

**CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES SEGÚN LAS  
INTERVENCIONES RECIBIDAS EN LA UNIDAD DE CUIDADO  
CRÍTICO, BOGOTÁ 2020-2022**

**desarrollado en el marco de la investigación docente**

**CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS EGRESADOS DE UNA INSTITUCIÓN  
HOSPITALARIA DE BOGOTÁ CON ANTECEDENTES DE  
HOSPITALIZACIÓN EN LA UCIP 2020-2022**

**elaborado por el docente investigador**

**Adriana Marcela Monrroy Garzón  
Coinvestigador, Alexander Casallas Vega**

**presentado como requisito parcial de grado por los estudiantes:**

**Natalia Chaparro Luna, Maryuri Alejandra Forero Latorre, Dania Jimena Gaona  
Villalba, Sebastián Buitrago Ospina, Cristian Andrés Bustos Romero, Nicolás  
Andrés Pineda Roa**

**Universidad El Bosque  
Facultad de Enfermería  
Bogotá D.C., 17 noviembre de 2021**

**CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES SEGÚN  
LAS INTERVENCIONES RECIBIDAS EN LA UNIDAD DE  
CUIDADO CRÍTICO, BOGOTÁ 2020-2022**

**desarrollado en el marco de la investigación docente**

**CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS EGRESADOS DE UNA INSTITUCIÓN  
HOSPITALARIA DE BOGOTÁ CON ANTECEDENTES DE  
HOSPITALIZACIÓN EN LA UCIP 2020-2022**

**elaborado por el docente investigador**

**Adriana Marcela Monrroy Garzón  
Coinvestigador, Alexander Casallas Vega**

**Cuidado de la salud y calidad de vida**

**Línea de cuidado**

**presentado como requisito parcial de grado por los estudiantes:**

**Natalia Chaparro Luna, Maryuri Alejandra Forero Latorre, Dania Jimena Gaona  
Villalba, Sebastián Buitrago Ospina, Cristian Andrés Bustos Romero, Nicolás  
Andrés Pineda Roa**

**Universidad El Bosque  
Facultad de Enfermería  
Bogotá D.C., 17 noviembre de 2021**

## Tabla de Contenido

RESUMEN	1
INTRODUCCIÓN	2
MARCO TEÓRICO	5
Procedimientos realizados en la unidad de cuidado crítico	5
Intubación Traqueal	5
Ventilación mecánica	6
Oxigenación por membrana extracorpórea	6
Reanimación cardiopulmonar	7
Catéter venoso central	8
Transfusiones	9
Diálisis	10
Sedación y analgesia	11
Otros procedimientos	12
Experiencia en la UCIP	12
Cambios cognitivos	13
Cambios Psicológicos	13
Cambios físicos	13
Características de la calidad de vida en los niños después de la estadía en UCIP	14
Similitud de la experiencia en UCIP de la población adulta y la población pediátrica.	15
Síndrome post-cuidado intensivo	15
Otras complicaciones de la hospitalización en la UCIP	16
Instrumentos para la evaluación de la calidad de vida en pediatría	16
Importancia de determinar la calidad de vida en los pacientes post-UCIP	19
JUSTIFICACIÓN	21
OBJETIVOS	22
Objetivo general	22
Objetivos específicos	22
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	22

PROPÓSITO	22
Criterios de inclusión	23
Criterios de exclusión	23
Descripción de la herramienta de medición	23
Proceso de recolección datos:	25
Plan de análisis de datos	28
Sesgos	30
IMPLICACIONES ÉTICAS	32
Reflexividad Ética.	32
Legislación colombiana en ética de la investigación en salud	33
Principios	34
PRESUPUESTO	35
RESULTADOS	37
Caracterización de variables clínicas	38
Calidad de vida autoreportada	41
Calidad de vida según intervenciones realizadas en la estancia hospitalaria en la UCIP	42
Calidad de vida y caracterización sociodemográfica	47
DISCUSIÓN	49
CONCLUSIONES	53
RECOMENDACIONES	55
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	55
ANEXOS	62

## **Lista de tablas**

Tabla 1 Contenido del cuestionario de salud y bienestar de niños (as) y adolescentes KIDSCREEN-27	28
Tabla 2 Caracterización de Variables sociodemográficas	32
Tabla 3 Caracterización Sociodemográfica	39
Tabla 4 Caracterización de variables Clínicas	41
Tabla 5 Puntajes de las subdimensiones de la calidad de vida	44
Tabla 6 Asociación entre la calidad de vida reportada y las intervenciones realizadas: intervención quirúrgica y sedoanalgesia	46
Tabla 7 Asociación entre la calidad de vida reportada y las intervenciones realizadas: Estancia en UCIP e inserción de dispositivos	47
Tabla 8 Asociación entre la calidad de vida reportada y las intervenciones realizadas: Transfusiones y soporte ventilatorio	50
Tabla 9 Asociación entre la calidad de vida reportada y las variables socioeconómicas: sexo y estrato social	51

## RESUMEN

Introducción: la enfermedad aguda y el uso de los dispositivos empleados en la unidad de cuidado intensivo pediátrica (UCIP), pueden afectar el bienestar y la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en los niños y adolescentes; por esta razón, es importante medir el impacto que las tecnologías tienen en la calidad de vida del niño y su familia, con el fin de determinar las asociaciones entre los procedimientos y la calidad de vida en la etapa de recuperación. Objetivo: determinar la calidad de vida en el periodo de recuperación en niños y adolescentes con antecedentes de hospitalización en la UCIP. Método: estudio cuantitativo descriptivo de corte transversal con una población de estudio de 39 niños y adolescentes con edades de 8 a 18 años con antecedente de ingreso a la UCIP por enfermedad aguda. Fue utilizado el instrumento KIDSCREEN-27 para la evaluación de la calidad de vida. Resultados: se midieron cinco dimensiones. La dimensión con menor puntaje fue obtenida por actividad física y salud con una mediana de 62, mientras que la dimensión con mayor puntaje fue la de estado de ánimo y sentimientos con una mediana de 83.3. Conclusiones: la CVRS en los niños que atravesaron un proceso de hospitalización en la UCIP se ve disminuida durante el periodo de recuperación en casa como se evidencia en los resultados de la investigación. Sin embargo, en lo que respecta a una asociación entre las intervenciones específicas recibidas en la UCIP y cambios en la calidad de vida, no se encontraron asociaciones significativas; esto ligado a que el carácter del estudio es descriptivo y al tamaño reducido de la muestra lo cual se consideró una limitación en el análisis de datos y variaciones en los resultados.

**Palabras clave:** Niños, calidad de vida relacionada con la salud, dispositivos empleados en la UCIP.

## **ABSTRACT**

Introduction: acute illness and the use of devices used in the pediatric intensive care unit (PICU) can affect the well-being and health-related quality of life (HRQoL) in children and adolescents; for this reason, it is important to measure the impact that these technologies have on the quality of life of the child and her family, in order to determine the associations between the procedures and the quality of life in the recovery stage. Objective: to determine the quality of life in the recovery period in children and adolescents with a history of hospitalization in the PICU. Method: quantitative descriptive cross-sectional study with a study population of 39 children and adolescents aged 8 to 18 years with a history of admission to the PICU for acute disease using the KIDSCREEN-27 instrument. Results: five dimensions were measured with a range between 0 and 100, the higher the score is related to better quality of life; the dimension with the lowest score was obtained by physical activity and health with a median of 62, while the dimension with the highest score was mood and feelings with a median of 83.3. Conclusions: HRQL in children who underwent a process of hospitalization in the PICU is decreased during the recovery period at home as evidenced by the results of the research. However, regarding an association between specific interventions received in the PICU and changes in quality of life, no significant data were found; this is linked to the character of the study being descriptive and the reduced size of the sample, which was considered a limitation in the data analysis and variations in the results.

**Key words:** children, health-related quality of life, devices used in the PICU.

## **INTRODUCCIÓN**

La calidad de vida en un sentido general se define como la manera en que el individuo conlleva y entiende su propia existencia en relación a su entorno, sus relaciones sociales y sus condiciones materiales (1). Para la Organización mundial de la salud (OMS), la calidad de vida es “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno” (2).

Este mismo concepto ha sido utilizado para abordar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en diferentes situaciones de salud-enfermedad. Ya que, esta se refiere a una evaluación subjetiva del estado de salud actual del individuo y su capacidad para lograr mantener de manera global aquellas actividades que son importantes y que pudiesen afectar su bienestar. Es por ello, que las dimensiones que se tienen en cuenta para medir la CVRS comprenden el funcionamiento social, físico y cognitivo, la movilidad y el cuidado personal junto con el bienestar emocional. Por lo anterior, se debe tener en cuenta que la CVRS es un concepto multidimensional que de manera subjetiva, resalta el impacto que percibe el individuo de la enfermedad, los procedimientos y el tratamiento (3).

Los procesos de hospitalización en las unidades de cuidado intensivo pediátrico (UCIP), pueden llegar a tener un impacto significativo en la vida de los niños y sus familias. En efecto, los procedimientos a los que son sometidos dentro y fuera de la UCIP tienen un gran potencial generador de efectos negativos físicos y psicológicos. Ciertamente, la magnitud de dicha afectación dependerá de la enfermedad, el número de procedimientos, duración e intensidad (3). Ahora, los procedimientos varían según su complejidad, algunos de los más comunes son: canalizaciones, sondas, drenajes,

transfusiones, curaciones, administración de medicamentos, medición de la PIC, entre otros. De igual forma, entre los más complejos se encuentran la intubación endotraqueal, la ventilación mecánica, la reanimación cardiopulmonar (RCP), el sistema de oxigenación por membrana extracorpórea (ECMO) y las terapias de reemplazo renal agudo (TRRA).

Otro de los posibles desenlaces originados en la UCIP es conocido como síndrome post-UCI, producto de la experiencia hospitalaria y del tratamiento que engloba los procedimientos, el uso de tecnologías y las dinámicas de cuidado en la UCIP que experimenta el niño y su familia. Debido a esto, se presentan nuevas secuelas que persisten tras ser dados de alta, afectando su CVRS de diferentes maneras. (3).

Si bien, la investigación de la CV en adultos ha tenido grandes avances durante las últimas dos décadas, la CVRS en niños es un campo de investigación reciente en el mundo, las investigaciones son limitadas y la mayoría se han realizado en países desarrollados. En contraste, países latinoamericanos como Colombia, presentan un número limitado de investigaciones publicadas acerca de la CVRS en niños. Por otra parte, es importante resaltar el significado de la calidad de vida para la población infantil y adolescente, la cual es percibida de manera independiente, por lo que se debe elegir un instrumento adecuado que abarque la multidimensionalidad del individuo. Dentro de los instrumentos validados para realizar dicha medición, se encuentra la escala KIDSCREEN-52 en versión para niños y padres, y una versión simplificada KIDSCREEN-27 en versión solo para niños (1). Esta última versión de la escala es consistente con el tipo de estudio transversal ejecutado, la cual brinda seguridad en la medición debido a su carácter multidimensional de la que es objeto la CV en los niños y adolescentes.

En consecuencia, se ve la necesidad de realizar un estudio en la población pediátrica colombiana, en una corte seleccionada de la Clínica Colsubsidio. Con el fin de identificar asociaciones entre los diferentes procedimientos realizados durante la hospitalización en la UCIP y la calidad de vida de estos niños. Para esto, se utilizará la herramienta KIDSCREEN-27, instrumento validado que evalúa la calidad de vida en niños, proporcionando un perfil de salud y permitiendo una interpretación de las

cinco dimensiones en escala Rasch: bienestar físico, bienestar psicológico, autonomía y padres, amigos y apoyo social y entorno escolar.

## **MARCO TEÓRICO**

Se realizó una búsqueda de literatura en diferentes bases de datos: Pubmed, NCBI, LILACS, SCOPUS, WEB OF SCIENCE, ProQuest, BMJ, Science Direct. Teniendo en cuenta algunas palabras clave como: calidad de vida, UCIP, hospitalización, niños. Obteniendo 31 artículos relacionados con el tema que posteriormente se clasificaron según la pertinencia y afinidad con los criterios de búsqueda (23 que cumplían totalmente y 8 de manera parcial), extrayendo la siguiente información.

### **Características de la calidad de vida en los niños después de la estadía en UCIP**

El impacto de la calidad de vida a largo plazo después de un proceso de hospitalización en cuidados intensivos pediátricos depende de varios factores como: número de diagnósticos crónicos y su severidad, especialmente enfermedades del sistema nervioso central, procedimientos altamente invasivos y traumáticos que a su vez son uno de los predictores más importantes de resultados negativos en la calidad de vida relacionada con la salud después del alta de la UCIP y la interrupción repentina de la convivencia de los menores con su familia. Estos factores representan un mayor riesgo en la persistencia de problemas psicológicos y conductuales, como el de trastorno de estrés postraumático y alteración en la dimensión emocional entre otros.

Diversos estudios reportan que la CVRS de los niños se altera ante eventos de hospitalización crítica, por ejemplo, en los niños en edad preescolar su comportamiento era menos vivo y enérgico posterior al alta hospitalaria (4,5), incluso algunos niños en edad escolar pueden llegar a presentar episodios de ansiedad y miedo, encontrándose distorsión de los recuerdos según el evento (3,6). En otro estudio que abordó pacientes pediátricos sometidos a oxigenación por membrana extracorpórea (ECMO) fue reportado por parte de los padres, problemas de déficit de atención, trastorno del habla o audición, y retraso del crecimiento y/o desarrollo en sus hijos (7).

En un estudio similar los niños que requirieron ser ingresados a UCIP de manera urgente por distintas causas mostraron resultados variables dependiendo del aspecto evaluado y el tiempo en el que se realizó la evaluación post-hospitalización en UCIP. Entre los hallazgos se encontró que, la morbilidad neurológica luego pasar por la UCIP se asoció con el estado basal, también se encontró que la intensidad de la reanimación y los factores de gravedad de la enfermedad se asociaron de forma independiente con el desarrollo de una lesión cerebral adquirida y una calidad de vida reducida. Se concluyó que los niños que sobreviven a la UCIP tienen un comportamiento adaptativo significativo junto con morbilidad funcional y una CVRS reducida (8).

### **Experiencia en la UCIP**

Debido al crecimiento exponencial de la tecnología, los avances y el uso de nuevas herramientas que han permitido reducir la mortalidad de los pacientes hospitalizados en UCIP, lo que implica una exposición del paciente pediátrico a factores extremos, se ha evidenciado que aproximadamente el 25% de los niños sometidos a una estancia en la UCIP muestran respuestas psicológicas y conductuales negativas durante el primer año posterior al alta (3, 4).

Dentro de las experiencias más comunes se destacan, que la mayoría de los pacientes posoperatorios de UCIP desarrollan:

### **Cambios cognitivos**

Delirio de cuidados intensivos asociado a la sedación, algunos tienen un curso de corta duración, lo que genera la necesidad de una detección temprana; hallazgos que apoyan la visión del delirio como un continuo del trastorno neurocognitivo agudo, que impacta de manera significativa la calidad de vida y el confort del menor (9).

### **Cambios Psicológicos**

Se ha registrado también en la literatura que la ansiedad y el miedo que experimentan los niños ingresados en UCIP, proviene de múltiples factores como: aislamiento de sus padres, alteración del ritmo sueño-vigilia, ambiente estresante (alarmas, luces y

personal en continua actividad), y procedimientos que pueden provocar molestias, o incomodidad tales como exploraciones físicas repetidas, fisioterapia, sondajes, obtención de muestras, intubación, mantenimiento del tubo endotraqueal, ventilación mecánica (VM) y ECMO.

Ciertos fármacos (agonistas  $\beta$ -2, corticoides, aciclovir, imipenem y bloqueantes de la histamina), pueden también aumentar la ansiedad. (10) La hospitalización en una UCIP genera en el niño sentimientos como incomodidad, tristeza y estrés. Algunos pacientes los exteriorizan a través del llanto, de gestos o de discomfort, otros responden con mutismo.

Los niños son un reto mayor para el equipo de salud, ya que muchos no pueden comunicarse por la edad o por la gravedad de la enfermedad que afecta el estado de conciencia, dificultando así, conocer la experiencia vivida por el niño en la UCIP, la cual a su vez es vital para identificar la percepción que tiene él acerca del cuidado que recibió y cuáles son los problemas reales y/o potenciales que lo caracterizan (11).

### **Cambios físicos**

Las deficiencias físicas después de una enfermedad crítica son: pérdida de masa muscular, debilidad neuromuscular, cambios sensoriales y nociceptivos, deterioro de la función pulmonar, fatiga y pérdida importante de peso. Estos impedimentos, no permiten el correcto funcionamiento diario y pueden llegar a conducir a discapacidades funcionales duraderas, por ejemplo: limitaciones para vestirse, levantarse de la cama, caminar, subir escaleras etc. En estadías prolongadas en UCIP la pérdida aguda de masa muscular causa discapacidad física en los niños sobrevivientes. Para la mayoría de estos niños, es complicado alcanzar el desempeño que tenían antes de la enfermedad, generando la necesidad de poner en práctica acciones de rehabilitación.

### **Instrumentos para la evaluación de la calidad de vida en pediatría**

En el campo de la pediatría se han diseñado y validado varios instrumentos que buscan recopilar todas las dimensiones que contempla la calidad de vida. En la actualidad, existen diferentes instrumentos, algunos de ellos son genéricos y otros

están especialmente dirigidos a niños con determinados problemas de salud. Estos instrumentos miden la CV desde el punto de vista del niño y no únicamente el de sus padres o del personal de la salud, siendo congruentes con el hecho de que la percepción sobre CV es individual y no acepta la influencia de otro (1).

La última revisión sobre instrumentos de medición de la CVRS en niños describe 28 instrumentos genéricos y 47 específicos. De los cuales, se han traducido al español ocho y nueve, respectivamente de la totalidad de instrumentos identificados para uso pediátrico (1).

Algunas de las herramientas utilizadas en los diferentes estudios revisados fueron:

### **Instrumentos genéricos**

- KIDSCREEN
- Cuestionario TAPQOL: evalúa CVRS para niños <6,5 años (5).
- Escala de Comportamiento Adaptativo-2 de Vineland: Evalúa la habilidad personal y social (8).
- Formulario Child Health Questionnaire-Padres (12)
- CBCL Lista de verificación del comportamiento infantil: se administra a padres, madres, o cuidadores con el objetivo de evaluar problemas de conducta en sus hijos (5).
- BACS-2 teniendo como propósito examinar las respuestas psicológicas y conductuales de los niños después de la hospitalización en UCIP (12).

### **Instrumentos específicos:**

- Inventario de Calidad de Vida Pediátrica 4.0 (PedsQl 4.0) Escala sensible a cambios de estado en salud de los menores y se caracteriza por ser breve y de rápida aplicación (13).
- KINDL: Mide la calidad de vida en niños y niñas (13).
- Escala Análoga Visual (8).

- SDQ en donde fue utilizado para examinar respuestas conductuales de los niños y su impacto psicosocial a partir del cuestionario de fortalezas y dificultades (12)
- Escala de Harter: Examina la percepción de autosuficiencia de los niños (12).

La mayoría de los instrumentos recolectan información proporcionada por los padres o cuidadores del menor. En este sentido el autoreporte se ve limitado, con poco protagonismo por parte del niño y, se debate el hecho de que la mayoría de los estudios de calidad de vida en niños post hospitalización UCIP se basan en información obtenida a partir del testimonio de los padres y la información podría estar sesgada, solo algunos instrumentos como el KIDSCREEN-27 permite evaluar la salud y el bienestar de manera subjetiva en niños y adolescentes sin centrarse en el cuidador. (5)

A pesar de que los instrumentos logran el objetivo de medir la CVRS no es una información que proyecta la realidad del niño puesto que varios de ellos utilizan como fuente información al cuidador, tal como lo muestra un estudio publicado en el que se midió la calidad de vida relacionada con la salud de niños posterior a la hospitalización en UCIP, al igual que en sus padres y se llegó a la conclusión que los factores físicos o emocionales posiblemente influyen en los puntajes que los adultos reportan sobre el estado real de sus hijos (2).

Se ha observado además que los parámetros clínicos objetivos de la condición física y funcional de algunos instrumentos están limitados para lograr una amplia evaluación del estado de salud de un individuo, en las dimensiones inclusive física, psicológica y social. Los instrumentos de medición tienen un papel prometedor para la CVRS ya que evalúan la salud a través de múltiples dominios de manera biopsicosocial y demostraron todos los aspectos de un instrumento de evaluación ideal, incluyendo la validación robusta, la brevedad, amplia representación de diferentes propiedades psicométricas ofreciendo autoinforme para los niños de edad apropiada y

sensibilidad al cambio en el tiempo (13) y se complementa con el punto de vista de la familia, los cuidadores y el personal de salud.

La realización de las entrevistas y escalas en un intervalo de tiempo definido ayuda a la interpretación de posibles cambios y análisis de posibles factores favorables. A partir de la implementación de instrumentos, se brinda una orientación hacia la identificación de características clínicas y factores relacionados con los niños y padres que faciliten la capacidad de reconocer a los niños en riesgo y así desarrollar intervenciones (14).

A pesar de que las herramientas logran el objetivo de medir la CVRS, se debate el hecho de que la mayoría de los estudios de calidad de vida en niños post hospitalización UCIP se basan en información obtenida a partir del testimonio de los padres y la información podría estar sesgada. Así lo muestra un estudio publicado en el que se midió la calidad de vida relacionada con la salud de niños posterior a la hospitalización en UCIP, al igual que la de sus padres y se llegó a la conclusión de que factores físicos o emocionales posiblemente influyen en los puntajes que los adultos reportan sobre el estado real de sus hijos (2).

Uno de los pocos artículos revisados que usa el auto-reporte con la ayuda del Inventario de calidad de vida pediátrica y un analizador de estrés postraumático, brinda luces sobre cómo la calidad de vida de los niños después de pasar por dicho proceso se ve disminuida, pero aumenta el puntaje de manera significativa a medida que pasa el tiempo (1 año después) (15). Estos instrumentos de CVRS son típicamente medidas de auto-reporte de la propia percepción de los pacientes sobre el impacto de la enfermedad en su salud, el bienestar y las evaluaciones de vida, y pueden ser útiles cuando los niños son capaces de proporcionar auto informes. Además, es indispensable destacar que, el estado de salud autopercebido ha demostrado ser predictor de mayor magnitud de morbi-mortalidad que muchas de las medidas objetivas de la salud. (16)

## **Procedimientos realizados en la unidad de cuidado crítico**

En la literatura se han documentado varias de las intervenciones que reciben los niños y adolescentes durante su estadía en la unidad de cuidado intensivo, algunos de los más frecuentes son:

### **Intubación Traqueal**

La intubación traqueal es uno de los procedimientos más comunes en la unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) y puede provocar hipoxemia grave y otras complicaciones potencialmente mortales. Los eventos adversos asociados a la intubación traqueal (AIT) pueden provocar un aumento de la morbimortalidad en los niños críticamente enfermos y se han utilizado como indicadores de mejora de la calidad (IC) y de seguridad del paciente. Así se corrobora en estudios que han demostrado que los eventos de las vías respiratorias pueden estar asociados con los resultados de la UCIP, como la duración de la estadía en niños críticamente enfermos. Por eso la importancia de tener en cuenta las implicaciones que puede generar un procedimiento como este (17).

Los AIT adversos y las desaturaciones son comunes y se asocian con una ventilación mecánica más prolongada en niños críticamente enfermos. Los AIT graves se asocian con una mayor mortalidad en la UCI. Dada la importancia de los sucesos es recomendable considerar posibles intervenciones para disminuir los AIT y la desaturación de oxígeno, como la lista de verificación de TI, el uso de oxigenación apneica y video laringoscopia, para mejorar los resultados de la UCI (17).

### **Ventilación mecánica**

Definiendo que la ventilación mecánica es una ayuda artificial a la respiración que introduce gas en la vía aérea del paciente por medio de un sistema mecánico externo y términos como:

- a. Ventilación mecánica prolongada (VMP): pacientes sometidos a VM >21 días.

- b. VM de larga duración o VM duradera (VMLD): VM administrada a través de traqueostomía o > 30 días consecutivos de VM con probabilidad nula o prácticamente nula de retiro del VM. (18)

Se ha evidenciado que este es un recurso del que se hace uso frecuente en la población pediátrica hospitalizada en las unidades de cuidado crítico y de alto impacto en la calidad de vida de los menores.

Los niños en VMP y con VMLD que permanecen en la UCI representan un mayor consumo de recursos, tienen mayor frecuencia de complicaciones, mayor mortalidad y originan menor disponibilidad de camas para la atención. Este es un tema de alta importancia en la UCI. Además, los niños con VMLD requieren mayores recursos, incluso cuando se comparan con niños con condiciones crónicas complejas. (18)

En la mayoría de ocasiones, el niño es intubado debido a un cuadro de Insuficiencia Respiratoria sin conocerse la enfermedad con precisión. Es sólo posterior a que ya se encuentra intubado y conectado al VM, que se completa el estudio y se define el diagnóstico de una enfermedad irreversible, ya sea en la UCI o en otro servicio, cuando resulta imposible la extubación. Por otro lado, cuando se conoce que la condición de base es irreversible, lo indicado es aplicar, al menos inicialmente, ventilación mecánica no invasiva (VNI), la cual debe ser optimizada como estrategia en este grupo de pacientes, previo a ventilación invasiva si ésta fuera requerida. (18)

### **Oxigenación por membrana extracorpórea**

La oxigenación por membrana extracorpórea (ECMO) se utiliza para ayudar a los bebés en estado crítico y a los niños con insuficiencia respiratoria o cardíaca grave. A pesar de las mejoras en la tecnología ECMO, el sangrado y la trombosis siguen siendo complicaciones importantes, ya que la interacción entre la sangre del paciente y la superficie extraña del circuito ECMO activa la cascada de coagulación. (19)

Las complicaciones trombóticas relacionadas con el paciente se han clasificado como infarto intracraneal, isquemia de las extremidades, embolia pulmonar, trombo intracardiaco, trombo de derivación aorto-pulmonar u otros sitios de trombosis, teniendo en cuenta como predictores de un evento hemorrágico: indicaciones de

reanimación cardiopulmonar extracorpórea o cardíaca y transición directa a ECMO desde bypass cardiopulmonar. (19)

Así se registró en una está cohorte prospectiva de 514 pacientes inscritos consecutivamente en ECMO, en donde se produjeron hemorragias y complicaciones trombóticas en el 70,2 y el 37,5% de los participantes, respectivamente, y difirieron significativamente entre los sitios. Demostrando que los pacientes que reciben apoyo con ECMO están sujetos a riesgos de su enfermedad subyacente, así como a complicaciones relacionadas con el tiempo de uso del circuito miso, asociando que la mayoría de las complicaciones ocurren al principio del curso de ECMO, ya que muchos niños reciben apoyo durante menos de 1 semana. (19)

### **Reanimación cardiopulmonar**

Según los datos administrativos y de registro, más de 6.000 niños en los Estados Unidos reciben resucitación cardiopulmonar (CPR) en el hospital cada año, principalmente en unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP). Definiendo un evento de RCP como compresiones torácicas durante  $\geq 1$  minuto y / o desfibrilación. Los motivos para el inicio de las compresiones torácicas se clasificaron como paro cardíaco sin pulso o mala perfusión con bradicardia y / o hipotensión, según las pautas de la American Heart Association.(20)

Los resultados primarios del estudio fueron la tasa de eventos de RCP y la supervivencia hasta el alta hospitalaria con resultados neurológicos favorables. Los resultados secundarios incluyeron la supervivencia a las 24 horas, la supervivencia al alta hospitalaria y la supervivencia sin nuevas morbilidades. (20)

La reanimación cardiopulmonar se proporciona a muchos niños ingresados en la UCIP a pesar de una estrecha monitorización y muchas terapias destinadas a prevenir un paro cardíaco y la necesidad de RCP. El 1,4% de los niños admitidos en una gran unidad de cuidados intensivos pediátricos recibieron resucitación cardiopulmonar y / o desfibrilación. Estos datos establecen que la reanimación cardiopulmonar de la UCIP contemporánea, incluida la reanimación cardiopulmonar de larga duración, produce tasas elevadas de supervivencia hasta el alta hospitalaria (45%), resultados

neurológicos favorables entre los supervivientes (89%) y supervivencia sin nuevas morbilidades (73%). (20)

Las tasas de supervivencia hasta el alta y la supervivencia con resultados neurológicos favorables fueron similares entre pacientes cardíacos y no cardíacos. Pero estudios como este no estiman de manera clara los efectos negativos o secuelas que pueden presentarse posterior a RCP en los niños, dejando de lado los resultados desfavorables de supervivencia. (20)

### **Catéter venoso central**

Uno de los procedimientos más comunes en la práctica clínica actual, es la colocación de catéteres intravasculares, principalmente en las unidades de cuidados intensivos pediátricos. Se estima que en Estados Unidos se insertan alrededor de cinco millones de catéteres venosos centrales anualmente. (21)

Estos son esenciales para la medición de variables hemodinámicas, que no pueden ser medidas con exactitud por métodos no invasivos, para facilitar la administración de medicamentos, toma de muestras y como vía de acceso para apoyo nutricional que no se logra con seguridad a través de una vena periférica. Pero, la colocación y uso de los mismos no está exenta de complicaciones y se ha asociado con eventos adversos que pueden poner en peligro al paciente, prolongar la estancia hospitalaria y aumentar los costos intrahospitalarios. (21)

Existe información que ha confirmado que los niños críticamente enfermos tienen un riesgo mayor de complicaciones asociadas a catéteres tanto por factores propios del paciente, como por aquellos relacionados al catéter y relacionado con la experiencia del que lo coloca. Algunas de las complicaciones documentadas son:

- Tipos de Complicaciones mecánicas:

Neumotórax, con una incidencia estimada de 2.9 % en pacientes pediátricos críticamente enfermos; Mal posición, la incidencia estimada general es de 7.3-23 %, siendo mayor en catéteres subclavios que en yugulares; Punción Arterial, la incidencia de punción de la arteria carótida para se ha reportado entre 5-9 %;

Extravasación, una complicación, si bien infrecuente, no rara con un 0.25 a 0.4 %; Oclusión de CVC, la oclusión del lumen del CVC ocurre entre 7-15 %, puede ser parcial, cuando no se puede aspirar pero se puede infundir, o completa de manera tal que ni se aspira ni se puede infundir. (21)

- Complicaciones Infecciosas:

La incidencia de complicaciones infecciosas de los CVC en pacientes críticamente enfermos ha sido difícil de estimar debido a la falta de uniformidad en conceptos para definir infecciones asociadas a catéteres (IAC), . En un estudio realizado en pacientes pediátricos críticamente enfermos la incidencia fue de 5,8 %. (21)

- Trombosis

La trombosis relacionada al uso del catéter es un problema frecuente, presentándose principalmente en menores de 36 meses. Relacionando algunos factores de riesgo para la presentación de ese evento como: La hospitalización en la Unidad de Cuidados intensivos, el acceso central, la duración de la hospitalización (mayor de 7 días) y respecto al tiempo de duración del catéter no fue encontrado como un factor de riesgo, no obstante, estudios de cohortes o casos y controles deberán evaluar este factor de riesgo. (21)

## **Transfusiones**

Las transfusiones se definen como la infusión de componentes de la sangre o sangre total en el torrente sanguíneo. Es considerada una medida terapéutica, de la cual se debe tener un conocimiento fisiológico claro y preciso porque durante la edad pediátrica, e incluso en la etapa neonatal, existen cambios fisiológicos complejos y dinámicos tanto en la hematopoyesis como en la hemostasia. (22)

El objeto de las transfusiones es aportar los elementos de la sangre en cantidad suficiente y con la mayor capacidad funcional posible en una situación de emergencia. No se debe transfundir de manera injustificada, sino que debe permitirse que los sistemas homeostáticos del propio paciente lleguen a niveles seguros o

normales, posterior a la aplicación de un tratamiento específico y adecuado para el manejo del episodio agudo. (22)

Los efectos adversos pueden dividirse en reacciones transfusionales agudas, que se presentan durante la aplicación del componente sanguíneo o en las 24 horas posteriores a la transfusión; reacciones tardías, que se manifiestan generalmente entre 4 y 14 días posteriores a la aplicación del hemoderivado, y las enfermedades transmitidas por la transfusión. Las más frecuentes son las febriles inducidas por citoquinas, la aloinmunización a antígenos HLA, alérgicas por IgE histamina y la inducción de anticuerpos contra sistemas sanguíneos menores. (22)

Otras menos frecuentes son las hemolíticas por incompatibilidad ABO, la injuria pulmonar aguda y la contaminación bacteriana, que son catastróficas y han sido reportadas por la FDA como causantes de mortalidad. La fiebre, síntoma común de una reacción transfusional, puede ser secundaria a reacción febril, contaminación bacteriana o una reacción transfusional hemolítica aguda. Además, la fiebre puede ser secundaria a la enfermedad de base del receptor. (22)

En el caso de los pacientes pediátricos es indispensable realizar una monitorización continua y juiciosa durante las transfusiones, ya que cualquier alteración hemodinámica o efecto adverso en ocasiones es mucho más complejo de corregir en comparación a la población adulta.

## **Diálisis**

### **Diálisis peritoneal aguda**

La diálisis peritoneal implica el transporte de agua y solutos a través de una membrana que separa dos compartimientos que contienen líquido. Estos dos compartimientos son la sangre de los capilares peritoneales, que en la insuficiencia renal contiene cantidades excesivas de urea, creatinina, potasio, etc., y el líquido de diálisis en la cavidad peritoneal que tiene sodio, cloro, lactato y resulta hiperosmolar por la adición de una alta concentración de glucosa. (23)

La diálisis peritoneal aguda es la más utilizada en pediatría ya que tiene varias ventajas: no requiere equipos sofisticados ni excesiva experiencia técnica; tampoco

un acceso vascular ni el uso de anticoagulantes; se puede utilizar más fácilmente en pacientes con alteraciones hemodinámicas. (23)

### **Diálisis renal**

La diálisis es un proceso mediante el cual se modifica la composición de solutos de una solución al pasarla por una membrana semipermeable; su resultado es una solución con una concentración más baja de dichos solutos. Este proceso se realiza por medio de procesos fisicoquímicos como difusión, gradiente de concentraciones, diferencias del peso molecular, ultra filtración y eliminación de compuestos unidos a proteínas. (23)

### **Hemodiálisis aguda**

Es una técnica de depuración extracorpórea de la sangre que suple parcialmente las funciones renales de excretar agua y soluto, así como de regular el equilibrio ácido-base y electrolítico; no suple las funciones endocrinas y metabólicas renales. Se emplea cuando la diálisis peritoneal está contraindicada por alguna patología intraabdominal, incluidas hernia diafragmática, onfalocele, gastroclisis, peritonitis o alteraciones respiratorias graves. (23)

### **Sedación y analgesia**

El manejo del dolor agudo y de la ansiedad en niños sometidos a procedimientos diagnósticos o terapéuticos ha tenido un gran avance en la última década. Actualmente, durante los diferentes procedimientos realizados al interior de la UCIP y también fuera de ella, es imprescindible reconocer las necesidades y deberes que se presentan en el cuidado pediátrico. Dentro de estos deberes, se encuentra el control del dolor, la ansiedad y el temor a los procedimientos. Dicho control, forma parte de la atención integral del paciente y puede mitigar efectos en su calidad de vida post-UCIP, esto debido a que en algunas ocasiones los niños y sus familias recuerdan estos eventos como experiencias muy estresantes. Con el fin de evitar que esto suceda, el equipo debe utilizar la técnica adecuada de sedación y analgesia que más se adapte a las condiciones del paciente (24,25).

Comúnmente, los medicamentos utilizados para la sedación y la analgesia son: Midazolam, Propofol, Lidocaína y Ketamina, siendo este último el más frecuente y la combinación más utilizada es midazolam asociado con ketamina, dada la baja presentación de efectos adversos. Aunque, se resalta que la administración aislada de ketamina produce sueños y pesadillas, especialmente en adolescentes, manifestaciones que son poco frecuentes en los niños (24).

El uso de sedación y analgesia conlleva riesgos para la salud física y mental del menor, en especial cuando los procedimientos involucran la vía aérea. Es así, como dentro de los efectos adversos físicos más comunes, se encontró la hipoxemia y el estridor. Aunque, dichos eventos adversos no representaron un mayor riesgo para la vida de los menores. Por otro lado, cuando los procedimientos son realizados con analgesia insuficiente pueden producir efectos adversos en el niño luego de su recuperación. Dentro de los más frecuentes se encuentran los trastornos del sueño, cambios en el carácter, inapetencia, pesadillas y fracaso escolar (24,25).

Otros estudios han demostrado que el empleo de medidas no farmacológicas (juego de roles, relajación, distracción) antes de los procedimientos, ayudan a reducir la necesidad de medicación y el tiempo de recuperación. A pesar de esto, la literatura disponible carece de profundidad en el estudio de los efectos emocionales del niño, por lo que es necesario el avance en esta área (24,25).

### **Otros procedimientos**

Diferentes procedimientos involucrados en el cuidado pediátrico, también deben ser considerados y evaluados respecto a los efectos que generan en la CV de los niños. Entre estos se encuentran: los procedimientos quirúrgicos que implican la incisión, la manipulación o la sutura de un tejido, y que generalmente requieren algún tipo de anestesia; la inserción percutánea de tubo a tórax; la canalización de línea arterial, la cual es ampliamente utilizada en pacientes con alteraciones hemodinámicas hospitalizados en la UCI; la colocación de cánula de alto flujo, el soporte de ventilación mecánica no invasiva y la intubación nasotraqueal.

### **Similitud de la experiencia en UCIP de la población adulta y la población pediátrica.**

Las secuelas y efectos que genera la hospitalización en los niños podría ser similar a la que han manifestado los adultos ya que, según la literatura en enfermedades críticas en adultos, luego del egreso de la UCI se presenta una amplia gama de morbilidades físicas, neurocognitivas y un deterioro de la función física que persiste hasta años después del alta, atribuido a una importante pérdida y disfuncionalidad, que contribuye a una carga significativa para el paciente, su familia y economía, lo cual también ocurre y puede ser equiparable en los pacientes pediátricos después ser dados de alta en UCI (26,27).

### **Síndrome post-cuidado intensivo**

Recientemente, la existencia del Síndrome de Cuidado post-intensivo (PICS) en pediátricos ha sido reconocida como uno de los desenlaces que más afecta la calidad de vida pediátrica posterior a la hospitalización en UCIP, ya que en él, se incluyen las principales causales que afectan dominios cognitivos, físicos, mentales y psicológicos que llevan a una disminución de la calidad de vida del paciente. Las causales encontradas fueron: 1. Deterioro funcional y físico 2. Deterioro neurocognitivo 3. Deterioro psicológico. También, se pueden ver afectados de manera similar por estos impedimentos otros miembros de la familia, como hermanos y cuidadores. (3,26).

Hay que destacar que los estudios de PICS son limitados, sin embargo, actualmente se están generando datos que demuestran que muchos niños presentan un cambio significativo incluyendo la capacidad y necesidad de crecimiento y desarrollo, que, al ser un proceso dinámico, incluye períodos de vulnerabilidad durante los cuales existen lesiones que pueden alterar el desarrollo en la edad adulta. Por lo tanto, se logra identificar una clara necesidad de continuar definiendo el panorama del PICS pediátricos y guiar las futuras direcciones de investigación al caracterizar los tipos y el alcance de las morbilidades que existen en los sobrevivientes de enfermedades críticas pediátricas (13,26).

### **Otras complicaciones de la hospitalización en la UCIP**

Además de las diferentes alteraciones que sufren los niños después de la hospitalización en UCIP, Se ha evidenciado cambios como los mencionados por Syngal P, Giuliano JS, los cuales identificaron que posterior a la hospitalización por algunas patologías críticas como la sepsis severa pediátrica y la sepsis adquirida en la comunidad dejan secuelas importantes. Muchos niños son dados de alta con peores resultados clínicos, funcionales y conductuales, además de experimentar un deterioro clínicamente significativo en la CVRS y acceder a los servicios hospitalarios de manera más frecuente en comparación a la población de su edad, presentando reingresos poco tiempo después del alta. (14,28)

Aunque en su gran mayoría, el pronóstico de la calidad de vida en niños tras haber estado hospitalizados en UCIP es bueno, se evidencia que hay algunas repercusiones de importancia seis meses después de cursar dicho proceso, como lo manifiesta un artículo de Polic B et al cuya conclusión fue que: la enfermedad aguda tiene un impacto significativo en la calidad de vida tanto en niños con y sin condiciones de salud crónicas posterior al tratamiento en la UCIP 6 meses después del alta (29).

De manera similar se refiere en otro estudio en el que se buscaba realizar una comparación 6 meses después del alta en UCIP entre los grupos de infancia y adolescencia, en los cuales los síntomas más frecuentes fueron: hipervigilancia, evitación de pensamientos o sentimientos, reactividad fisiológica o recordatorios de traumas y pensamientos o imágenes intrusivas. La comparación de niños en edad escolar (de 6 a 11 años) y adolescentes (12 a 16 años) reveló también una presentación de síntomas muy similares entre los dos grupos de edad; veinticuatro meses después del alta, se identificó la comorbilidad como el factor decisivo para la disminución de la calidad de vida en los niños después del tratamiento en UCIP causando en estos niños factores decisivos para su vida y su bienestar biopsicosocial (30).

## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

En la actualidad la ciudad de Bogotá cuenta con aproximadamente 100 UCIS de las cuales el 18% son de cuidado intensivo pediátrica con aproximadamente 142 camas de cuidado intensivo pediátrico, con una tasa de ocupación del 84%. Lo anterior, indica que aproximadamente 60 niños diariamente están en condiciones críticas de salud que requieren un cuidado especializado, el cual comprende en muchas ocasiones el uso de tecnologías complejas, procedimientos invasivos para el tratamiento, monitorización y mantenimiento de las constantes vitales.

Este cuidado y manejo especializado ha tenido un crecimiento exponencial acompañado de la tecnología, los avances y el uso de nuevas herramientas que han permitido reducir la mortalidad de los pacientes hospitalizados en UCIP. Sin embargo, se ha evidenciado que esa exposición del paciente pediátrico a factores extremos, ha revelado que aproximadamente el 25% de los niños sometidos a una estancia en la UCIP muestran respuestas psicológicas y conductuales negativas durante el primer año posterior al alta (3,4), lo que evidencia un impacto en la calidad de vida y bienestar de estos niños.

Adicionalmente, los diversos procedimientos y la estancia en la UCIP repercuten en la dimensión física del menor y llevan a otros posibles desenlaces originados en la UCIP como el síndrome post-UCI, en donde el paciente luego de ser sometido al tratamiento desarrolla nuevas secuelas que persisten tras ser dados de alta, afectando su CVRS de diferentes maneras. Ya sea con alteraciones en el patrón del sueño, ansiedad, estrés post-traumático, descuido de hábitos saludables e incluso de sus propios problemas de salud. Adicionalmente, en la dinámica familiar pueden verse afectados otros miembros por cambios en la estabilidad emocional del paciente, las rutinas y las modificaciones en los roles familiares. Lo cual, finalmente repercute en la madurez psicológica, el rendimiento escolar del niño y su calidad de vida en general (3).

Por otra parte, debido al reciente interés en la investigación sobre CVRS, especialmente en la población infantil, se ha revelado la escasez de investigaciones en

este campo. La literatura encontrada es limitada y la mayoría se han realizado en países desarrollados. En contraste con países latinoamericanos como Colombia, en donde apenas se inicia la incursión en este campo se presentan un número limitado de investigaciones publicadas acerca de la CVRS en niños (1).

La estimación de la CVRS en la población pediátrica es esencial para lograr una valoración completa y subjetiva de bienestar, que guíe las acciones apropiadas a realizar con dichos pacientes. La evidencia respalda un modelo único de PICS pediátricos, incluidos los efectos sobre la salud física, cognitiva, emocional y social en un contexto centrado en el desarrollo y la familia.

Por lo tanto, la investigación que promueva la identificación de pacientes en situación de riesgo, las estrategias de cribado prácticos, un acuerdo sobre las métricas de detección y derivación adecuada y seguimiento, son algunas de las pautas necesarias para optimizar la recolección de datos de los niños y las familias que sobreviven a la enfermedad crítica (13). Basados en esta premisa, surgen varias necesidades en el campo investigativo, como proporcionar estudios sobre CVRS en la población post-UCIP que ha presentado otro tipo de patologías críticas, y correlacionar las intervenciones recibidas en la unidad de cuidado intensivo con los efectos a corto y medianos plazo que se pueden presentar en esta población, realizar nuevas búsquedas y actualizaciones de información basada en herramientas de calidad (6,31,32); y la evaluación y creación de nuevos tratamientos para brindar una atención óptima a aquellos pacientes que lo requieren (28).

Finalmente, según la literatura encontrada se evidencia que la calidad de vida ha sido evaluada principalmente en población infantil con enfermedades crónicas, las cuales, aunque si bien es cierto brindan gran información dejan un vacío de conocimiento en los pacientes con episodios agudos de enfermedad. Otro dato importante a destacar es que se evidencia que el grado de investigación en los últimos tiempos sobre este tema no ha sido óptimo, pues durante la revisión realizada se encontró que la mayoría de artículos y textos son antiguos y contienen pocos estudios recientes acerca de la calidad de vida en esta población.

De esta forma, es necesario recopilar más información acerca de la calidad de vida de los niños post-hospitalización UCIP, logrando ampliar el panorama para evitar soslayar un tema que aporta significativamente a la sociedad colombiana en relación a la mejoría en la calidad de vida de los pacientes de UCIP. Además, se debe tener una comprensión clara y completa de la CVRS y sus determinantes de manera temprana, a fin de orientar las intervenciones de enfermería que mejoran la salud y disminuyen la morbilidad de los pacientes que pueden verse afectados en un grado variable según la condición o enfermedad crítica que presenten. (3,31,33,34)

## **JUSTIFICACIÓN**

Dada la problemática expuesta podemos contemplar la importancia de mantener en los individuos una calidad de vida adecuada, siendo esta una construcción a partir de la percepción de cada persona con relación a su entorno. De manera que, el individuo pueda sentirse en plenitud de realizar aquellas actividades que son importantes para sí mismo y que afectan su bienestar.

Partiendo de dichas afirmaciones hay que resaltar que cuando el niño es sometido a ciertos estímulos estresantes como lo son los procedimientos invasivos y no invasivos en la unidad de cuidados intensivos, genera miedo, ansiedad y estrés que a largo plazo produce dificultades en la funcionalidad de sus dominios cognitivo, psicológico, físico y mental. En estudios se ha reportado que el 25% de los niños sometidos a UCIP demuestran respuestas psicológicas y conductuales negativas durante el primer año pos-hospitalización en UCIP. (3) Según los datos del ministerio de salud en Colombia se estima que el servicio de UCI pediátrica tiene un promedio de uso de 501 eventos por cada 100.000 afiliados (35).

Dada la alta demanda y los problemas antes mencionados relacionados con el paso del paciente por la UCIP, se denota que no es suficiente tener indicadores convencionales (indicador de mortalidad cuantitativa, calidad de procesos, indicador de satisfacción, etc.) para establecer planes de cuidado y seguimiento, debido a la

creciente necesidad de cuantificar y obtener la relación existente entre la calidad de vida del paciente y los procedimientos realizados en la unidad, por tanto se vuelve indispensable establecer una nueva forma de realizar seguimiento de indicadores complejos como indicadores de la calidad de vida relacionada a la salud, debido a que permiten conocer las dimensiones impactadas y direccionan las intervenciones de cuidado de acuerdo a las necesidades propias de cada sujeto.

Es así entonces que este trabajo pretende lograr una mejora en el cuidado integral del paciente que egresa de la UCIP, realizando el correspondiente aporte de información, bases teóricas y resultados para la implementación de futuras intervenciones enfocadas en la mejora de la calidad asistencial de las unidades de cuidado intensivo de tal manera que se garantice una menor tasa de morbilidad asociada a factores estresantes dentro de la UCIP.

## **OBJETIVOS**

### **Objetivo general**

- Determinar la calidad de vida en el periodo de recuperación en niños y adolescentes con antecedentes de hospitalización en la UCIP

### **Objetivos específicos**

- Describir las variables clínicas y sociodemográficas de los pacientes que transitaron por la UCIP
- Reconocer las dimensiones de la calidad de vida que se ven afectadas al egreso hospitalario
- Establecer la asociación existente entre las intervenciones realizadas en la UCIP y la calidad de vida en niños y adolescentes al egreso hospitalario

## **PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

¿Cuál es el nivel de la calidad de vida de los niños y adolescentes durante el periodo de recuperación en casa, en relación a las intervenciones realizadas en la UCIP?

## **PROPÓSITO**

El propósito de esta investigación es contribuir a la comprensión de la calidad de vida de la población infantil al egreso de la unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP). Además, exponer información valiosa que sirva para orientar el diseño e implementación de programas e intervenciones de cuidado de Enfermería y de todo el equipo de salud a la práctica de medidas de cuidado efectivas que se acoplen a las necesidades reales de cada niño después del proceso de hospitalización por la UCIP, tanto en la fase de recuperación crítica como en la etapa de recuperación domiciliaria. De esta manera facilitar la adaptación del niño y su familia a su entorno después de un proceso de hospitalización en la UCIP.

Entendiendo que la fase de recuperación en casa significa un proceso de adaptación a su entorno original, el niño debe contar con diferentes recursos para poder afrontar factores residuales como las secuelas que dejan las diferentes intervenciones recibidas dentro de la UCIP, que en última instancia pueden llegar a relacionarse con el síndrome post-UCI. (36).

## **PROPUESTA METODOLÓGICA**

Se realizó un estudio cuantitativo descriptivo de corte transversal. Se aplicó el instrumento de medición denominado KIDSCREEN 27, el cual evalúo la CVRS autoreportada de los niños por medio de la medición de la frecuencia o intensidad en la que se presenta el atributo evaluado, donde las puntuaciones más altas indican una mejor CVRS y bienestar. Participaron 39 pacientes pediátricos con edades entre los 8 y 18 años, egresados de la UCIP de la Clínica Infantil Colsubsidio en Bogotá entre los periodos de diciembre de 2020 hasta agosto del 2021. Teniendo en cuenta la naturaleza descriptiva del estudio no fue necesario adherirse a un cálculo muestral y

se incluyeron todos aquellos pacientes que cumplían los criterios y aceptaron participar.

Considerando que la herramienta KIDSCREEN-27 comprende variables cuantitativas que no son sujeto de cambio, su medición se realiza en un punto específico de tiempo permitiendo el registro concreto y puntual de la información. Por lo cual, la metodología de estudio escogida se ajusta a las expectativas de los investigadores.

### **Criterios de inclusión**

- Edad entre 8-18 años
- Antecedentes de hospitalización UCIP
- Duración en la UCIP mayor a 48 horas
- Antecedente de ingreso a UCIP por enfermedad aguda
- Niños y adolescentes atendidos en una UCIP en la ciudad de Bogotá
- Firma y aceptación del consentimiento y asentimiento informado.
- Niños y adolescentes escolarizados

### **Criterios de exclusión**

- Ingreso a la UCIP por antecedente de enfermedad crónica
- Niños o adolescentes con déficit cognitivo que impida el entendimiento del instrumento de medición

### **Descripción de la herramienta de medición**

El instrumento KIDSCREEN-27 evalúa la salud, bienestar y calidad de vida de manera subjetiva en niños y adolescentes, el cual fue desarrollado por la Comisión Europea en 2001. Contiene 27 ítems distribuidos en las siguientes cinco dimensiones:

1. Bienestar físico (PW) el cual tiene cinco ítems para valorar actividades físicas y salud.
2. Bienestar psicológico (PsW) tiene siete ítems que examinan el bienestar psicológico del niño/adolescente, incluidas las emociones positivas y satisfacción con la vida.

3. Autonomía y relación familiar (APR) tiene siete elementos para explorar el entorno familiar y oportunidades de los niños/adolescentes para realizar actividades en su tiempo libre.
4. Apoyo social y compañeros (SS) tiene cuatro elementos para obtener información sobre la relación entre el niño/adolescente y sus compañeros.
5. Entorno escolar (SE), con cuatro ítems, explora la autopercepción del niño/adolescente de la capacidad cognitiva, la concentración y las relaciones sociales en la escuela. (26).

**Tabla 1 Contenido del cuestionario de salud y bienestar de niños (as) y adolescentes KIDSCREEN-27 (37)**

<b>Dominio</b>	<b>Ítem y contenido resumido del ítem</b>	
<b>Actividad física y salud (AF)</b>	*AF1 Salud general *AF2 Bien de salud *AF3 Físicamente activo	* AF4 Correr *AF5 Energía
<b>Estado de ánimo y sentimientos (EA)</b>	*EA1 Disfrutado *EA2 Buen humor *EA3 Divertido *EA4 Triste	*EA5 Sentido tan mal *EA6 Solo *EA7 Contento
<b>Vida familiar y tiempo libre (FL)</b>	*FL1 Tiempo para ti *FL2 Tiempo para ti *FL3 Padres tiempo *FL4 Padres justos	*FL5 Hablar padres *FL6 Dinero amigos *FL7 Dinero gastos
<b>Apoyo social y amigos (AM)</b>	*AM1 Tempo amigos *AM2 Divertido amigos	*AM3 Ayudar amigos *AM4 Confiar amigos
<b>Entorno escolar (EC)</b>	*EC1 Feliz colegio *EC2 Bien colegio	*EC3 Atención clase * EC4 Bien profesores

Las respuestas al cuestionario KIDSCREEN-27 miden la frecuencia (nunca, a veces, a menudo, siempre) o la intensidad (en absoluto, ligeramente, moderadamente, muy extremadamente) del atributo evaluado logrando percibir de manera atenta la opinión de los pacientes y sus familias basados en la calidad de vida tras haber estado en UCIP; el puntaje de cada dominio se mide con la suma de los ítems y luego se

transforma a una escala de 0 a 100 (38). Siendo aplicable para niños entre 8 a 18 años (5).

El instrumento cuenta con una validación transcultural al contexto colombiano, la cual se realizó entre los años 2006-2007 en la ciudad de Medellín. Los resultados obtenidos demostraron sensibilidad y especificidad para medir la calidad de vida, lo que garantiza que es el instrumento indicado para el estudio desarrollado (32,39).

### **Proceso de recolección datos:**

Se tomaron las bases de hospitalización en la UCIP de la Clínica Infantil Colsubsidio, desde el mes de diciembre de 2020 hasta agosto del 2021 con un total de 604 pacientes a los que se les aplicó de manera inicial la lista de criterios de inclusión resultando en 119 egresos como potenciales participantes, de los cuales 29 no desearon participar o el menor tenía alguna limitación cognitiva o de salud que le impedía responder de forma autónoma el cuestionario. Dos pacientes que fallecieron previo a la inclusión en el estudio, 34 pacientes que aceptaron participar, pero no se logró completar el proceso de aplicación del instrumento, 15 pacientes no se logró realizar contacto telefónico, para un total de 39 participantes del estudio.

Para la recolección de datos, se realizó el siguiente proceso:

1. Se realizó verificación de pasos para la aplicación del instrumento.
2. Se verificaron en la base de datos de egresos de la UCIP de la clínica los niños y adolescentes cumplan con los criterios de inclusión.
3. Se realizó un primer contacto telefónico con el principal cuidador reportado en la base de datos informando sobre el estudio, se envió un video ilustrativo sobre el estudio y forma de participación como un apoyo audiovisual.
4. Por medio de correo electrónico o WhatsApp se enviaron los formatos de consentimiento y asentimientos informados a aquellos pacientes que aceptaron participar.
5. Recepción de consentimiento y asentimiento debidamente diligenciados por parte de los cuidadores o adulto responsable de los menores.

6. Segundo contacto telefónico para agendamiento de la fecha, hora y medio de comunicación para la aplicación del instrumento. Los principales medios de comunicación que se utilizaron fueron: meet, WhatsApp y llamada telefónica.

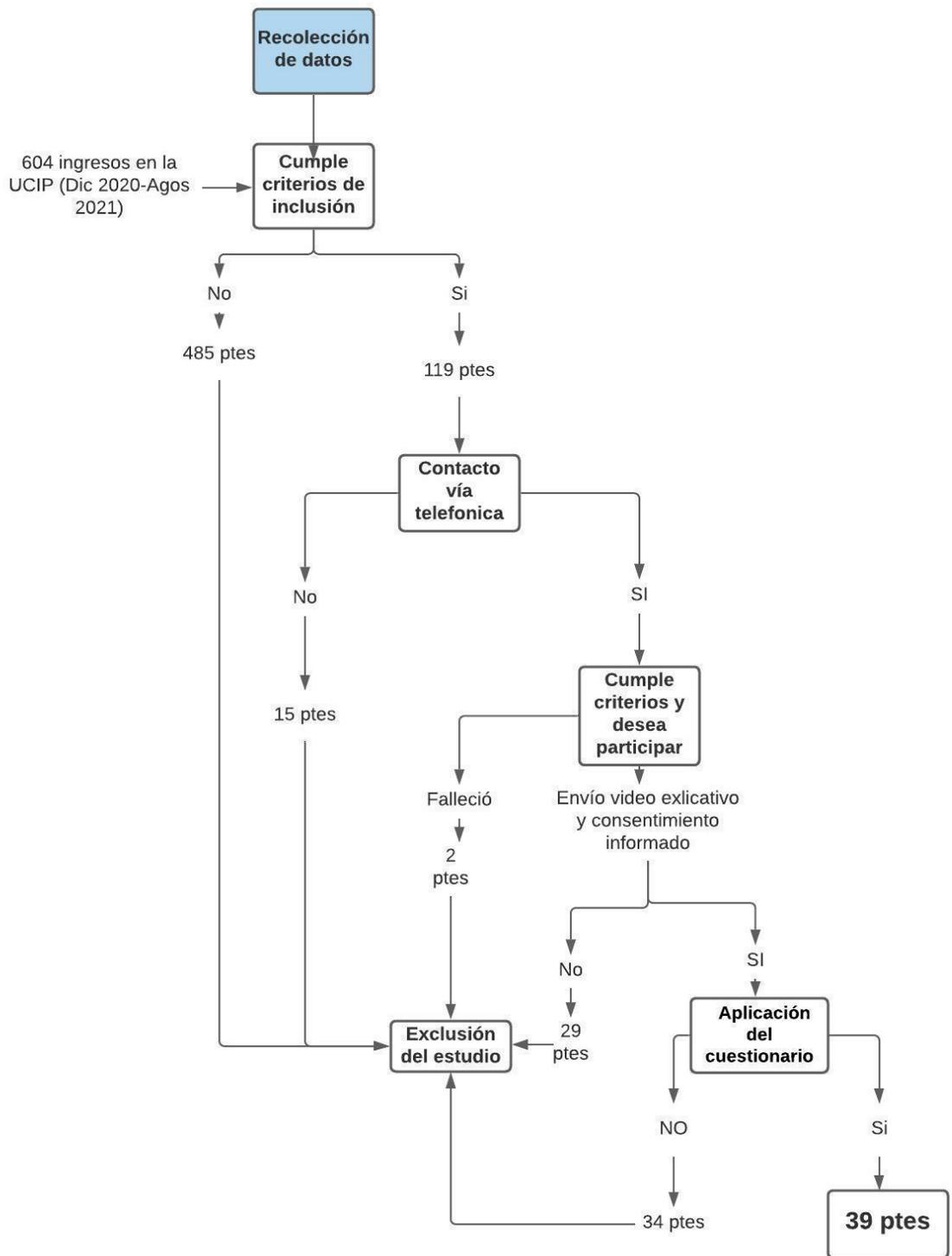


Figura 1. Flujograma metodología de recolección de datos. Fuente: Base de datos UCIP Clínica Infantil Colsubsidio

## Plan de análisis de datos

El análisis de los datos estuvo dirigido a describir las subdimensiones que componen la calidad de vida y sus posibles asociaciones de las variables sociodemográficas y las variables clínicas, relacionadas con intervenciones realizadas durante la estancia hospitalaria en la UCIP. Para el análisis fue utilizado el software estadístico R a través de la interfaz Jamovi versión 1.6, el cual permitió realizar un análisis descriptivo de los datos. En el caso de las variables cuantitativas se realizaron cálculos de medidas de tendencia central (media y mediana), dispersión (desviación estándar) y posición (percentiles y rango intercuartílico). En el caso de las variables cualitativas se realizaron tablas de frecuencias y distribución porcentual.

Para el análisis de las dimensiones del KIDSCREEN 27 se tuvo en cuenta la fórmula y la ponderación de resultados acorde al instructivo que se encuentra en el “Hand-book user manual” para la versión de KIDSCREEN 27. Los puntajes en las subdimensiones mayores a 70 puntos se consideraron con una adecuada calidad de vida. (39)

Todo valor P de la prueba estadística U Mann Withney menor a 0.05 se consideró estadísticamente significativo para una asociación entre la variable y el subdimensión evaluado.

**Tabla 2 Caracterización de Variables sociodemográficas**

Variable	Definición	Naturaleza	Enfoque de medición	Escala de medición	Valores
Edad	Años cumplidos	Continua	Cuantitativo	Intervalo	8-18
Sexo	Características físicas	Discreta	Cualitativo	Nominal	Hombre o mujer

<b>Escolaridad</b>	Nivel escolaridad	Discreta	Cualitativa	Ordinal	Primaria-Secundaria-Universitario
<b>Personas con las que convive</b>	Cantidad de individuos con los que habita	Discreta	Cuantitativa	Razón	0,1,2,3,4...
<b>Estrato Social</b>	Nivel socioeconómico	Discreta	Cuantitativa	Ordinal	1,2,3,4
<b>Tiempo de hospitalización</b>	Número de días hospitalizado	Continua	Cuantitativa	Razón	Días y meses
<b>Limitaciones físicas</b>	Situación que dificulta el curso normal de las actividades	Discreta	Cualitativa	Nominal	Sí, no ¿Cuál?
<b>Relaciones Familiares</b>	Calidad de las relaciones con quien vive.	Discreta	Cualitativa	Ordinal	malo, regular, aceptable, bueno y muy bueno
<b>2. objetivo</b>					
<b>Apoyo social</b>	Nivel de apoyo percibido por la familia y personas del entorno	Discreta	Mixta	Ordinal	Bajo, medio y alto
<b>Salud</b>	Estado de salud percibido	Discreta	Cualitativa	Ordinal	Excelente, Muy buena, buena, regular, mala

<b>Estado de ánimo</b>	presencia de emociones: tristeza, felicidad, irritabilidad, ira	Discreta	Cualitativa	Ordinal	Nunca, casi nunca, algunas veces, casi siempre y siempre.
<b>Satisfacción con la vida</b>	Satisfacción producida por las actividades realizadas	Discreta	Cualitativa	Ordinal	Nada, un poco, moderadamente, mucho, muchísimo
<b>Actividad física</b>	Frecuencia con la que realiza actividad física	Discreta	Cuantitativa	Ordinal	Nunca, casi nunca, algunas veces, casi siempre y siempre
<b>Tiempo dedicado a sí mismo</b>	Frecuencia con la que dedica tiempo a realizar actividades de satisfacción personal	Discreta	Cuantitativa	Ordinal	Nada, un poco, mucho, muchísimo
<b>Tiempo compartido con amigos.</b>	Frecuencia con la que comparte actividades con amigos o compañeros.	Discreta	Cuantitativa	Ordinal	Nunca, casi nunca, algunas veces, casi siempre y siempre
<b>Cambio de la vida cotidiana posterior a la hospitalización</b>	Nivel de cambio o impacto de la hospitalización en las actividades realizadas de manera regular	Discreta	Cuantitativa	Ordinal	Ninguno, leve, moderado, severo
<b>Procedimiento realizado en UCIP</b>	Procedimientos recibidos durante la hospitalización en la UCIP	Discreta	Cualitativa	Nominal	Ventilación mecánica, sedación, transfusiones, inserción de CV...

## **Sesgos**

Se considera que existe sesgo cuando en el desarrollo de una investigación se comete un error de forma sistemática, ya sea por un hecho aleatorio o por efecto del azar. Estos pueden ocurrir por un sinnúmero de causales; pero en términos generales, se acepta que los más frecuentes y quizás los de mayor relevancia son aquellos debidos al observador, al objeto de investigación y a las herramientas usadas para esta (40).

**Sesgo de selección:** Esto ocurre cuando hay un error sistemático en los procedimientos utilizados para seleccionar a los sujetos del estudio (40). De esta manera se puede evidenciar que las edades tomadas como referencia para la investigación puede llegar a ser amplio, en donde el concepto de calidad de vida varía debido a que es subjetivo, teniendo en cuenta que se pueden encontrar en dos etapas del desarrollo cognitivo diferentes en donde se encuentra un pensamiento concreto operacional y formal operacional.

Es de resaltar que en estas edades se encuentran dos tipos de pensamiento según la teoría del desarrollo cognitivo según Jean Piaget, como es el caso del pensamiento concreto operacional en el que se encontraran aquellos niños de 8-11 años en este el pensamiento se vuelve cada vez más lógico y coherente, el cual se caracteriza por tener la capacidad de clasificar, especificar, ordenar y organizar hechos relacionados con el mundo para usarlos en la resolución de problemas. Por otro lado, los adolescentes tienen un pensamiento formal operacional son capaces de pensar en términos abstractos y llegar a conclusiones lógicas a partir de un conjunto de observaciones. De la misma forma, también pueden elaborar y probar hipótesis, probarlas, así como pensar en ideas abstractas, teóricas y filosóficas, por lo cual orienta a que los dos grupos etarios están en la posibilidad de participar en la investigación dado que su pensamiento cuenta con características específicas que dan respuesta a lo planteado.

Es de tener en cuenta que este instrumento KIDSCREEN 27 es el único con adaptación y validación transcultural en Colombia. Estas validaciones se han realizado desde el enfoque de la teoría clásica de los test, que ha evidenciado propiedades psicométricas satisfactorias en las edades ya comentadas. (32)

### **Sesgo de confusión**

La información que el instrumento proporciona puede ser incorrecta debido a olvido, subjetividad, confusión, desconfianza, ignorancia, incomprensión o modificación de la respuesta por la propia encuesta o medición incorrecta de parámetros. (40). Para disminuir el sesgo se tomó como referencia la validación del cuestionario KIDSCREEN-27, teniendo en cuenta así diferentes aspectos sobre este como lo es su adaptación y validación transcultural en Colombia. Adicionalmente, el grupo de investigadores realizó una capacitación y un previo sobre los dominios y dimensiones del instrumento, para así tener una efectiva aplicación de este en la población de investigación.

### **IMPLICACIONES ÉTICAS**

El presente estudio fue sometido a evaluación técnica por la división de investigaciones de la Universidad El Bosque y posteriormente obtuvo el aval ético No. 243-1 el 13 de abril del 2021 por el comité de ética institucional de la Clínica Infantil Colsubsidio. (Anexo 5)

En el proceso investigativo se consideraron todos los principios de la declaración de Helsinki, destacando la protección del bienestar de los sujetos de estudio. El principio de beneficencia y justicia se reflejó en el hecho de que la aplicación del instrumento a los participantes (aplicación del Kidscreen-27) no representó riesgo para el bienestar físico y/o psicológico. Por otro lado, este estudio permitió aportar a la construcción y al desarrollo de información que promueva mejorar su propia calidad de vida y la de otros niños que pasan por la misma situación, además de brindar un panorama general de la situación que viven estos pacientes después de la hospitalización en

UCIP, para la búsqueda de un bien común y no con fines particulares, preservando la equidad.

Todos los usuarios fueron libres de participar de manera voluntaria en la investigación haciendo énfasis en que para este caso las poblaciones a tratar son menores edad, se le proporcionó el consentimiento (Anexo 1) a sus padres o tutores y el asentimiento (Anexo 2) para los menores por medio de un video explicativo, destacando su derecho a elegir y en los que se dieron a conocer los beneficios del estudio con la respectiva aclaración de dudas e inquietudes en caso de que se presenten. De igual manera se les proporcionará una copia de los resultados del estudio al finalizar el mismo, para que tengan la oportunidad de conocer el producto de la investigación.

### **Reflexividad Ética.**

En el caso de que uno de los participantes se encuentre en una situación de salud compleja o que requiera de una intervención interdisciplinaria, cualquiera de los integrantes de la investigación está en la responsabilidad de reportar a las instancias pertinentes y si es necesario remitir los casos que lo ameriten, a fin de garantizar el curso adecuado de la salud de la población con la que se está trabajando.

No se encontró ningún caso de alta vulnerabilidad o riesgo vital al momento de la aplicación del instrumento y aquellos casos que requerían algún tipo de acompañamiento seguimiento por los profesionales de la salud el niño y su familia ya estaban en este proceso remitidos a diferentes especialistas.

### **Legislación colombiana en ética de la investigación en salud**

La ética de la investigación en salud no se agota en el marco normativo y trasciende la Resolución 8430 de 1993. Las normas constituyen una herramienta fundamental que determina los estándares mínimos de protección de los sujetos de investigación y, por lo tanto, su conocimiento y aplicación, así como la reflexión sobre ellas, son deberes de todos los investigadores en salud. (41)

En Colombia la Resolución 8430 de 1993 (42) es la norma marco para la investigación en salud. No existe una norma con fuerza de ley que se ocupe de los importantes temas que hoy son objeto de debate en bioética y, en especial, de aquellos concernientes a la ética de la investigación en salud, a pesar de la proliferación de investigaciones en este campo y el consecuente aumento de riesgos para la población. (42) La Resolución 8430 ofrece las condiciones mínimas y los aspectos formales para el desarrollo de las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud.

investigaciones. De este modo, la ética de la investigación como proceso de reflexión transversal a todo el ejercicio investigativo, abarca múltiples asuntos que incluyen los marcos epistémicos sobre los objetos de investigación y, por lo tanto, las valoraciones y los principios bajo los que el investigador se mueve; las competencias de los comités de ética y de las entidades reguladoras; las cualidades del talento humano; el respeto por la confidencialidad y la autonomía; la definición, clasificación, previsión y control de los riesgos asociados a la investigación; el cuidado que se precisa en el trabajo con poblaciones especiales o vulnerables; los estándares y procedimientos propios de la investigación con tecnologías clínicas, farmacológicas y genéticas, y, por último, la investigación con animales y aquella que produzca un impacto en el ambiente. Además de todo esto, el marco normativo colombiano incluye los contenidos y calidades del consentimiento informado, los derechos referentes a la información y su titularidad (la investigación con fuentes secundarias, la protección de datos personales, la transferencia de datos y muestras y el uso de las tecnologías de la información y la comunicación), así como los elementos relacionados con la difusión del conocimiento (41).

### **Principios**

En cuanto a los principios, la resolución destaca la protección de los sujetos frente a riesgos o daños derivados de la investigación y determina la importancia de la asignación imparcial de los sujetos, la protección de su privacidad, el anonimato, el derecho a la información, la autonomía y la libertad, condiciones todas que deben

respetar quienes participen en la investigación y que deben quedar claramente pactadas en el consentimiento informado (41).

El análisis detallado de los códigos éticos profesionales en el país permite afirmar que su aplicación a las prácticas de investigación con sujetos humanos en ambientes asociados al ejercicio médico es conflictiva porque cuestiona la real autonomía del individuo y propone el paternalismo médico, además de que impone retos frente a la distribución de recursos, pone en riesgo la confidencialidad y la privacidad, y puede inducir a malentendidos terapéuticos (41).

## RESULTADOS

De acuerdo al primer objetivo planteado, describir las variables clínicas y sociodemográficas de los pacientes que transitaron por la UCIP, se recolectaron los datos de 39 participantes relacionados con las variables de edad, sexo, estrato socioeconómico, grado de escolaridad y el número de personas con las que convive. A continuación, se muestra la distribución de los datos. (tabla No 4).

**Tabla 3. Caracterización sociodemográfica**

Variable	Categorías	Frecuencia absoluta y porcentaje
<b>Grupo etario</b>	Infancia (8-11 años)	19 (48.7%)
	Adolescencia (12-17)	20 (51.3%)
<b>Sexo</b>	Hombres	15 (38.5)
	Mujeres	24 (61.5)
<b>Estrato</b>	1	5 (12%)
	2	20 (51%)
	3	14 (35%)

	4	1 (2%)
--	---	--------

**Grado de escolaridad de los participantes**

Primaria	19 (48.7%)
Secundaria	20 (51.3%)

<b>Número de personas con las que convive</b>	1	1 (2.5%)
	2	8 (20.5%)
	3	13 (33.3%)
	4	9 (23.1%)
	5	2 (5.1%)
	6	3 (8%)
	7	1 (2.5%)
	8	2 (5%)

La población de estudio tuvo una edad promedio de 12 años. El 49% de los participantes se encontró en la etapa del ciclo vital de la infancia y el 51% en la etapa de la adolescencia.

En cuanto al sexo, el 61.5% de los participantes correspondió al sexo femenino y el 38.5% al sexo masculino.

En relación al estrato socioeconómico según la estratificación social, la mayor parte se encuentra distribuida entre los estratos 2 y 3 con un 86%, un 12.8% en estrato 1 y solamente 2.6% en estrato 4, es decir predominó los estratos 2 y 3

La escolaridad se evidenció que la totalidad de los participantes se encontraban escolarizados con un 56.4% en primaria y un 43.6% en secundaria.

Finalmente, el número de personas con las que conviven los participantes, se encontró que la mayoría vive con 2, 3 o 4 personas con un 20.5%, 33.3% y 23.1% respectivamente. De igual manera, se encontró que la mayoría de los participantes pertenecía a los estratos socioeconómicos 2 y 3 con un porcentaje de 86%.

### Caracterización de variables clínicas

En relación a las variables clínicas, fueron recolectados datos de diez variables: limitaciones cognitivas, patologías de ingreso a la UCIP categorizadas por sistemas, el tiempo de hospitalización en UCIP, tipo de soporte ventilatorio (VM: ventilación mecánica invasiva, NV: no invasiva o M: mixta), si hubo intervenciones quirúrgicas durante la estancia en la UCIP, transfusiones, sedoanalgesia y el tipo y la cantidad de dispositivos (catéteres y tubos de drenaje), terapias renales (hemodiálisis y diálisis peritoneal y ECMO, como se observa en la tabla No 5.

**Tabla 4 Caracterización de variables Clínicas**

Variable	Categorías	Frecuencia absoluta y porcentaje
<b>Limitación física</b>	Sí	0 (0%)
	No	39 (100%)
<b>Patologías por sistema</b>	Neurológica	1 (2.5%)
	Autoinmune	1 (2.5%)
	Cardiovascular	2 (5%)
	Osteomuscular	4 (10%)
	Infecciosa	5 (13%)
	Gastrointestinal	6 (15.5%)
	Metabólica	8 (20.5%)
	Respiratoria	12 (31%)
<b>Duración en la UCIP</b>	1-5 días	26 (66.66%)
	6-10 días	8 (20.52%)
	11-19 días	3 (7.7%)
	20-30 días	1 (2.56%)
	>50 días	1 (2.56%)
<b>Tipo de ventilación</b>	VMI (ventilación mecánica invasiva)	4 (10.26%)
	NV (No invasiva)	20 (51.28%)
	SSV (sin soporte ventilatorio)	11 (28.21%)

	M (mixta)	4 (10.26%)
<b>Intervención Quirúrgica</b>	Sí	16 (41%)
	No	23 (59%)
<b>Transfusiones sanguíneas</b>	Sí	6 (15.38%)
	No	33 (84,62%)
<b>Sedoanalgesia</b>	Sí	16 (41%)
	No	23 (59%)
<b>No. catéteres centrales y líneas arteriales</b>	0	10 (25.64%)
	1	14 (35%)
	2	14 (35%)
	3	1 (2.5%)
<b>No. de Tubos de tórax</b>	0	31 (79.49%)
	1	5 (12.82%)
	2	3 (7.69%)
<b>No. de sondas</b>	0	24 (61.54%)
	1	7 (18%)
	2	8 (20.51%)

Respecto a la patología de ingreso a la UCIP, también se destaca las causas de origen respiratorio con un 30.8% del total de la población, asociado en su gran mayoría a complicaciones causadas por el Sars Cov-2 y, en menor medida, las crisis respiratorias causadas por enfermedades comunes en la población infantil como asma e infecciones por rinovirus. Por otro lado, las afecciones de tipo metabólico obtuvieron un 20.5% en donde predominaron los episodios de cetoacidosis diabética leve o severa en pacientes con y sin diagnóstico previo. En cuanto al ingreso por patologías de origen intestinal se encontró un 15.4%, seguido de las de origen infeccioso con un 12.8%, y en menor medida con una sumatoria del 20.5% se encontraron causas traumáticas asociadas a posoperatorio de cirugías osteomusculares, las patologías de origen cardiovascular, neurológico y autoinmune.

Según los datos obtenidos, se evidenció que la mayoría de los niños tuvieron una estadía relativamente corta en la UCIP. La mayor distribución de los datos se dio en el intervalo de 1-5 días correspondiente a un 66.7%, seguido del intervalo de 6-10 días con un 20.5% y en menor medida un 12.9% repartidos entre intervalos de 11-19, 20-30 días y >50 días. El porcentaje de niños con una estadía >10 días fue de 12.8%. En relación al tipo de ventilación, poco más de la mitad de la muestra no requirió ventilación mecánica invasiva 51%, mientras que un 10% si la requirió y otro 10% tuvo un soporte ventilatorio mixto es decir estuvieron con ventilación orotraqueal y posteriormente con algún otro soporte no invasivo como cánulas de alto flujo o máscaras de no reinhalación.

Respecto a las intervenciones quirúrgicas y la sedoanalgesia fueron requeridas por un 41% de los participantes y solamente un 15% requirió transfusión sanguínea. Finalmente, la cantidad de dispositivos como catéteres predominó entre 1 y 2 sumando un 70%, los tubos de tórax fueron requeridos por un 20.5% y un 38.5% requirió sonda.

Durante la recolección de la muestra y la aplicación de los cuestionarios se observó que ninguno de los participantes tenía terapia de reemplazo renal y ECMO, variables que en un principio se plantearon como relevantes y se decidieron tomar en cuenta para ser asociadas a la calidad de vida.

## Calidad de vida autoreportada

Dando cumplimiento al segundo objetivo de determinar las dimensiones de calidad de vida que pueden ver afectadas en los niños al egreso de la UCIP, se presentan los resultados globales obtenidos.

**Tabla 5 Puntajes de las subdimensiones de la calidad de vida**

<b>Subdimensiones KIDSCREEN-27</b>	<b>Mediana</b>
	<b>(IQR)</b>
<b>Actividad Física Y Salud</b>	65.0
	(25.0)
<b>Estado De Ánimo Y Sentimientos</b>	83.3
	(21.7)
<b>Vida Familiar Y Tiempo Libre</b>	76.7
	(20.0)
<b>Apoyo Social Y Amigos</b>	62.5
	(50.0)
<b>Entorno Escolar</b>	81.3
	(21.8)

Los puntajes de calidad de vida obtenidos en los diferentes subdimensiones, muestran que la dimensión de apoyo social y amigos obtuvo el menor puntaje con una mediana de 62.5 un rango de puntuaciones que se situó entre los 0.0 y los 100 puntos. La dimensión de actividad Física y Salud obtuvo una mediana de 62, el rango de puntuaciones se situó entre los 25 y los 95 puntos. Considerándose como una CVRS baja, esto obedece al hecho de que las condiciones de salud de los menores en algunos casos, impide desarrollarse de manera equivalente a sus pares en cuanto a actividades que implican esfuerzo físico y, también influye el contexto que se vive por la pandemia por Covid-19. En la cual, la educación virtual y el distanciamiento social dificulta la interacción de los niños en los entornos escolares, debilitando de alguna manera sus relaciones sociales.

En lo que respecta a las 3 dimensiones restantes, los puntajes superan el rango esperado y reflejan una buena percepción de la CVRS. En la subdimensión Familia y Tiempo Libre, la mediana fue de 76.7 puntos, El rango de puntuaciones se situó entre los 36.7 y los 100 puntos. Las cuales se fortalecen por el apoyo de la familia durante el proceso de recuperación en casa, la atención continua por padres y/o los cuidadores y en la subdimensión Colegio, obtuvo una mediana de 81.3 puntos, El rango de puntuaciones se situó entre los 37.5 y los 100 puntos, lo que se puede asociar a la facilidad para mantenerse activo en las actividades escolares por medio de la virtualidad, que favorece la continuidad de la educación y evita el desempeño del rol del menor.

Respecto al subdimensión estado de ánimo y sentimientos, la puntuación promedio fue 83.3, El rango de puntuaciones se situó entre los 40 y los 100 puntos.

### **Calidad de vida según intervenciones realizadas en la estancia hospitalaria en la UCIP**

Según los datos de la historia clínica los procedimientos realizados durante la estancia en la UCIP, se presentan las intervenciones de interés para el estudio.

**Tabla 6 Asociación entre la calidad de vida reportada y las intervenciones realizadas: intervención quirúrgica y sedoanalgesia**

Subdimensiones KIDSCREEN-27	Intervención quirúrgica			Sedo analgesia		
	SI	NO	Valor P	SI	NO	Valor P
<b>Actividad física y salud</b>	67.5 (30)	65.0 (21)	0.920	72.5 (15.9)	55.0 (30.0)	0.223
<b>Estado de ánimo y sentimientos</b>	83.3 (20.0)	83.3 (25.0)	0.546	80.0 (12.0)	83.3 (26.7)	0.630
<b>Vida familiar y tiempo libre</b>	83.3 (13.3)	73.3 (21.7)	0.128	81.7 (11.5)	73.3 (20.0)	0.281
<b>Apoyo social y amigos</b>	65.6 (56.3)	56.3 (40.6)	0.709	68.8 (30.1)	56.3 (43.8)	0.713
<b>Entorno escolar</b>	81.3 (25.0)	81.3 (31.3)	0.920	93.8 (16.8)	81.3 (25.0)	0.200

Respecto al análisis sobre las intervenciones realizadas dentro de la UCIP, se tuvieron en cuenta tres grandes aspectos. El primero fueron las intervenciones quirúrgicas, en donde se evidenció que 16 niños y adolescentes fueron intervenidos y 23 no requirieron intervención de este tipo. Al momento de comparar los resultados de estos dos subgrupos, no se encontró variación significativa en los puntajes, lo que indica que el hecho de ser intervenido quirúrgicamente no impacta de manera

negativa en las dimensiones de calidad de vida, por el contrario se destaca que en la dimensión de vida familiar y tiempo libre ( mediana de 83.3) los resultados fueron mejores en los niños que tuvieron alguna cirugía en comparación a los obtenidos por los niños que no recibieron ninguna intervención quirúrgica (mediana de 73.3), e incluso en algunas dimensiones como *Estado de Ánimo y Sentimientos y Apoyo Social y Amigos* la puntuación fue igual para ambos grupos ( $P > 0.05$ ). Esto demuestra que no hay ninguna relevancia estadísticamente significativa.

En relación al segundo aspecto, y dada la importancia de la sedoanalgesia y su inclusión en el estudio, se encontró que 18 de los 39 participantes requirieron ser anestesiados durante su estadía en la UCIP. Se logró concluir, que no existe una afectación estadísticamente significativa en relación a la sedoanalgesia y la CVRS, y que por el contrario existe una mejor percepción de la calidad de vida en las personas que recibieron sedoanalgesia en contraste con aquellas que no. Por otra parte, en quienes no recibieron sedoanalgesia se evidencio una disminución en los puntajes de las dimensiones actividad física y salud (55.0) y apoyo social (56.3). Sin embargo, estos hallazgos tampoco destacan mayor relevancia ( $P > 0.05$ ). (Tabla 7)

***Tabla 7 Asociación entre la calidad de vida reportada y las intervenciones realizadas: Estancia en UCIP e inserción de dispositivos***

En relación a la variable correspondiente a los días de estancia en UCIP, en la cual 33 pacientes tuvieron estadía menor a 7 días y los 6 restantes fueron mayor a 7 días, se evidenció que aquellos pacientes con un periodo de tiempo menor a 7 días de estadía, demostraron un menor puntaje en las dimensiones de apoyo social y actividad física con puntajes de 56.3 y 65 respectivamente. En el caso de los pacientes que tuvieron una duración mayor a 7 días se ve afectada principalmente la dimensión de actividad física con puntaje de 62.5, sin embargo, no hubo una asociación estadísticamente significativa ya que el valor  $P > 0.05$  en todas las subdimensiones de calidad de vida. De igual manera, al respecto de la inserción de dispositivos, se encontró que 37 pacientes requirieron algún tipo de dispositivo durante su estancia en la UCIP. Algunos de estos dispositivos fueron: catéteres de acceso central, líneas arteriales,

sondas vesicales, nasogástricas y tubos de tórax, Únicamente dos de los pacientes incluidos en el estudio con diagnósticos de infección respiratoria aguda por SARS-COV 2 y Crisis asmática severa por infección por Rinovirus, no requirieron este tipo de dispositivos, en el momento de hospitalización se encontraban con canalización periférica la cual no se tuvo en cuenta como dispositivo de interés para el conteo de estos. De esta manera, se pudieron establecer puntajes menores en las dimensiones de apoyo social y actividad física con puntajes de 62,5 y 65 respectivamente, en aquellos pacientes que sí tuvieron dispositivos sin embargo el valor  $P > 0.05$  en todas las subdimensiones de calidad de vida, indica que no hay una relación estadísticamente significativa (ver tabla No 9)

Subdimensiones KIDSCREEN-27	Estancia en UCIP			Inserción de dispositivos		
	> 7 días	< 7 días	Valor P	SI	NO	Valor P
<b>Actividad física y salud</b>	62.5 (30)	65 (21)	0.96	65 (15.9)	82.5 (7.5)	0.14
<b>Estado de ánimo y sentimientos</b>	80 (20.0)	83.3 (25.0)	0.82	83.3 (12.0)	83.3 (6.67)	0.64
<b>Vida familiar y tiempo libre</b>	78.3 (13.3)	76.7 (21.7)	0.53	76.7 (11.5)	80 (6.67)	0.281
<b>Apoyo social y amigos</b>	75 (56.3)	56.3 (40.6)	0.13	62.5 (30.1)	81.3 (0)	0.14
<b>Entorno escolar</b>	93.8 (25.0)	81.3 (31.3)	0.23	81.3 (16.8)	93.8 (25.0)	0.200

En relación a las transfusiones realizadas dentro de la UCIP, 6 de los 39 pacientes fueron sometidos a este procedimiento, en donde se observó que la dimensión de apoyo social y amigos obtuvo una mediana de 53.3 puntos en relación a los pacientes que no tuvieron transfusiones con una mediana de 71.9 puntos en esta misma dimensión.

Presentando mayor dispersión en los datos aquellos pacientes que fueron transfundidos, según el reporte de KIDSCREEN 27, al igual que el valor  $p > 0.05$  en todas las subdimensiones de calidad de vida, lo cual indica que no es estadísticamente significativo.

Se evidenció que, de manera general, que las dimensiones más afectadas se presentaron en aquellos pacientes que no recibieron soporte ventilatorio como lo es en la dimensión de actividad física y salud la encuentra disminuida con una mediana de 55 puntos en pacientes que no recibieron ningún tipo de soporte ventilatorio en comparación de los que sí recibieron. De la misma manera, se observa que la dimensión de apoyo social y amigos se encuentra afectada en aquellos pacientes que no recibieron soporte ventilatorio con un puntaje de 37.5. Sin embargo, hubo otras dimensiones obtuvieron un puntaje alto en la CVRS como el estado de ánimo y sentimientos, la vida familiar y el tiempo libre con un puntaje de 76,7 tanto para los que recibieron soporte ventilatorio como los que no tuvieron soporte ventilatorio. En la dimensión de entorno escolar obtuvieron una mediana de 87.5 puntos para aquellos pacientes que tuvieron soporte ventilatorio y 81,3 puntos para los que no recibieron soporte ventilatorio. Sin embargo, el valor  $P$  fue mayor a 0.05 lo que representa que no hay una asociación entre el soporte ventilatorio y la CVRS.

**Tabla 8 Asociación entre la calidad de vida reportada y las intervenciones realizadas: Transfusiones y soporte ventilatorio**

Subdimensiones KIDSCRREN-27	Transfusiones			Soporte ventilatorio		
	SI	NO	Valor P	SI	NO	Valor P
<b>Actividad física y salud</b>	67.5 (32.5)	65.0 (20.0)	0.906	70 (22.5)	55 (27.5)	0.432
<b>Estado De Ánimo y sentimientos</b>	86.7 (11.7)	83.3 (26.7)	0.273	80 (20.8)	83 (23.3)	0.975
<b>Vida Familiar y tiempo Libre</b>	85.0 (10.8)	73.3 (20.0)	0.127	76.7 (20.0)	76.7 (20.0)	0.432
<b>Apoyo social y amigos</b>	71.9 (15.6)	56.3 (50.0)	0.358	65.3 (34.4)	37.5 (56.3)	0.193
<b>Entorno escolar</b>	81.3 (29.7)	81.3 (31.3)	0.443	87.5 (36.6)	81.3 (21.9)	0.508

## Calidad de vida y caracterización sociodemográfica

Teniendo en cuenta que, aunque no se estableció dentro de los objetivos el observar e identificar asociaciones entre las variables sociodemográficas y los puntajes de las subdimensiones de la calidad de vida, se consideró de alta relevancia para el estudio analizar si existían asociaciones entre tres variables: edad, sexo y estrato socioeconómico.

**Tabla 9 Asociación entre la calidad de vida reportada y las variables socioeconómicas: sexo y estrato social**

	Sexo		Valor P	Estrato				Valor P
	Hombre	Mujer		1	2	3	4	
<b>Actividad física y salud</b>	75.0 (20.0)	55.0 (31.3)	<b>0.019</b>	70.0	75.0	65.0	55.0	0.019
<b>Estado de ánimo y sentimientos</b>	83.0 (15.0)	80.0 (24.2)	0.772	86.7	83.3	83.3	56.7	0.772
<b>Vida familiar y tiempo libre</b>	73.3 (18.3)	76.7 (18.3)	0.988	73.3	80.0	73.3	96.7	0.988
<b>Apoyo social y amigos</b>	62.5 (25.0)	62.5 (57.8)	0.696	18.8	68.8	56.3	62.5	0.696
<b>Entorno escolar</b>	68.8 (28.1)	87.5 (25.0)	0.185	93.8	57.5	71.9	37.5	0.185

Se compararon las medidas de cada uno de los grupos y sus dimensiones, según su caracterización sociodemográfica y las intervenciones realizadas durante la estancia en la UCIP. La CVRS según el sexo solo fue menor en mujeres en la dimensión de *actividad física y salud* obteniendo una mediana de 55.0, aunque el IQR en la mayoría de dimensiones fue mayor, se evidencia que los datos fueron más dispersos. Esto permite inferir que hay asociación significativa en cuanto al ser mujer y el obtener menores puntajes en la dimensión de actividad física (Valor P de 0.019).

Las puntuaciones en la CVRS según la estratificación social fueron menores en el estrato 4 para las dimensiones: *Entorno escolar y actividad y ejercicio*. Sin embargo, este resultado puede estar más asociado a la poca cantidad de participantes de estrato 4, que a una disminución objetiva de los puntajes en dicho grupo. (Tabla 6)

## DISCUSIÓN

Los resultados obtenidos en esta investigación con niños que estuvieron hospitalizados en la UCIP, arrojó que la edad promedio está en los 12 años, dato similar a los resultados obtenidos en un estudio sobre ERC y CVRS realizado en el año 2019 en el que la edad promedio fue de 12,7 años. (43) Lo que sugiere que la edad de la población de niños en la UCIP es similar en diferentes momentos de tiempo y se mantiene dicho perfil.

La CVRS según el sexo, fue menor en mujeres en la dimensión de *actividad física y salud*. Una situación similar sucedió en un estudio de autoreporte de la calidad de vida a partir de la aplicación del cuestionario KIDSCREEN-27 en adolescentes en Chile, teniendo una muestra de 70 pacientes, se observaron diferencias significativas con resultados menores en las mujeres en las dimensiones de *actividad física, apoyo social y ambiente escolar* respecto a los resultados obtenidos por los hombres (44). Esto indica que la CVRS al parecer se ve más afectada en mujeres que en hombres. Por otra parte, en un estudio realizado por el Instituto de Oncología y Radiobiología en La Habana Cuba de CVRS en niños y adolescentes con cáncer no

hubo consenso entre los investigadores en la relación existente entre la CVRS y el sexo. Sin embargo, la mayoría de los investigadores plantea que las niñas expresan peores resultados que los varones de forma general. En algunos estudios se plantea que esto se puede relacionar con los cambios que experimentan las mujeres durante su pubertad, también para el sexo femenino puede tener una percepción diferente de su cuerpo y los cambios del mismo y que una mujer en su etapa evolutiva puede invertir mayor parte de su tiempo en socialización con sus pares, lo cual se puede ver afectado al llevar un proceso de hospitalización en la UCIP e influir en la percepción de la interacción social. (45)

Según la estratificación social de los participantes, la mayor parte de los menores se encontró entre los estratos 2 y 3, datos que coinciden con los encontrados en un estudio similar sobre CVRS en niños con enfermedad renal crónica durante 2019, en donde la población de estudio pertenecía en su mayoría (82,3 %) a los estratos entre 1 y 3 lo que indica que este grueso de la población es la que asiste a la institución por causas agudas o crónicas para la recibir atención en salud. (43)

Respecto a los puntajes obtenidos en las dimensiones de calidad de vida a través del instrumento KIDSCREEN 27, las dimensiones de *actividad física* y *apoyo social* obtuvieron los puntajes más bajos. Estos resultados, coinciden con lo encontrado en una revisión sistemática realizada por Elizabeth Herrup dentro de la cual, Namasivayam et al, encontró que en la funcionalidad y calidad de vida de niños que tuvieron una estancia hospitalaria mayor o igual a 28 días durante un período de 20 años, más del 50% de los pacientes pediátricos mantenían una vida independiente ya fuese con una discapacidad leve o funcionalmente normal, sin embargo dos tercios de la cohorte inicial tuvo un resultado de discapacidad moderada, grave o muerte (27).

Además, en otro artículo de dicha revisión sistemática, Als et al entre 2007 y 2010 encontraron que el bienestar físico en 82 niños desde el punto de vista de la fatiga y la dificultad para dormir, el resultado mostraba que el 38% de los pacientes

mantenían un riesgo de trastorno de fatiga y el 72% tenía un riesgo de sufrir un trastorno del sueño. (27)

Dentro de la misma revisión sistemática realizada por Herrup, Jayashree et al encontró que la movilidad se vio afectada en el 49% de los participantes críticamente enfermos antes de la admisión, y al año después del alta, el 89% de estos niños tenían una movilidad mejorada o sin cambios. (27). Los hallazgos reportados en estos estudios poseen una similitud con los datos obtenidos en los resultados de la presente investigación, de tal manera se observa que efectivamente existe una alteración en el área de *actividad física y salud*, un dato que es estadísticamente significativo ( $P > 0,05$ ), encontrando que las mujeres fueron más propensas a generar dificultades de salud física y de movilidad luego del paso por la UCIP.

A partir de la implementación del KIDSCREEN-27 se evidencia el beneficio que representa para la medición genérica de la CVRS, a partir de la valoración subjetiva de la salud y el bienestar percibido por niños y adolescentes. (39) Esta perspectiva se mantuvo en otros estudios en los que se resalta el hecho de utilizar un instrumento de auto informe de calidad de vida para la recolección de datos, ya que permite visualizar de manera más clara y objetiva la verdadera condición de los niños y acercar de manera significativa los resultados a la realidad. Lo cual, no sucede cuando la calidad de vida de los pacientes es reportada desde los ojos de sus padres o cuidadores. (15)

En vista de la alta incidencia de ingresos a la UCIP por patologías respiratorias 30.8%, y al alto porcentaje de participantes que requirió VMNI 51.28%, se enfatiza la importancia de la investigación de la ventilación mecánica. En cuanto a la opción de ventilación no invasiva, esta ha causado un gran interés debido a los beneficios que ofrece en materia de confort, como lo reporta un estudio realizado en el año 2006 por (McGinley & et al.), en el cual se evidenciaron múltiples beneficios para el paciente como: protección y preservación de vía aérea, disminución en la instauración del desacondicionamiento físico, en especial de la musculatura respiratoria, reducción en la necesidad de intubación orotraqueal y de reintubaciones.

Por otro lado, su carácter no invasivo permite que el paciente se pueda comunicar, masticar y deglutir, generando un impacto positivo en la calidad de vida durante la estancia en la UCIP y posterior a su salida. (46)

Adicionalmente, para aquellos pacientes que no fueron sometidos a cirugía o sedoanalgesia, pero si requirieron algún tipo de ventilación mecánica, los beneficios obtenidos por el uso de la cánula de alto flujo en pacientes pediátricos con enfermedades cardiorrespiratorias son múltiples, y al compararse con el dispositivo de presión positiva en las vías respiratorias (CPAP) se encontró que este dispositivo causa menos lesiones cutáneas en zona facial, mejora la oxigenación, ayuda a disminuir el trabajo respiratorio y se convierte en un apoyo en pacientes con insuficiencia cardíaca. En el caso de la insuficiencia respiratoria hipóxica, la cánula ofrece al paciente un equilibrio en su oxigenación y una comodidad que no se compara a los otros sistemas como lo describe un estudio de Schwabbauer & et al., 2014. Además, la cánula es eficaz cuando se utiliza con un alto flujo de óxido nítrico. En insuficiencia respiratoria de leve a moderada, la cánula nasal de alto flujo disminuye la disnea y contribuye a disminuir el dolor. (46)

A pesar de todos los beneficios de confort y mejoras en la calidad de vida de los pacientes con enfermedades respiratorias y cardiorrespiratorias, este tipo de ventilación no garantiza la no intubación o reintubación de los pacientes. (46)

En relación a otros dispositivos, se denota la importancia de los accesos vasculares en la UCIP dada gran cantidad de pacientes que requirieron algún tipo de catéter (94.8%), de tal manera, en el estudio de Paredes J, se cita un artículo de actualización desarrollado en el año 2014 y denominado “Gestión de complicaciones relacionadas con catéter venoso central en pacientes con cáncer” realizado por Birgit Linnemann en New York, en el cual se menciona que los catéteres venosos centrales (CVC) tienen grandes beneficios para el tratamiento de pacientes con cáncer, especialmente en los entornos de atención perioperatorias y cuidados paliativos. Permitiendo el suministro de quimioterapia, nutrición parenteral entre otras terapias, y adicionalmente contribuyen en la mejora de la calidad de vida de los pacientes

reduciendo la necesidad de puncionar al paciente repetidamente. (47) Estudios similares también serían importantes en el área crítica para consolidar la información del desempeño de los dispositivos vasculares de tipo central en los pacientes, su beneficio e impacto.

## CONCLUSIONES

La CVRS de los niños que viven un proceso de hospitalización en la UCIP se ve disminuida durante el periodo de recuperación en casa como se evidencia en los resultados de la investigación. Sin embargo, en lo que respecta a una asociación entre las intervenciones específicas recibidas en la UCIP y cambios en la calidad de vida, no se encontraron datos significativos; esto ligado a que el carácter del estudio es descriptivo y al tamaño de la muestra lo cual se consideró una limitación en el análisis de datos y variaciones en los resultados.

En cuanto a la variable sexo, se encontró que las mujeres suelen tener una percepción de calidad de vida menor a la de los hombres en la dimensión de actividad física y salud, dato que se evidencia de igual manera en otros estudios. Este comportamiento llama la atención y dado que existen escasos aportes relacionados con el tema, sería ideal determinar los factores que lo causan, por tanto, el desarrollo de un estudio que aborde dicho fenómeno sería ideal.

A nivel general, la dimensión cuyo puntaje se vio más reducido se relaciona con el *apoyo social y amigos* y al parecer fue la más impactante, seguida de *actividad física y salud*. Esto implica que las posibles intervenciones para los menores posterior al paso por la UCIP deberían estar orientadas a actividades relacionadas con estas dimensiones a fin de mejorar la percepción de la CVRS.

El hecho de utilizar un instrumento de autoinforme de calidad de vida para la recolección de datos, permite visualizar de manera más clara y objetiva la verdadera condición de los niños y acercar de manera significativa los resultados a la realidad, lo cual no sucede cuando la calidad de vida de los pacientes es reportada desde los ojos de sus padres o cuidadores.

Se requiere la realización de otros estudios que profundicen la problemática expuesta, a fin de ampliar los resultados y obtener información más precisa que amplíe el panorama presentado y permita a partir de la creación de intervenciones adaptadas a las necesidades de los niños y adolescentes que viven el proceso de recuperación en casa posterior a su estadía en la UCIP.

Durante el proceso de recolección de datos, se encontraron algunas dificultades relacionadas con la concertación de las entrevistas y la participación de algunos candidatos en el estudio. A pesar de que fueron pocos los casos que no desearon participar, las mayores dificultades se encontraron durante el seguimiento posterior, ya sea por el retiro inadvertido luego del primer contacto y aprobación del acudiente, o por obstáculos en la comunicación que impidieron la aplicación del instrumento y el retorno de la documentación enviada. Esta situación produjo que la muestra planteada inicialmente quedará por debajo de lo esperado limitando en el análisis de los datos y dificultando la identificación de posibles asociaciones entre las variables. Sin embargo, se lograron describir datos importantes que permiten crear un panorama de la dinámica que viven los menores después de su paso por la UCIP.

Por otra parte una de las limitaciones más importantes que se presentaron durante la canalización de la muestra fue la dificultad para tener contacto con los pacientes como se mencionaba en el párrafo anterior, esto posiblemente debido a la virtualidad pues en un comienzo se pensaba realizar las visitas de manera presencial o en la consulta pero por cuestiones de la pandemia se vio afectada esta metodología llevándonos a presentar determinadas limitaciones y en ocasiones desinterés de los participantes.

## RECOMENDACIONES

En cuanto a la practicidad y extrapolación de los resultados obtenidos con el KIDSCREEN-27, se resalta un hecho interesante y es que, a pesar de ser usado de manera frecuente en diferentes países, unos de los requisitos para su uso es el que la población está escolarizada, dado que una de las dimensiones que evalúa se relaciona con actividades en el colegio. Este hecho podría generar que pacientes que no tienen acceso al sistema educativo por una u otra razón en diferentes contextos pasen desapercibidos en cuanto a la determinación de su calidad de vida y podría estar perdiendo información valiosa para diferentes áreas de intervención, de tal manera que se sugiere que esta dimensión sea evaluada y se determine un posible ajuste a fin de poder incluir en futuros estudios con el instrumento Kidscreen a niños y/o adolescentes que no se encuentren escolarizados.

Dada la magnitud del estudio desarrollado y la necesidad de ampliación de los resultados, se sugiere que se pueda llevar a cabo una segunda etapa de la investigación con una muestra más robusta que permita profundizar en la búsqueda de asociaciones entre las intervenciones recibidas en la UCIP y el posible impacto que podrían tener en la calidad de vida de los pacientes pediátricos.

Durante el desarrollo y aplicación del cuestionario fue de necesario el uso de la escala visual, la cual consistía en imágenes que tenían rostros con el estado de ánimo para facilitar la comprensión de las opciones de respuesta que este contenía, ya que algunos de los participantes tenían dificultad al distinguir una respuesta de la otra por su edad pues en la muestra participaron tantos niños desde los 8 años hasta adolescentes de 17 años. Es importante pensar en modificar el cuestionario para que este facilite la comprensión de dichas respuestas a los pacientes de edades muy pequeñas que participan en estudios de este mismo tipo.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Vélez Claudia Marcela, García García Héctor Iván. Medición de la calidad de vida en niños. *Iatreia* [Internet]. 2012 [cited 2020 Sep 13]; 25(3): 240-249. Available from: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0121-07932012000300007&lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-07932012000300007&lng=en)
2. Hordijk J, Verbruggen S, Vanhorebeek I, Van den Berghe G, Utens E, Joosten K, et al. Health-related quality of life of children and their parents 6 months after children's critical illness. *Qual Life Res* [Internet]. 2020 Jan 1 [cited 2020 Sep 13];29(1):179–89. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11136-019-02347-x>
3. Ekim A. The Post-Intensive Care Syndrome in Children [Internet]. Vol. 43, *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*. Taylor and Francis Ltd.; 2020 [cited 2020 Sep 13]. p. 15–21. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/24694193.2018.1520323>
4. Aspesberro F, Mangione-Smith R, Zimmerman JJ. Health-related quality of life following pediatric critical illness [Internet]. Vol. 41, *Intensive Care Medicine*. Springer Verlag; 2015 [cited 2020 Sep 13]. p. 1235–46. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25851391/>
5. Werner H, Buder K, Landolt MA, Neuhaus TJ, Laube GF, Sparta G. Long-term health-related quality of life and psychological adjustment in children after haemolytic-uraemic syndrome. *Pediatr Nephrol*. 2017 May 1;32(5):869–78.
6. Kyösti E, Ala-Kokko TI, Ohtonen P, Peltoniemi O, Rautiainen P, Kataja J, et al. Factors associated with health-related quality of life 6 years after ICU discharge in a Finnish paediatric population: a cohort study. *Intensive Care Med* [Internet]. 2018 Sep 1 [cited 2020 Sep 13];44(9):1378–87. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30136138/>
7. Di Leo V, Biban P, Mercolini F, Martinolli F, Pettenazzo A, Perilongo G, et al. The quality of life in extracorporeal life support survivors: single-center experience of a long-term follow-up. *Child's Nerv Syst* [Internet]. 2019 Feb 4 [cited 2020 Sep 13];35(2):227–35. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30415313/>
8. Ebrahim S, Singh S, Hutchison JS, Kulkarni A V., Sananes R, Bowman KW, et al. Adaptive behavior, functional outcomes, and quality of life outcomes of children requiring urgent ICU admission\*. *Pediatr Crit Care Med* [Internet]. 2013 Jan [cited 2020 Sep 13];14(1):10–8. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23132399/>

9. Meyburg J, Dill M, Traube C, Silver G, von Haken R. Patterns of Postoperative Delirium in Children. *Pediatric critical care medicine* 2017 Feb;18(2):128-133.
10. Dolor agudo, analgesia y sedación en el niño (V): Analgesia y sedación en cuidados intensivos pediátricos PDF J. Casado Flores, A. Valdivielso Serna, S. Mencía Bartolomé. *An Esp Pediatr*, 49, 1998.[cited 2020 Sep 1];49(2):193–208. Available from: <https://www.aeped.es/sites/default/files/anales/49-2-22.pdf>
11. Alvarado, Herly; Ariza Olarte, Claudia; Pardo, Rosalba. Experiencia vivida por el niño hospitalizado en la unidad de cuidado intensivo con relación al cuidado recibido. *Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica*. 2018; 26(3): 76-2. Disponible en: <http://ciberindex.com/c/rmec/e26303> [acceso: 19/09/2020]
12. Rennick JE, Dougherty G, Chambers C, Stremmer R, Childerhose JE, Stack DM, et al. Children’s psychological and behavioral responses following pediatric intensive care unit hospitalization: The caring intensively study. *BMC Pediatr* [Internet]. 2014 Oct 26 [cited 2020 Sep 13];14(1):1–11. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25344699/>
13. Watson RS, Choong K, Colville G, Crow S, Dervan LA, Hopkins RO, et al. Life after Critical Illness in Children—Toward an Understanding of Pediatric Post-intensive Care Syndrome. *J Pediatr* [Internet]. 2018 Jul 1 [cited 2020 Sep 13];198:16–24. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29728304/>
14. Syngal P, Giuliano J. Health-Related Quality of Life after Pediatric Severe Sepsis. *Healthcare* [Internet]. 2018 Sep 11 [cited 2020 Sep 13];6(3):113. Available from: <http://www.mdpi.com/2227-9032/6/3/113>
15. Colville GA, Pierce CM. Children’s self-reported quality of life after intensive care treatment\*. *Pediatr Crit Care Med* [Internet]. 2013 Feb [cited 2020 Sep 13];14(2). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23337805/>
16. Ghotra SK, Johnson JA, Qiu W, Newton AS, Rasmussen C, Yager JY. Health-related quality of life and its determinants in paediatric arterial ischaemic stroke survivors. *Arch Dis Child* [Internet]. 2018 Oct 1 [cited 2020 Sep 13];103(10):930–6. Available from: <http://adc.bmj.com/lookup/doi/10.1136/archdischild-2017-313334>
17. Parker MM, Nuthall G, Brown C, Biagas K, Napolitano N, Polikoff LA, et al. Relationship between Adverse Tracheal Intubation Associated Events and Pediatric ICU Outcomes. *Pediatric critical care medicine* 2017 Apr 1;18(4):310-318.
18. López-Herce J, Carrillo Á. Ventilación mecánica: indicaciones, modalidades y programación y controles. *Anales de Pediatría Continuada* 2008;6(6):321-329.

19. Dalton HJ, Reeder R, Garcia-Filion P, Holubkov R, Berg RA, Zuppa A, et al. Factors Associated with Bleeding and Thrombosis in Children Receiving Extracorporeal Membrane Oxygenation. *American journal of respiratory and critical care medicine* 2017 Sep 15;196(6):762-771
20. Berg RA, Nadkarni VM, Clark AE, Moler F, Meert K, Harrison RE, et al. Incidence and Outcomes of Cardiopulmonary Resuscitation in Pediatric Intensive Care Units. *Critical care medicine* 2016 Apr 1;44(4):798-808.
21. Miguelena Dayra, Pardo Rosalba y Lina S. Morón-Duarte. Complicaciones relacionadas con catéteres venosos centrales en niños críticamente enfermos. Portal de revistas UN [Internet]. 2013. Available from: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/revsaludpublica/article/download/30835/46281>
22. Ayala Viloría AJ, González Torres HJ, Tarud GJD. Transfusiones en pediatría. *Revista Salud Uninorte* 2017 Aug 1;33(2):187-201.
23. Navarrete B. A, Alvarado R. H. La enfermedad renal crónica en el niño y el cuidado de enfermería. *Revista Colombiana de Enfermería* [Internet]. 13sep.2018 [citado 30nov.2020];8:175-86. Available from: <https://revistacolombianadeenfermeria.unbosque.edu.co/article/view/557>
24. a Godoy M L, Pino A P, Córdova L G, Carrasco O JA, Castillo M A. Sedación y analgesia para procedimientos invasivos en los niños. *Archivos argentinos de pediatría*. 2013 Feb;111(1):22-8.
25. Claro MC, Podestá MC, Rosales A, Fernández Barbieri MA, Méndez T, Gómez A. Sedación y analgesia en los procedimientos diagnósticos y terapéuticos en el paciente pediátrico. *Archivos argentinos de pediatría*. 2006 Dec;104(6):512-9.
  
26. Vélez CM, Lugo-Agudelo LH, Hernández-Herrera GN, García-García HI. Colombian Rasch validation of KIDSCREEN-27 quality of life questionnaire. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2016 May 4 [cited 2020 Sep 13];14(1):67. Available from: <http://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-016-0472-0>
  
27. Herrup EA, Wiczorek B, Kudchadkar SR. Characteristics of postintensive care syndrome in survivors of pediatric critical illness: A systematic review. *World J Crit Care Med* [Internet]. 2017 [cited 2020 Sep 13];6(2):124. Available from: [/pmc/articles/PMC5415852/?report=abstract](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30720672/)
28. Killien EY, Farris RWD, Watson RS, Dervan LA, Zimmerman JJ. Health-Related Quality of Life Among Survivors of Pediatric Sepsis. *Pediatr Crit Care Med* [Internet]. 2019 Jun 1 [cited 2020 Sep 13];20(6):501–9. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30720672/>

29. Polic B, Mestrovic J, Markic J, Mestrovic M, Capkun V, Utrobicic I, et al. Long-term quality of life of patients treated in paediatric intensive care unit. *Eur J Pediatr* [Internet]. 2013 Jan [cited 2020 Sep 13];172(1):85–90. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23052616/>
30. Dow BL, Kenardy JA, Le Brocque RM, Long DA. The Diagnosis of Posttraumatic Stress Disorder in School-Aged Children and Adolescents Following Pediatric Intensive Care Unit Admission. *J Child Adolesc Psychopharmacol* [Internet]. 2013 Nov 1 [cited 2020 Sep 13];23(9):614–9. Available from: <http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/cap.2013.0044>
31. Cunha F, Mota T, Teixeira-Pinto A, Carvalho L, Estrada J, Marques A, et al. Factors associated with health-related quality of life changes in survivors to pediatric intensive care. *Pediatr Crit Care Med* [Internet]. 2013 Jan [cited 2020 Sep 13];14(1). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23249784/>
32. Pardo-Guijarro MJ, Woll B, Moya-Martínez P, Martínez-Andrés M, Cortés-Ramírez EE, Martínez-Vizcaino V. Validity and reliability of the Spanish sign language version of the KIDSCREEN-27 health-related quality of life questionnaire for use in deaf children and adolescents. *Gac Sanit* [Internet]. 2013 Jul [cited 2020 Sep 13];27(4):318–24. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23287100/>
33. Hopkins R, Choong K, Zebuhr C, Kudchadkar S. Transforming PICU Culture to Facilitate Early Rehabilitation. *J Pediatr Intensive Care* [Internet]. 2015 Aug 28 [cited 2020 Sep 13];04(04):204–11. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27134761/>
34. Ong C, Lee JH, Leow MKS, Puthuchearu ZA. Functional outcomes and physical impairments in pediatric critical care survivors: A scoping review. *Pediatr Crit Care Med* [Internet]. 2016 May 1 [cited 2020 Sep 13];17(5):e247–59. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27030932/>
35. Ministerio de salud y protección social de Colombia, cifras e indicadores de salud, 2013 recuperado de [https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/salude\\_en\\_cifras-2013.pdf](https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/salude_en_cifras-2013.pdf)
36. Enriquez González Carilaudy, Torres Esperón Julia Maricela, Alba Pérez Lucia del Carmen, Crespo Borges Tomás. Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación de Callista Roy en cuidadores primarios. *Medicentro Electrónica* [Internet]. 2020 Sep [citado 2021 Dic 05]; 24(3): 548-563. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1029-3043202000030548&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-3043202000030548&lng=es). Epub 01-Jul-2020.

37. Colombiana De Psiquiatría A, Quintero C, Carlos A, Lugo L, Helena ;, García H, et al. Revista Colombiana de Psiquiatría. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80622315008>
38. Borghi CA, Rossato LM, Damião EBC, Guedes DMB, da Silva EMR, Barbosa SMM, et al. Living with pain: The experience of children and adolescents in palliative care. Rev da Esc Enferm. 2014;48(SpecialIssue):67–73.
39. Quintero Carlos Alberto, Lugo Luz Helena, García Héctor Iván, Sánchez Angélica. Validación del cuestionario KIDSCREEN-27 de calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes de Medellín, Colombia. rev.colomb.psiquiatr. [Internet]. 2011 Sep [cited 2020 Nov 29] ; 40( 3 ): 470-487. Available from: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-74502011000300008&lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502011000300008&lng=en).
40. Manterola C, Otzen T. Los Sesgos en Investigación Clínica Bias in Clinical Research. Vol. 33, Int. J. Morphol. 2015.
41. Lopera MM. Revisión comentada de la legislación colombiana en ética de la investigación en salud. Biomedica [Internet]. 2017 Dec 1 [cited 2020 Sep 13];37(4):1–44. Available from: <https://revistabiomedica.org/index.php/biomedica/article/view/3333>
42. Colombia. Resolución 8430 de 1993, de 4 de octubre, del ministerio de salud de Colombia.
43. Alvarado Herly Ruth, Casallas Vega Alexander, Andrade Fonseca David, Bertolotto Ana María. Calidad de vida en los niños que viven con enfermedad renal crónica. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo, vol. 21, núm. 2, 2019. Rev Javeriana. [cited 2021 Nov 06]; Available from: [https://revistas.javeriana.edu.co/files-articulos/IE/21-2%20\(2019-II\)/145262053012/#redalyc\\_145262053009\\_ref19](https://revistas.javeriana.edu.co/files-articulos/IE/21-2%20(2019-II)/145262053012/#redalyc_145262053009_ref19)
44. Urzúa A, Cortés E, Vega S, Prieto L, Tapia K. Propiedades Psicométricas del Cuestionario de Auto Reporte de la Calidad de Vida KIDSCREEN-27 en Adolescentes Chilenos. Scielo. 2009, Vol. 27, N° 1, 83-92 Available from: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0718-48082009000100008&script=sci\\_arttext&tlng=p](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0718-48082009000100008&script=sci_arttext&tlng=p)
45. Llantá M, Grau A, Bayarre H, Renó J, Machín S, Verdecia C. Calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con cáncer atendidos en servicios de Oncohematología de La Habana. Revista Habanera de Ciencias Médicas. 2016
46. De Paula LÁ, Tapiero LM, Castellar AF, Higueta MV. Revisión sistemática de los efectos del uso de la cánula nasal de alto flujo en población neonatal y pediátrica. Movimiento Científico. 2018;12(1):1-2. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6805284>

47. Paredes J, Rosillón D, Aurenty L, Drummond T. Accesos vasculares centrales. Complicaciones en pacientes pediátricos. Bol. venez. infectol. 2018:20-33. Available from: <https://core.ac.uk/download/pdf/267080741.pdf>
48. Buitrago L, cultura del cuidado de enfermería, pereira, colombia: publinde;2016. <https://www.unilibre.edu.co/pereira/images/pdf/culturacuidado-revista2016.pdf>

## **ANEXOS**

### **ANEXO 1**

#### **CONSENTIMIENTO INFORMADO PADRE O TUTOR, PROYECTO CALIDAD DE VIDA REPORTADA POR LOS NIÑOS QUE EGRESAN DE LA UNIDAD DE CUIDADO CRÍTICO BOGOTÁ 2020**

**A usted se le dará una copia del documento completo del Consentimiento**

El presente proyecto titulado ----- liderado por la docente e investigadora Adriana Marcela Monroy Garzón en coinvestigación con el enfermero-epidemiólogo Alexander Casallas Vega y en colaboración del grupo de estudiantes de la facultad de enfermería de la Universidad El Bosque, para el cual