

ANEXO 1

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 de 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 \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	
- 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

10) Necesidades educativas específicas ⁹	
- 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	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 excluyente 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.