%); de ellos, solo 171 (69,2%) cumple criterios de PCC.

La traducción de la escala a lengua inglesa queda plasmada en la [tabla 2](#).

La escala PedCom es la primera herramienta diseñada y validada para la identificación del PCC, ha demostrado consistencia interna adecuada, así como una buena concordancia intra e interobservador; con buenos resultados de sensibilidad y especificidad. Aporta un nuevo enfoque, basado en las limitaciones y necesidades del paciente, siendo la suma de las mismas la que cataloga al niño como

crónico complejo; no existiendo un diagnóstico o característica única que establezca esta catalogación.

Se trata de un instrumento que da respuesta a una necesidad de la práctica clínica pediátrica, siendo una herramienta sencilla que puede ser utilizada tanto a nivel de atención primaria como hospitalaria, por lo que su uso supondrá una mejora en la asistencia de estos niños y sus familias, ayudando a la eficiencia del sistema y a un mejor reparto de los recursos disponibles.

Financiación

El trabajo ha sido becado con la beca SPAO 2020 con una cuantía total de 5.000 €.

Bibliografía

1. Rogers J, Reed MP, Blaine K, Manning H. Children with medical complexity: A concept analysis. *Nurs Forum*. 2021;56:676–83.
2. Godoy-Molina E, Fernández-Ferrández T, Ruiz-Sánchez JM, Cerdón-Martínez A, Pérez-Frías J, Navas-López VM, et al. A scale for the identification of the complex chronic pediatric patient (PedCom Scale): A pilot study. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2022;97:155–60.
3. 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.
4. Clark LA, Watson D. Constructing Validity: New Developments in Creating Objective Measuring Instruments. *Psychol Assess*. 2019;31:1412–27.
5. 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.

Elena Godoy-Molina^{a,b,*}, María Vázquez-Pareja^c, Javier Pérez-Frías^{b,d}, Víctor Manuel Navas-López^d y Esmeralda Nuñez-Cuadros^e

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

^b Programa de Doctorado en Biomedicina, Investigación Traslacional y Nuevas Tecnologías en Salud, Facultad de Medicina Universidad de Málaga, Málaga, España

^c Servicio de Pediatría, UGC Pediatría y Áreas Específicas, Hospital Regional Universitario Málaga, Málaga, España

^d Catedrático del Departamento. Departamento de Pediatría y Farmacología, Facultad de Medicina, Universidad de Málaga, Málaga, España

^e Jefa de Sección. Sección UGC Pediatría y Áreas Específicas, Hospital Regional Universitario Málaga, Málaga, España

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico:

elenam.godoy.sspa@juntadeandalucia.es

(E. Godoy-Molina).

<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2023.06.007>
1695-4033/

© 2023 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/>).

Síndrome de Ondine. A propósito de un caso



Ondine's syndrome: Central hypoventilation syndrome. A case

Sra. Editora,

Recién nacida a término, sin antecedentes prenatales de interés, ni factores de riesgo infeccioso. Presenta parto inducido por enfermedad materna con amniorraxis de 8 h de evolución que da lugar a líquido meconial espeso, finalizando mediante ventosa para abreviar expulsivo. Nace con test Apgar: 8/9/9 y pH cordón 7,34, precisando aspiración de secreciones, y ventilación con presión positiva intermitente en el primer minuto de vida, con evolución favorable, pero necesitando oxígeno suplementario para mantener adecuada saturación, por lo que ingresa en la Unidad Neonatal.

En las primeras horas de vida presenta hipotonía, nivel de conciencia fluctuante, tendencia al sueño y bradipnea. No presenta rasgos dismórficos. Precisa asistencia respiratoria con ventilación no invasiva en modalidad BIPAP. Al intentar su retirada o cambio a CPAP, presenta episodios de desaturación. Presenta un intercambio gaseoso fluctuante, con pCO₂ normal en ocasiones y alterado en otras, llegando a

precisar intubación en las primeras 48 h de vida por acidosis respiratoria grave (pCO₂ 80 mmHg).

Ante esta clínica se realiza despistaje inicial de metabolopatías, en primer lugar, se descartó hiperamonemia, y posteriormente se amplía estudio metabólico para descartar trastornos del metabolismo de los aminoácidos (defectos del ciclo de la urea), metabolismo de la B oxidación de los ácidos grasos, así como descartar alteraciones en el metabolismo de los hidratos de carbono, se incluyó screening para descartar enfermedad de Pompe, sin alteraciones. Se completa estudio con pruebas de imagen a nivel cerebral: ecografía, angio-TAC para descartar alteraciones agudas responsable de la clínica como hemorragia, así como resonancia magnética cerebral, descartando malformaciones y lesiones de isquemia. Se monitoriza la función cerebral presentando un patrón normal, sin crisis eléctricas ni clínicas.

Tras extubación al cuarto día de vida, precisa en todo momento ventilación no invasiva en modalidad BIPAP, especialmente en los periodos de sueño profundo, donde presenta bradipnea y sin asistencia respiratoria, desaturación marcada, siendo compatible la clínica con un cuadro de apnea central durante el sueño. Mantiene hipotonía y es alimentada por sonda nasogástrica. Se amplía estudio y se solicita cariotipo, CGH-array, estudio genético de Prader-Willi, AME y Steinert con resultados negativos. Dada su negatividad, se realiza estudio genético de enfermedades que cursan con hipoventilación central, diagnosticándose