



Universidad del  
**Rosario**

**CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES QUE EGRESARON POR PATOLOGÍA  
NEUROCRÍTICA EN LA UNIDAD DE CUIDADO INTENSIVO EN EL AÑO 2017**

Autor

**JHON ALEXANDER BARRERO**

Trabajo presentado como requisito para optar por el  
título de **Especialista en Medicina Crítica y Cuidado  
Intensivo**

Tutores o director de tesis

**DR. JORGE ARMANDO CARRIZOSA**

**ESCUELA DE MEDICINA Y CIENCIAS DE LA SALUD  
PROGRAMA DE ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA CRÍTICA Y CUIDADO  
INTENSIVO  
UNIVERSIDAD DEL ROSARIO**

**BOGOTA – COLOMBIA**

**2021**

## **Identificación del proyecto**

Institución académica: Universidad del Rosario

Dependencia: Escuela de medicina y ciencias de la salud

Título de la investigación: calidad de vida de los pacientes que egresaron por una patología neurocrítica de la unidad de cuidado intensivo en el año 2017

Instituciones participantes: Hospital universitario Fundación Santa Fe de Bogotá

Tipo de investigación: estudio descriptivo de cohorte transversal

Investigador principal: Jhon Alexander Barrero

Asesor clínico o temático: Jorge Armando Carrizosa

Asesor metodológico: Jorge Armando Carrizosa

# CONTENIDO

1.	RESUMEN.....	7
2.	ABSTRACT.....	8
3.	INTRODUCCIÓN.....	9
3.1.	<i>Planteamiento del problema</i> .....	10
3.2.	<i>Justificación</i> .....	13
4.	MARCO TEÓRICO .....	14
5.	PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN .....	26
6.	OBJETIVOS.....	26
6.1.	<i>Objetivo general</i> .....	26
7.	METODOLOGÍA.....	27
7.1.	<i>Tipo y diseño de estudio:</i> .....	27
7.2.	<i>Población</i> .....	27
7.3.	<i>Tamaño de muestra</i> .....	28
7.4.	<i>Criterios de selección</i> .....	28
7.4.1.	<i>Criterios de inclusión</i> .....	28
7.4.2	<i>Criterios de exclusión</i> .....	29
7.5.	<i>Variables</i> .....	29
7.5.1.	<i>Variables Independientes</i> .....	29
	Tabla 1. Definición de variables	30
7.6.	<i>Hipótesis</i> .....	38
7.7.	<i>Plan de análisis</i> .....	38
7.8.	<i>Proceso de recolección de la información</i> .....	39
7.9	<i>Instrumento de recolección de la información</i> .....	40
7.10	<i>Sesgos</i> .....	40
7.11	<i>Intervenciones</i> .....	41
7.12	<i>Análisis de datos</i> .....	41
8.	ASPECTOS ÉTICOS .....	43
9.	ALCANCES .....	45
9.1	<i>Resultados esperados e impacto</i> .....	45
10.	ADMINISTRACIÓN DEL PROYECTO.....	46
10.1.	<i>Cronograma</i> .....	46
10.2.	<i>Presupuesto</i> .....	47

<b>11. RESULTADOS.....</b>	<b>48</b>
<b>12. DISCUSIÓN .....</b>	<b>63</b>
<b>13. CONCLUSIONES .....</b>	<b>69</b>
<b>14. REFERENCIAS .....</b>	<b>70</b>
<b>15. ANEXOS.....</b>	<b>83</b>
<b>15.1 Cuestionario para la recolección de información EQ-5D-5L, formato telefónico</b> <b>83</b>	
<b>15.2 Formato de encuesta.....</b>	<b>86</b>

## LISTA DE TABLAS

<b>Tabla 1.</b> Definición de Variables	30
<b>Tabla 2.</b> Características de los pacientes y resultados descriptivos.....	47

## LISTA DE GRAFICAS

<b>Grafica 1.</b> La distribución en porcentaje de los diferentes módulos del EQ-5D-5L, según la respuesta de los encuestados.....	51
<b>Grafica 2.</b> Percepción de la calidad de vida de los pacientes encuestados en porcentaje.....	52
<b>Grafica 3.</b> Percepción de la calidad de vida de los pacientes encuestados en porcentaje.....	54
<b>Grafica 4.</b> Relación de la calidad de vida con la necesidad o no de ventilación mecánica durante su estancia a UCI.....	55
<b>Grafica 5.</b> Distribución porcentual entre tiempo en retomar sus actividades laborales o usuales según el tipo de patología.....	57
<b>Grafica 6.</b> Distribución en porcentajes del núcleo de movilidad según la encuesta EQ-5D-5L, según las patologías neurocrítica de ingreso a UCI.....	58
<b>Grafica 7.</b> Distribución en porcentaje del núcleo de cuidado personal según la encuesta EQ-5D-5L, según las patologías neurocrítica de ingreso a UCI.....	59
<b>Grafica 8.</b> Distribución en porcentaje del núcleo de actividades cotidianas según la encuesta EQ-5D-5L, según las patologías neurocrítica de ingreso a UCI.....	60
<b>Grafica 9.</b> Distribución en porcentaje del núcleo dolor o malestar según la encuesta EQ-5D-5L, según las patologías neurocrítica de ingreso a UCI.....	61
<b>Grafica 10.</b> Distribución en porcentaje del núcleo angustio o depresión según la encuesta EQ-5D-5L, según las patologías neurocrítica de ingreso a UCI.....	62

## 1. RESUMEN

El objetivo es conocer la calidad de vida de los pacientes que egresaron de la unidad de cuidados intensivos por una patología neurocrítica en el año 2017, también conocer el tiempo de reingreso a sus actividades laborales o usuales.

Se realizó un estudio descriptivo de corte transversal, en pacientes que egresaron de la unidad de cuidado intensivo (UCI) con los diagnósticos de: trauma craneoencefálico moderado o severo (TCE), hemorragia subaracnoidea (HSA), accidente cerebrovascular isquémico (ACV isquémico) o hemorrágico, hematomas subdurales y epidurales. Se obtuvieron 60 pacientes, se les aplicó la encuesta EQ-5D-5L sobre la calidad de vida, adicionalmente se interrogó sobre actividad laboral previa hospitalización en 2017 y actual, tiempo de reingreso laboral o tiempo en retomar sus actividades usuales.

Los encuestados consideraron que la calidad de vida disminuyó con una media de 63.8%, los módulos de la calidad de vida más afectados según la encuesta EQ-5D-5L fueron: el de movilidad y el de dolor o malestar, el 38.3% nunca retomaron sus actividades laborales y el 35% nunca retomaron sus actividades usuales a los 3 años de su egreso.

Los pacientes que egresaron de UCI por una patología neurocrítica tienen un compromiso de la calidad de vida y un tercio de los pacientes nunca retomaron sus actividades usuales o laborales a los tres años de su egreso.

## 2. ABSTRACT

The main objective is to know the quality of life of patients who were discharged from the intensive care unit due to a neurocritical pathology in 2017. Also, to know the time to return to work or to usual daily activity.

A descriptive cross-sectional study was carried out, patients who were discharged from the intensive care unit (ICU) with the diagnoses of: moderate or severe traumatic brain injury (TBI), subarachnoid hemorrhage (SAH), ischemic stroke (ischemic stroke) or hemorrhagic stroke, subdural and epidural hematomas. Information from 60 patients were collected. An EQ-5D-5L survey was applied to them on quality of life, work activity prior to hospitalization in 2017 and current, time of re-entry to work or time to resume their usual activities.

The respondents considered that the quality of life decreased with an average of 63.8%, the quality-of-life modules most affected according to the EQ-5D-5L survey were: mobility and pain or discomfort. 38.3% never resumed their work activities and 35% never resumed their usual activities to the date of this survey.

Patients who were discharged from the ICU due to a neurocritical pathology have a quality-of-life compromise and a third of the patients will never resume their usual or work activities three years after discharge.

### 3. INTRODUCCIÓN

Con la incursión de las Unidades de Cuidado Intensivo (UCI) a nivel mundial se ha evidenciado un aumento en la tasa de sobrevivencia de los pacientes que ingresaron a ellas en corto plazo (1–3), pero la mortalidad a largo plazo y las secuelas posteriores a su estancia, es una problemática que se viene estudiando desde hace poco (4). Actualmente las publicaciones sobre las secuelas a largo plazo de los pacientes que estuvieron en una UCI, han evidenciado que el principal compromiso se da en la calidad de vida del paciente; lo anterior debido a las alteraciones cognitivas y el compromiso funcional del paciente, pero también es de resaltar la sobrecarga emocional y física para la familia o el cuidador principal, como también para el sistema de salud (5)(6–8).

En Colombia son pocas las investigaciones que se han llevado a cabo exponiendo esta situación, por ende se desconoce el impacto real a largo plazo en la calidad de vida de los pacientes que han estado hospitalizados en una unidad de cuidados intensivos (9). Es imperativo resaltar que el paciente que ingresa a la UCI por una patología neurológica como; hemorragia intracerebral, hemorragia epidural, hemorragia subdural, ACV isquémico, HSA y TCE, puede tener a largo plazo un compromiso en su calidad de vida (10–16).

Analizar y comprender las secuelas a largo plazo de este grupo poblacional, cobra importancia para el desarrollo de prácticas médicas encaminadas a mejorar los tratamientos con la menor cantidad de secuelas y en especial una adecuada

planeación de su rehabilitación. Por lo anterior se decidió realizar una investigación para determinar la calidad de vida del paciente con patológica neurológica a los 3 años de su egreso de la unidad de cuidados intensivos, con el fin de evidenciar el panorama real de este grupo de pacientes y en el futuro pueda esta investigación brindar las herramientas necesarias a las Instituciones prestadoras de servicios de salud en la elaboración de estrategias o programas que fortalezcan las etapa de recuperación, rehabilitación e integración familiar y social.

### *3.1. Planteamiento del problema*

Las Unidades de Cuidados Intensivos, son espacios que albergan pacientes que, por su patología y la complejidad de esta, requieren de una vigilancia estricta, soporte vital por medios invasivos, medicamentos especializados y monitoria continua. Dicha práctica clínica se lleva a cabo con rigurosidad, empleando tecnología de punta y con un equipo interdisciplinario, lo cual ha llevado a la disminución de la mortalidad (17) y en Colombia esta tendencia no es la excepción (2).

En relación con la mortalidad posterior al egreso de la UCI, algunos autores como el Dr. Stricker et al. determinaron que la mortalidad a los 9 años del egreso de la UCI fue de un 44% y que diferentes variables como la edad, las comorbilidades y la estancia hospitalaria son factores que aumentan dicha tasa (5). El Dr. Kaarlola et al. describieron que, en los pacientes mayores de 65 años, la mortalidad a los 5 años

fue del 57% (7), en pacientes que requieren de uso crónico de ventilación mecánica alcanzan una mortalidad del 69% a un año de su egreso de la UCI (16).

Con respecto a la calidad de vida, el Dr. Stricker et al. en su investigación valoró pacientes a los 9 años de su egreso de la UCI y encontró que el 59% considera su calidad de vida buena y un 35% como aceptable, también encontraron una relación con respecto a la duración de su estancia en UCI, marcadores de severidad como score simplificado agudo fisiológico (SAPS 2) y edad con deterioro de la calidad de vida (5). En los pacientes mayores de 80 años con estancia en UCI, observaron un mayor impacto en el estado funcional con respecto a su condición basal (18). En otro estudio se valoró, pacientes que ingresaron por patologías médico-quirúrgicas, con una estancia mayor de 48 horas en UCI, a los 5 años de su egreso, no encontraron un impacto importante en la calidad de vida en los pacientes que sobrevivieron, pero con una mortalidad significativa de 56% (8).

Hofhuis y Spronk describieron que el deterioro en la calidad de vida está dado por compromiso en el estado funcional, estado de salud en general y la competencia social en los pacientes con ingreso a UCI, comparados con pacientes que ingresaron únicamente al servicio de hospitalización y un grupo control de paciente que no fueron hospitalizados a quienes se les realizó seguimiento 6 meses posterior a su estancia (19).

Frente a los pacientes neurocríticos, se encontró estudios en pacientes con hemorragia subaracnoidea, donde se evidenciaba mayor deterioro de la calidad de

vida en adultos mayores y con severidad en la presentación de la enfermedad. (13,20). En los pacientes con eventos cerebrovasculares isquémicos o hemorrágicos, se visualizaron secuelas a nivel motor, como también en la esfera mental, generando un compromiso importante frente a los costos adicionales, sobrecarga física y emocional a los cuidadores (11,21–23). En escenarios como en TCE hay estudios que nos demuestra alteraciones cognitivas, limitación para reintegración laboral, deterioro en la calidad de vida (24–27).

Estudios como el del Dr. Ranzani et al. y el Dr. Peris et al. demostraron que la mayoría de las patologías neurocríticas generan un compromiso funcional y a nivel cognitivo a largo plazo, encontrando una relación entre la edad, la severidad de la enfermedad, estancias prolongadas en UCI y hospitalizaciones frecuentes las cuales con llevaron a una disminución de la calidad de vida de los pacientes a mediano y largo plazo (28) (29)(30). A nivel local, existen investigaciones que evalúan el impacto de las secuelas a largo plazo frente a la calidad de vida en pacientes con determinada patología neurocrítica, pero no se ha tenido en cuenta una revisión generalizada que abarque en simultaneo todas las patologías neurocríticas que puedan atenderse en una UCI, así como la medición del tiempo de recuperación y su reintegro a la vida laboral (9,31).

### 3.2. *Justificación*

A nivel mundial se han publicado trabajos sobre el impacto a largo plazo en la calidad de vida, la mortalidad, la carga a los familiares y al sistema de salud, de los pacientes con antecedente de estancias en las unidades de cuidados intensivos que han sido diagnosticados con patologías médico-quirúrgicas en general (16,23,32–35). En Colombia es poco lo que se ha publicado (9,31), frente a los pacientes que egresan de la UCI y en los pacientes neurocríticos. El paciente que ingresa a UCI por una patología neurocrítica, cobra gran importancia debido a que según la literatura este tipo de enfermedades se pueden asociar a mayores secuelas funcionales por el órgano comprometido (36,37), donde los TCE y los eventos cerebrovasculares tienen una incidencia importante de compromiso funcional al egreso hospitalario (12,36,38). Al estudiar la calidad de vida de dichos pacientes que se enfrentan a patologías tan severas permitiría desarrollar estrategias a largo plazo encaminadas en la rehabilitación temprana de los pacientes y a direccionar los cuidados no solo al paciente sino a su familia generando un impacto positivo.

#### 4. MARCO TEÓRICO

Desde la creación de las primeras unidades de cuidado intensivo en el mundo durante los años 50 (3,39) y en Colombia alrededor de los años 70 (2), se ha comprobado que su instauración como un departamento clínico ha logrado disminuir la mortalidad de los pacientes y como resultado de esto cada vez se tiene una población más longeva, con mayores morbilidades asociadas y con predominancia de enfermedades crónicas (17). Investigaciones a nivel mundial han demostrado que con la implementación de las UCI, también aumento la discapacidad de los pacientes afectando su calidad de vida (36,40,41), generando una carga para la familia e incluso aumento de los costos (9,22,42,43). Pocas veces se conoce sobre la evolución de los pacientes que estuvieron en una unidad de cuidado intensivo, su mortalidad posterior a su egreso, cuantos reingresos presentaron, las consecuencias psicológicas para el paciente como su núcleo familiar y como es la calidad de vida de forma global de estos pacientes posterior al egreso hospitalario.

Con respecto a las secuelas a largo plazo que pueden tener los pacientes en las UCI encontramos alteraciones físicas como; disfunción neuromuscular (miopatía, polineuropatía del paciente crítico), osificación heterotrófica, neuropatía por compresión, disfunción pulmonar, estenosis subglótica, escaras por presión y articulaciones rígidas (44). También se evidencia alteraciones psicológicas como; depresión, estrés postraumático, ansiedad, anormalidades en la memoria, atención,

concentración (45). Todo esto genera una carga económica al sistema de salud y los familiares (46). Patologías como la neuropatía y miopatía del paciente crítico se pueden encontrar hasta en un 60% de los pacientes con síndrome de distrés respiratorio agudo (SDRA), en pacientes con sepsis hasta un 70% (47), teniendo un impacto en la recuperación y la calidad de vida de los pacientes de la UCI. Desde el punto de vista psicológico, la incidencia de secuelas anteriormente nombradas está en promedio de un 40% (30). Además, pueden desarrollar enfermedad crítica crónica, generando mayor carga para sus familias afectando directamente su estilo de vida, aumentando los gastos económicos y ocasionando una sobrecarga a los familiares encargados del cuidado de dichos pacientes, pudiendo generar el riesgo de los familiares sufran de depresión (45). Para el sistema de salud de Estados Unidos estos pacientes tienen un gasto de 20 billones de dólares por año (45).

Este problema ha sido poco estudiado y su relevancia es trascendental, pues brinda información más allá del contexto agudo del paciente, a través de ella se pueden diseñar estrategias encaminadas en la prevención de las complicaciones durante su estancia hospitalaria y a nivel ambulatorio, de acuerdo con su estado funcional previo y su posible afectación a la calidad de vida a largo y mediano plazo definir hasta qué punto se podría beneficiar de intervenciones invasivas que le prolonguen la vida.

En cuanto a la mortalidad posterior al egreso, en investigaciones como en Finlandia revisaron la mortalidad de 10 UCI médico-quirúrgicas durante un periodo de 5 años, evidenciando una mortalidad a los 3 años de su egreso de 40% para los pacientes

menores de 65 años, y 57% los mayores de 65 años; ellos concluyeron que los pacientes mayores de 65 años a los 3 años en promedio la mitad fallecieron (7). En otro trabajo sobre la mortalidad posterior al egreso en UCI, encontraron una mortalidad del 27-30% en pacientes mayores de 65 años, también la relación entre el aumento de la mortalidad a 6 meses y factores de riesgo como; duración de la estancia hospitalaria, edad, comorbilidades previas, estancia en una unidad de cuidado crónico, sepsis, neoplasia hematológica y necesidad de ventilación mecánica (48). También el Dr. Wunsch et al. en 2010 demostró un aumento del 39.5% de la mortalidad a 3 años en pacientes mayores de 65 años con estancias prolongadas en UCI, lo comparo con la mortalidad en hospitalización la cual fue de 34.5% y en población que no requirió hospitalización en el último año fue de 14.9% (49).

El Dr. Chin-Yee et al. en su trabajo realizado en pacientes mayores de 80 años encontró una mortalidad del 35% en pacientes hospitalizados en UCI, y del grupo de pacientes que sobrevivieron a esta hospitalización presentaron una mortalidad de 41% al egreso hospitalario (43). Por lo cual se considera que la estancia en UCI es un factor que puede aumentar la mortalidad a largo plazo, asociado a variables como la edad, comorbilidades previas, ventilación mecánica, tiempo de estancia en UCI y hospitalización empeoran más este pronóstico.

En cuanto a la discapacidad de los pacientes que sobrevivieron a una enfermedad crítica se puede encontrar secuelas como; discapacidad funcional, neurocognitiva(16). En los pacientes sobrevivientes que requirieron ventilación

mecánica, se evidencio un aumento en la dependencia de sus actividades de la vida diaria en un 30% en comparación con pacientes hospitalizados sin necesidad de ventilación mecánica. Un estudio realizado por el grupo canadiense de estudios en cuidado critico (Canadian Critical Care Trials Group), analizaron la discapacidad a 5 años en pacientes que presentaron SDRA, encontrando que a los 5 años estos pacientes presentaron dificultad para realizar actividad física, en la prueba de caminata de 6 minutos la media de estos pacientes era el 76% de lo predicho para la edad, el grupo de pacientes que presentaban un recuperación más rápida del SDRA, se relacionó a una mejor caminata de 6 minutos a los 5 años de su evento, comparado con pacientes con recuperación lenta, en este mismo estudio encontraron que el 51% de los pacientes presento episodio de trastorno psiquiátrico (depresión, ansiedad, estrés postraumático, agorafobia), también encontraron mayor aislamiento social y un aumento en la disfunción sexual (41).

En cuanto a su vida laboral el 77% de ellos retomo sus actividades laborales posterior a su egreso, el 94% volvieron a su sitio de trabajo original, con una media de ingreso de 2 años posterior al egreso de UCI, y de estos muchos necesitaron reubicación laboral (41), en un metaanálisis en pacientes hospitalizados en UCI sin una etiología específica, encontraron que a los 3 meses, casi el 60% de estos pacientes no trabajaba, el 40% al año y un 30% a los 60 meses (50).

El grupo del Dr. Pandharipande et al. realizó un estudio para determinar las alteraciones en las funciones cognitivas, funciones ejecutorias a los 3 y 12 meses posterior al egreso de UCI. Dentro de los resultados encontraron alteraciones en

sus funciones cognitivas a los 3 y 12 meses, de igual manera una relación entre la duración del delirio y mayor déficit cognitivo (40) y donde la edad en promedio de los pacientes fue de 59 años. El Dr. Steenbergen estudio la incidencia en la mortalidad, calidad de vida y complicaciones al año posterior al egreso de un grupo de paciente de UCI. Dentro de las complicaciones a largo plazo ellos encontraron; una mortalidad del 28% de los pacientes, intolerancia al ejercicio en 44%, fatiga crónica en 37%, falla renal crónica en 20%, incapacidad para retomar sus actividades diarias 17%, problemas con los familiares 15%, anemia y falla cardiaca 15% y 14% respectivamente (28).

Frente a pacientes mayores de 75 años, la Dra. Villa realizo un estudio sobre el estado funcional y calidad de vida en los adultos mayores que estuvieron hospitalizados en una UCI, encontrando que su funcionabilidad mejoraba al año, pero no alcanzaba funcionabilidad basal previo al ingreso a UCI, también demostró un mayor índice de Barthel en estos pacientes y recalca que una estancia en UCI mayor de 4 días es un factor de riesgo para un mayor deterioro funcional al año de su egreso (51). Se encuentra que la estancia en unidades de cuidado intensivos, sobre todo en patologías como SDRA, el cual la estancia en UCI puede aumentar, igualmente los días de ventilación mecánica invasiva, se asocian a discapacidad funcional, dificultad para retomar su vida laboral y social.

La calidad de vida es otra variable de importancia sobre los pacientes que egresan de la UCI. Según la literatura los resultados son muy heterogéneos, el SF-36 y el Euro-QoL5D son las escalas más utilizadas para analizar la calidad de vida en los

pacientes que egresaron de la UCI (16). En una revisión sistemática encontraron que la calidad de vida de los pacientes posterior a su egreso en UCI era más baja que la de la población general a esa misma edad, adicionalmente con el tiempo la calidad de vida de estos pacientes puede mejorar, pero no llegan a ser similar al de la población general con la misma edad (6). En un estudio realizado por Dr. Hofhuis y colaboradores, se realizó seguimiento a 6 meses en los pacientes con estancia en UCI. Encontraron que la calidad de vida de estos pacientes con estancia en UCI es menor que en la población general, y los pacientes con peor calidad de vida presentan mayor mortalidad a 6 meses (19). En otro estudio se revisó la calidad de vida en pacientes mayores de 65 años a los 3 años de su estancia en UCI, donde se evidencio que los índices de calidad de vida son en este grupo de pacientes comparándolo con los menores de 65 años. Los pacientes mayores de 80 años son quienes poseen un mayor impacto desde el punto de vista físico y del estado general de salud que en relación con los pacientes entre 65 y 80 años.

De igual manera con respecto al estado de salud los pacientes mayores de 65 años se describieron como satisfactorio, y solo un 13% considero su estado de salud como bueno (7). En un estudio realizado por el Dr. Khouli y colaboradores, en el cual buscaron factores de riesgo para mortalidad a los 6 meses y evaluar la calidad de vida en el mismo intervalo de tiempo, encontraron que la enfermedad pulmonar crónica, un APACHE elevado y los días “que no se sentía bien de salud”, fueron factores de riesgo para una mayor mortalidad. Igualmente encontraron que los pacientes mayores de 86 años presentaron un deterioro en la calidad de vida, con más días con pobre estado de salud física y mental (33). En otro trabajo sobre la

calidad de vida a los 9 años posterior a una estancia en UCI. Ellos encontraron que el 60% de los pacientes a los 6 meses de su egreso consideraron su calidad de vida como buena, el 34% como aceptable y a los 9 años del egreso el 45% de los pacientes que inicialmente habían dicho que se catalogaban como buena habían sufrido serios deterioros en su calidad de vida (5). En un estudio sobre la calidad de vida posterior a una estancia en UCI, se evidencio que a los 6 meses posterior a su egreso la calidad de vida mejoro parcialmente, en comparación con la del egreso inmediato, pero nunca llego a ser similar a la que tenían previo ingreso a UCI (8), en algunos estudios en el que reportan que no hay impacto en la calidad de vida (8). En Colombia la investigación del Dr. Oliveros, determinó los cambios en la calidad de vida de los pacientes que estuvieron en unidades de cuidado intensivo, el rol físico fue la variable con mayor deterioro principalmente en los que ingresaron por trauma (9). En cuanto a la calidad de vida de los pacientes de este grupo se evidencio el deterioro marcado en pacientes de mayor edad y con mayor desacondicionamiento físico. Según la literatura, la calidad de vida puede mejorar al egreso de UCI, pero difícilmente puede llegar a ser similar previo a esta hospitalización.

Entre otras variables de interés esta la carga a los cuidadores informales de este grupo de pacientes con dependencia marcada en sus actividades físicas, ellos pueden sufrir alteraciones musculares, mentales y sociales. Sobre todo, en pacientes con dependencia con necesidad de ventilación mecánica domiciliaria, usuarios de traqueostomía o gastrostomía. En un estudio retrospectivo descriptivo en España encontraron que el 58% de los pacientes tenían un cuidador único, el

77% eran mujeres del grupo familiar cercano y el 70% tenía que trabajar fuera de su domicilio (52). Otra investigación como la del Dr. Liu y colaboradores notaron que la carga en los cuidadores tanto en cuidado domiciliario, como unidades de cuidado crónico, usando la escala BAS (burden assement scale). Encontraron que los cuidadores presentan alteraciones como déficit en sueño, cansancio, mayor relación con dolor lumbar, menos interacción con familiares y amigos, mayor dificultad para pagar los gastos médicos, y con lleva a un estilo de vida de austeridad (35).

En una revisión literaria del Dr. Ilse van Beusekom y colaboradores mostraron que la ansiedad a los 6 meses de egreso de la UCI fue de un 15-24% de los cuidadores informales, la depresión a 12 meses fue 23-44%, el estrés postraumático fue de 32-80% a los 12 meses posterior al egreso de UCI, el 50% de los cuidadores informales, redujeron sus horas de trabajo, renunciaron o fueron despedidos por estar cuidando a su familiar, también disminución en su salud mental, el 8-32% de los cuidadores empezaron a tomar medicación después de tener un familiar en UCI y el 50% de los cuidadores a los 12 meses presentaron una limitación en realizar otras actividades fuera de cuidar a su familiar (42). Los pacientes sobrevivientes a una estancia en UCI, y que persistente con una marcada discapacidad funcional, siendo mayor aún si tiene necesidad de ventilación mecánica, traqueostomía y/o gastrostomía, traen una elevada carga a la familia principalmente a las personas que se encarga de su cuidado, afectado desde la salud física, mental, aspecto social y hasta economía de la familia.

La carga económica que lleva el cuidado de los pacientes que posterior a la estancia en UCI, que egresaron con una dependencia marcada para sus actividades diarias, necesitan de un cuidador permanente, igualmente dispositivos adicionales, y trae mayores costos a nivel personal y del sistema de salud. En una revisión por el Dr. Burchardi y Cols. encontró en los pacientes hospitalizados por sepsis con estancia en UCI se asoció a una mayor hospitalización y mayores gastos: 12.000 Euros en pacientes no UCI VS. 26.000 Euros en pacientes con estancia en UCI, adicionalmente encontraron una relación entre la duración de la estancia hospitalaria con mayores gastos diarios por la estancia, <7 días 862 Euros por día, >7 días 1011 Euros por día(53). En otra investigación sobre pacientes mayores de 80 años encontraron un aumento de en los costos de los pacientes que fallecieron, este valor durante las hospitalizaciones en UCI fue 27.833 Dólares por pacientes sobrevivientes, y 38.820 Dólares por pacientes que fallecieron con una mortalidad de 35%, al año fue 31.323 Dólares por pacientes que sobrevivió, y 49.898 Dólares por pacientes que falleció al año de egreso con una mortalidad del 41% al año (43). En los pacientes con cuadros clínicos más severos, mayor grupo etario, vamos a tener mayor gasto económico, tanto del sistema como por parte de los familiares.

Dentro del grupo de pacientes con patologías neurocríticas, el cual vamos hacer énfasis en este estudio, se encontró que los pacientes con hemorragia subaracnoidea presentan una pérdida considerable la calidad de los años de vida, un aumento de costos intrahospitalarios, a la comunidad y el sistema de salud (54), en este grupo de pacientes se ha encontrado que a los 10 años, el 75% de ellos tienen buena recuperación o discapacidad leve, pero solo el 35% trabaja durante

este periodo de seguimiento (20), con respecto a las hemorragias subaracnoideas de mal pronóstico escala Hunt-Hess de V la mitad sobrevivieron, dentro de los sobrevivientes encontraron problemas emocionales como ansiedad o depresión, los pacientes más jóvenes con mayor nivel educativo mejoraron más rápido sus funciones cognitivas, la mitad de los sobrevivientes al año estaban trabajando en tiempo completo o parcialmente (13).

En los pacientes que presentan ACV isquémico o hemorrágico, encontraron mejoría en los resultados como recuperación y mejor calidad de vida si son manejados en centros especializados (11), otros autores encontraron alteraciones mentales como depresión, ansiedad, alteraciones en sus funciones mentales superiores entre un 30-40%, han planteado la necesidad de fortalecer las intervenciones de rehabilitación y apoyo psicológico al egreso (12,23,55), así mismo se evidencia cada vez más el fenómeno de sobrecarga a los cuidadores informales y su impacto en la calidad de vida de ellos, por ello algunos autores recomienda el apoyo y educación a este grupo de personas (22,56,57), simultáneamente se evidencia mayor traslado a este grupo de paciente con secuelas funcionales importante a hogares de cuidado (21). En los pacientes con TCE (principalmente moderado a severo) muestran un efecto deletéreo en su estado emocional, funciones mentales superiores, integración en las actividades sociales y laborales (24,26,37,58), igualmente perdida de los años de vida asociados a la enfermedad (59,60) en Latinoamérica se evidencia una mortalidad en promedio del 37% y una mala recuperación en el 44% de los sobrevivientes (61), en las personas más longevas, con peores alteraciones tomográficas, con Glasgow más bajos y alteraciones pupilares se asociaron a

peores desenlaces (60), se ha publicado que los grupos de rehabilitación integral, tienen un impacto positivo en la calidad de vida, integración a las actividades laborales (27), la presencia de hematomas subdurales y epidurales pueden tener peores desenlaces (25,61). También mejorando los manejos iniciales, con adecuados programas de rehabilitación y seguimiento, se puede disminuir la morbilidad y mortalidad añadida por estos eventos.

Dentro del grupo de escalas para medir cuál es la calidad de vida de los pacientes con patología neurológica se encuentra; el SF-36 esta se ha utilizado ampliamente en pacientes neurológico más específico patologías cerebrovasculares (10)(62), también está la escala como perfil impacto de la enfermedad (SIP), perfil de salud nottingham (NHP) y EuroQol este incluye datos como; movilidad, autocuidado, actividades usuales, dolor o malestar y ansiedad o depresión (62)(63), esta se subdivide en Euro-Qol 5D-5L (EQ 5D-5L), Euro-Qol 5D-3L (EQ 5D-3L), Euro-Qol-VAS, estas escalas tomas los 5 datos descritos con anterioridad el EQ 5D-5L de 5 opciones de respuesta a las variables consultadas, la EQ 5D-3L da solo tres opciones de respuesta y Euro-Qol-VAS maneja una escala visual análoga (62), la escala está en múltiples idiomas y cada vez se usa más para conocer los perfiles de salud poblacional (64).

El Euro-Qol 5D-5L es un instrumento ampliamente utilizado para valorar la calidad de vida (65), desde patologías ambulatorias como la enfermedad de párkinson (66), ataques cerebrovasculares (67), escenarios más complejos como estados post reanimación (32). Con respecto al idioma encontramos que este cuestionario esta

validad para el idioma español (68) y se ha utilizado en estudios en este idioma (66,68–70), también la realización de la encuesta por vía telefónica se encuentra validada (71), y en escenarios que incluye patologías de unidad de cuidados intensivos (6,16,56,72–75) por lo cual este instrumento se puede utilizar para estudios en español, por vía telefónica en paciente con estancia en las unidades de cuidados intensivos. El cuestionario Euro-Qol 5D-5L consta de 5 puntos a tocar el primero movilidad, autocuidado, actividades usuales, dolor o incomodidad y ansiedad o depresión, estos a su vez tiene 5 opciones de respuesta se les da un puntaje de 1 a 5, siendo 1 si no tiene ninguno problema con respecto al punto encuestado y 5 si el problema es relevante (65,76).

## **5. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

¿Cómo es la calidad de vida de los pacientes que egresaron por una patología neurocrítica de las unidades de cuidados intensivos del Hospital Universitario Fundación Santa Fe de Bogotá en el año 2017 medido a través del instrumento EURO-QOL 5D-5L?

## **6. OBJETIVOS**

### *6.1. Objetivo general*

Describir cómo es la calidad de vida de los pacientes mayores de 18 años que egresaron por una patología neurocrítica a las unidades de cuidados intensivos del Hospital Universitario Fundación Santa Fe de Bogotá en el año 2017 medido a través del instrumento EURO-QOL 5D-5L.

### *6.2. Objetivos específicos*

1. Identificar según Euro-Qol 5D-5L cuáles son los núcleos de la calidad de vida que tienen mayor compromiso.
2. Estimar el tiempo al reingreso a su actividad laboral o actividad usual.
3. Caracterizar la calidad de vida según el instrumento de medición por los núcleos de edad, sexo, tiempo de estancia en UCI y necesidad de ventilación mecánica.
4. Identificar el subgrupo de patología neurocrítica con mayor deterioro en la calidad de vida al egreso hospitalario y el mayor tiempo al reingreso a la actividad laboral o actividades usuales

## 7. METODOLOGÍA

### 7.1. Tipo y diseño de estudio:

Se realizó un estudio descriptivo, en un corte de tiempo transversal, en el que se evaluó la calidad de vida mediante la encuesta Euro-Qol 5D-5L, la actividad laboral previa, actividad laboral actual y tiempo necesario para el reinicio de la actividad laboral o actividades usuales de los pacientes que egresaron de la Unidad de Cuidado Intensivo de la Fundación Santa Fe de Bogotá por patología neurocrítica durante el año 2017.

### 7.2. Población

- *Población de referencia:* pacientes mayores de 18 años que fueron hospitalizados en UCI por patología neurológica del HFSB durante el año 2017.
- *Población objetivo:* pacientes mayores de 18 años hospitalizados en unidad de cuidado intensivo del hospital Fundación Santa Fe durante el año 2017 por patología neurológica, que presentaron posterior alta hospitalaria.
- *Población asequible:* los pacientes mayores de 18 años que por una patología neurológica, ingresaron a una UCI.

### *7.3. Tamaño de muestra*

Se revisó el registro de los pacientes que ingresaron durante el periodo comprendido entre el 1 de enero del 2017 y hasta el 31 de diciembre del 2017 de las unidades quirúrgica y médica del hospital fundación Santa Fe de Bogotá para establecer la viabilidad del estudio y se encontró un total de 2106 pacientes que ingresaron durante este periodo. Se realizó la selección de los pacientes por medio del diagnóstico principal de ingreso a UCI y se confirmó ingresando a la historia clínica del paciente, con un número de pacientes de 181 escogidos según el diagnóstico de ingreso. Se incluyó el total de pacientes que hayan ingresado a la Unidad de Cuidado Intensivo durante el periodo de estudio que cumplan con los criterios de inclusión y se logre comunicación para aplicar la encuesta. De este grupo de pacientes 35 de ellos (19.3%) no cumplieron los criterios de inclusión, 18 pacientes (9.94%) estaban anotados, 1 paciente (0.55%) no apareció en el sistema de historias clínicas, 2 personas (1.10%) no tenía número telefónico, cuando se realizó el llamado 24 personas (13.25%) no respondieron, 1 persona (0.55%) no quiso participar, se aplicó la encuesta telefónica a 60 personas.

### *7.4. Criterios de selección*

#### *7.4.1. Criterios de inclusión*

- Pacientes mayores de 18 años, que ingresaron a la UCI del HFSB por una patología neurocrítica como diagnóstico principal, durante el año 2017.
- Motivo de ingreso sea por patología neurocrítica como; accidente cerebrovascular isquémico, hemorragia intracerebral, hemorragia subaracnoidea, trauma craneoencefálico moderado o severo, hematoma subdural y epidural.

#### *7.4.2 Criterios de exclusión*

- Pacientes que hayan presentado alguna alteración neurológica durante su estancia en la UCI que no sean el diagnóstico principal de ingreso.
- Pacientes que ingresaron otra patología neurocrítica como; Postoperatorio de resección de tumor cerebral, corrección de aneurismas cerebrales y/o malformaciones arteriovenosas cerebral no rotas, patología medular o de nervios periféricos, paciente que ingresa por alguna infección que comprometa el sistema nervioso central, encefalopatías.
- Fallecimiento durante la hospitalización o antes del momento de la encuesta.
- El paciente o representante legal que se niegue a responder la encuesta.

#### *7.5. Variables*

Al ser este estudio Descriptivo, el investigador no cuenta con variables dependientes que puedan ser susceptibles de manipulación.

##### *7.5.1. Variables Independientes*

- Tiempo de reingreso laboral
- Tiempo en retomar sus actividades usuales
- Capacidad de realizar actividades instrumentadas (aplica para personas que no laboraban antes del ingreso a UCI, ni posterior a su egreso)
- Capacidad de realizar actividades básicas (aplica para personas que no laboraban antes del ingreso a UCI, ni posterior a su egreso)
- Actividad laboral cuando ingreso a UCI
- Competencia laboral actual

- Sexo
- Edad
- Diagnostico neurológico de ingreso a la unidad de cuidados intensivos
- Días en unidad de cuidado intensivo
- Días de ventilación mecánica
- Percepción de la calidad de vida
- Calificación de la calidad de vida
- Calidad de vida (según EQ-5D-5L)

*Tabla 1. Definición de variables*

<b>VARIABLE</b>	<b>DEFINICIÓN CONCEPTUAL</b>	<b>DEFINICIÓN OPERATIVA</b>	<b>ESCALA</b>	<b>UNIDAD DE MEDIDA</b>	<b>POSIBLES VALORES</b>
<b>Actividad laboral cuando ingreso a UCI</b>	Nombre de una labor u oficio que realizaba	Nombre de la actividad laboral u oficio que realizo antes de ingresar a UCI durante el 2017	cualitativa	Nominal	Nombre según el listado de Listado de Código Internacional Unificado de Ocupaciones
<b>Competencia laboral actual</b>	Nombre de una labor u oficio	Nombre de la ocupación laboral u oficio	cualitativa	Nominal	Nombre según el listado de Listado de

	que realice actualmente	que está ejerciendo durante la encuesta			Código Internacional Unificado de Ocupaciones
<b>Tiempo en retomar sus actividades usuales</b>	Tiempo en que el paciente retomo sus actividades usuales (en caso de no labore)	Tiempo medido en meses, desde el egreso de la hospitalización en el 2017 retomar sus actividades usuales	Cuantitativa	Discreta	Número de meses
<b>Tiempo de reingreso laboral</b>	Tiempo en que el paciente reingreso a su actividad laboral	Tiempo medido en meses, desde el egreso de la hospitalización en el 2017 en reingresar a su actividad laboral	Cuantitativa	Discreta	Número de meses
<b>Calidad de vida (movilidad)</b>	Percepción que el paciente tiene del	Clasificación de 1 (buena) a 5 (mala) movilidad que	Cuantitativa	Discreta	Según EQ-5D-5L; 1,2,3,4 o 5

	impacto en su movilidad	percibe el paciente			
<b>Calidad de vida (cuidado personal)</b>	Percepción que el paciente tiene del impacto en su cuidado personal	Clasificación de 1 (buena) a 5 (mala) del cuidado personal que percibe el paciente	Cuantitativa	Discreta	Según EQ-5D-5L; 1,2,3,4 o 5
<b>Calidad de vida (actividades cotidianas)</b>	Percepción que el paciente tiene del impacto en sus actividades cotidianas	Clasificación de 1 (buena) a 5 (mala) de las actividades cotidianas que percibe el paciente	Cuantitativa	Discreta	Según EQ-5D-5L; 1,2,3,4 o 5
<b>Calidad de vida (dolor o malestar)</b>	Percepción que el paciente tiene del impacto en su dolor o malestar	Clasificación de 1 (buena) a 5 (mala) de su dolor o malestar que percibe el paciente	Cuantitativa	Discreta	Según EQ-5D-5L; 1,2,3,4 o 5

<b>Calidad de vida (angustia o depresión)</b>	Percepción que el paciente tiene del impacto en su angustia o depresión	Clasificación de 1 (buena) a 5 (mala) de su angustia o depresión	Cuantitativa	Discreta	Según EQ-5D-5L; 1,2,3,4 o 5
<b>Edad</b>	Edad en años del paciente al momento de la encuesta	Edad en años del paciente	Cuantitativa	Discreta	Edad en años al momento de la encuesta
<b>Sexo</b>	Condición masculina o femenina.	Genero del paciente.	Cualitativa	Nominal	Masculino y femenino
<b>Días en unidad de cuidado intensivo</b>	Intervalo de tiempo en unidad de cuidado intensivo	Días de estancia en la UCI	Cuantitativa	Discreta	Número de días cumplidos en uci.
<b>Días de ventilación mecánica</b>	Intervalo en el cual el paciente esta con soporte ventilatorio.	Los días con ventilación mecánica invasiva (se excluye	Cuantitativa	Discreta	Número de días con ventilación mecánica invasiva.

		ventilación no invasiva).			
<b>Percepción de la calidad de vida</b>	La percepción de su calidad de vida de vida comparándola con la que tenía antes de ingresar a la UCI en el 2017	Percepción de la calidad de vida actual comparándola con antes de estar en UCI en el 2017	Cualitativa	Ordinal	la calidad de vida mejoró, está igual o disminuyó
<b>Calificación de la calidad de vida</b>	La percepción que tiene el paciente con respecto a su calidad de vida comparándola previo al ingreso a UCI	La valoración de su calidad de vida, considerando un 100% el estado antes del ingreso a UCI	Cuantitativa	Continua	0 peor calidad de vida y 100% calidad de vida igual o mejor que antes de ingresar a UCI
<b>Trauma craneoencefálico moderado</b>	Lesión neurológica de origen traumático de	Lesión neurológica con un <i>glasgow coma</i>	Cuantitativa	Discreta	Según el <i>glasgow coma score</i>

	moderada intensidad	score entre 13-9 al momento de la primera valoración			9,10, 11, 12 y 13
<b>Trauma cráneo encefálico severo</b>	Lesión neurológica de origen traumático de severa intensidad	Lesión neurológica con un <i>glasgow coma score</i> menor a 8 al momento de la primera valoración	Cuantitativa	Discreta	Según el <i>glasgow coma score</i> 3, 4, 5, 6, 7 y 8
<b>Hemorragia subaracnoidea</b>	Presencia de sangrado en el espacio subaracnoideo de origen no traumático	Presencia de sangrado subaracnoideo espontaneo y puedo tener evidencia de sangrado adicionalment e en el espacio intraventricular y/o	Cuantitativa	Discreta	Clasificación de Hunt- hess de 1, 2, 3, 4, y 5

		intraparenquim atosos			
<b>Accidente cerebrovascular isquémico</b>	La presencia de compromiso al flujo cerebral con la presencia de repercusión clínica	Presencia de lesión por isquemia a nivel cerebral demostrada por imagen	Cuantitativa	Discreta	La severidad se clasificará según la escala NIHSS
<b>Hemorragia intracerebral</b>	La presencia de sangrado intraparenquim atoso cerebral	Sangrado intraparenquim atoso cerebral que no sea por trauma o por hemorragia subaracnoidea	Cuantitativa	Discreta	La escala de hemorragia intracerebral ICH de 0 a 6 puntos
<b>Hematoma subdural</b>	La presencia de sangrado en el espacio subdural y sin evidencia de sangrado en	Presencia de sangrado en el espacio subdural no traumático,	Cuantitativa	Discreta	Según el Glasgow coma score 3 a 15 puntos.

	otras estructuras cerebrales	que se limite a ese espacio			
<b>Hematoma epidural</b>	La presencia de sangrado en el espacio epidural	Presencia de sangrado en el espacio epidural, no traumático, que se limite a ese espacio	Cuantitativa	Discreta	Según el glasgow coma score 3 a 15 puntos.
<b>Necesita ayuda para sus actividades diarias</b>	La necesidad del paciente para que se le ayude en actividades como vestirse, bañarse y/o comer	La necesidad de ayuda para vestirse, bañarse y/o comer, al momento de la encuesta, para pacientes que no estaban laborando antes de la hospitalización en UCI	Cualitativa	Nominal	Si o No

<b>Es capaz de realizar actividades instrumentadas</b>	El paciente es capaz de realizar actividades instrumentadas, sin ayuda al momento de la encuesta	La capacidad de realizar actividades complejas que incluye toma de decisiones, en pacientes que no estaban laborando antes de la hospitalización en UCI	Cualitativa	Nominal	Si o No
--	--	---	-------------	---------	---------

### 7.6. Hipótesis

No aplica

### 7.7. Plan de análisis

Se tomo la muestra de los pacientes con patología neurocrítica que estuvieron hospitalizados en una UCI durante el año 2017 en La Fundación Santa Fe de Bogotá. Se contacto telefónicamente con los pacientes y/o familiares, se aplicó la encuesta se obtendrá los datos sobre la calidad de vida, tiempo de reingreso laboral o tiempo para retomar sus actividades usuales, con ello se analizará la calidad de

vida, tiempos para retomar sus actividades laborales o usuales del grupo de pacientes con patología neurocrítica.

#### *7.8. Proceso de recolección de la información*

Se reviso la base de datos de los pacientes que ingresaron a las unidades de cuidado intensivos médica y quirúrgica de la Fundación Santa Fe de Bogotá desde el 01 de enero del 2017 hasta el 31 de diciembre del 2017. Se registró las variables de estudio en el instrumento de recolección creado en Excel para Office 365. Se realizo una llamada vía telefónica para aplicar la encuesta Euro-Qol 5D-5L; en caso de que no contestaran al llamado telefónico inicial, se realizaron tres llamadas telefónicas por día, máximo en tres días diferentes y se intentó comunicar con la totalidad de números disponibles en la historia clínica revisada.

En el momento que conteste la persona, se realizó una identificación del encuestador y objetivos de la llamada, se enfatizó que es participación voluntaria y que la información administrada es solamente con fin académico para el estudio que se está realizando, se solicitó verbalmente el consentimiento verbal para iniciar la encuesta, en caso de que su respuesta sea afirmativa se realizara la encuesta, en caso de que el paciente no quiera realizar la encuesta se agradecerá y se anotó en el formato que no quiere participar, en caso de que el paciente haya fallecido se agradecerá por el tiempo tomado y no se preguntara, ni tiempo, ni causa de la misma. En caso de que el paciente no pueda contestar, pero su estado de salud, se solicitó la información de la persona que hace el rol de cuidador o familiar cercano, para la información. En escenario hipotético que notemos algunos signos de

alteración importante sobre su estado mental, se realizara las recomendaciones de que sea valorado medicamente.

### *7.9 Instrumento de recolección de la información*

Se realizo una base de datos con el nombre del paciente documento de identificación, edad, sexo, fecha de ingreso a UCI, fecha de egreso de la misma, necesidad de ventilación mecánica, duración en días de la misma, actividad laboral previa, actividad laboral actual, calidad de vida según el instrumento que se va a aplicar.

### *7.10 Sesgos*

Con respecto a los sesgos que puede tener el estudio, encontramos:

- Sesgo de selección: Que los pacientes que estaban en el censo presentaran diagnósticos de ingreso a UCI, que no correspondiera a los criterios de inclusión, se revisó los diagnostico en la historia clínica de dicha hospitalización.
- Sesgo de medición: las variables nominales, fueron categorizadas previamente al inicio de la recolección, con una definición previa conocida, la cual fue seguida durante el ingreso de estas a la base de datos.
- Sesgo de análisis: previo al procesamiento de la información, se verifico dos veces la no existencia de datos duplicados, así como la correcta codificación de las variables con base en una plantilla inicial corroborada con la historia clínica de cada sujeto de estudio

- Sesgo de memoria: El encuestado no recuerde los detalles de la actividad laboral y/o tiempo en que retoma sus actividades laborales o usuales, se permitió al encuestado si tenía dudas preguntarle a un familiar con el fin de limitar este sesgo.
- Sesgo de subjetividad: Por realizarse telefónicamente en ocasiones pueda responder el cuidador o un familiar cercano, puede no ser objetivo componentes como dolor o malestar, ansiedad o depresión, se realizó la pregunta clara, haciendo énfasis en la mayoría de los días como veía estos núcleos en el paciente.

### *7.11 Intervenciones*

No aplica

### *7.12 Análisis de datos*

Se describió como es la calidad de vida y cuáles son los núcleos de la calidad de vida más afectados al momento de la encuesta según el instrumento de medición, se calculó la media de estos valores y desviación estándar de estos, también cuanto es el tiempo en meses que le tomó al paciente en reingresar a su actividad laboral o usual, en los pacientes que estaban pensionados o se dedicaban al hogar previo a el ingreso a UCI, se analizó adicionalmente si podían realizar actividades usuales o instrumentadas. Se estratificaron los resultados de la calidad de vida según el instrumento EQ-5D-5L, adicionalmente se comparó el impacto en la calidad de vida según la edad, según el sexo, con los días de estancia en UCI y si requirió necesidad de ventilación mecánica invasiva, para determina cual tiene mayor impacto en la calidad de vida de estos pacientes, los hallazgos más relevantes se presentarán gráficamente. Los subgrupos de patología neurocrítica: HSA, TCE, ACV isquémico,

hemorragia intracerebral y hematoma subdural o epidural se analizó cada patología de forma individual con respecto a la calidad de vida al egreso del hospital, el tiempo al retorno a su actividad laboral o usual, se determinó la percepción de como cambio la calidad de vida del paciente comparándola a la que tenía previo al evento en el año 2017.

Los datos cualitativos se presentaron en tablas con el valor absoluto y relativo de cada una de las características medidas en la variable y los datos de mayor interés se representaron en gráficos. Las variables cuantitativas se expresaron mediante medidas de tendencia central, para lo cual se usó la media, y de dispersión la desviación estándar.

## **8. ASPECTOS ÉTICOS**

El estudio se realizó dentro de los principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos según la Declaración de Helsinki - 59ª Asamblea General, Seúl, Corea, octubre 2008 (77).

Se tuvo en cuenta las regulaciones locales del Ministerio de Salud de Colombia Resolución 8430 de 1993 en lo concerniente al Capítulo I “De los aspectos éticos de la investigación en seres humanos” (78)

La presente investigación es clasificada dentro de la categoría sin riesgo ARTICULO 11 LITERAL A. Se limitará el acceso de los instrumentos de investigación únicamente a los investigadores según Artículo 8 de la Resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud. Será responsabilidad de los investigadores el guardar con absoluta reserva la información contenida en las historias clínicas y a cumplir con la normatividad vigente en cuanto al manejo de la misma reglamentados en los siguientes: Ley 100 de 1993, Ley 23 de 1981, Decreto 3380 de 1981, Resolución 008430 de 1993 y Decreto 1995 de 1999.

Todos los integrantes del grupo de investigación estarán prestos a dar información sobre el estudio a entes organizados, aprobados e interesados en conocerlo siempre y cuando sean de índole académica y científica, preservando la exactitud de los resultados y haciendo referencia a datos globales y no a pacientes o instituciones en particular.

Se mantendrá absoluta confidencialidad y se preservará el buen nombre institucional profesional. El estudio se realizará con un manejo estadístico imparcial y responsable.

La información dada por los encuestados, será siempre con el previo consentimiento verbal de ellos (motivo por el cual no se considera relevante realizar consentimiento escrito y que hace parte categoría sin riesgo), se dará una clara información sobre el objetivo del uso de los datos y que se realizara únicamente para tal fin, conforme la ley 1581 de 2012 y pueden conocer la información que se halla recogido de ellos según Decreto 1317 DE 2013.No existe ningún conflicto de interés por parte de los autores del estudio que deba declararse.

## 9. ALCANCES

### *9.1 Resultados esperados e impacto*

Se espero evidenciar un compromiso en la calidad de vida en este grupo de pacientes al momento de la encuesta, también que según el EQ-5D-5L el núcleo de actividades usuales, ansiedad y depresión pueden estar más afectados, conocer el tiempo medio de ingreso a la actividad laboral de estos pacientes, consideramos que algunas patologías puedan tener mayor compromiso que otras con respecto a la calidad de vida, también puede haber una relación entre la edad y compromiso en la calidad de vida al momento de la encuesta, así como los pacientes que duraron más tiempo en UCI y con ventilación mecánica tiene mayor compromiso en su calidad de vida.

Con esta investigación se podrá conocer el impacto de la patología neurocrítica con respecto a la calidad de vida y tiempo que toma en retornar a la actividad laboral, también conocer que labor están ejerciendo en la actualidad y si tuvieron un cambio con el trabajo previo a consecuencia de la enfermedad neurológica. Con esta información se pueden realizar intervenciones para no solo mejorar la calidad de vida, sino que también se reintegren más rápido a su vida cotidiana. Este trabajo se publicará en una revista indexada, en primera instancia se enviará como resumen al 34rd annual Congress de la European Society of Intensive Care Medicine a celebrarse en Copenhague, Dinamarca. Posteriormente se someterá el artículo completo a evaluación por pares en la revista Intensive Care Medicine, la cual tiene el factor de impacto más alta en medicina crítica y es una revista Q1.

## 10. ADMINISTRACIÓN DEL PROYECTO

### 10.1. Cronograma

Número	Actividad	Desde	Hasta	Tiempo
1	Entrega de marco teórico	Mayo 2018	Noviembr e 2018	6 meses
2	Entrega de protocolo de investigación	Junio 2019	Marzo 2020	10 meses
3	Recolección de datos	Febrero 2020	Mayo 2020	4 meses
4	Entrega de la Investigación	Noviembr e 2020	Febrero 2021	4 meses

## 10.2. Presupuesto

Rubros	Financiado	Contrapartida		Total
		Ejecutora(s)	Otras	
Papel 100 hojas aprox.	0	0		5000 de pesos
Cartucho de tinta negra	0	0		30.000 de pesos
Trasporte hospital	0	0		50.000 de pesos
Tiempo invertido investigación 4 horas a la semana (80 horas)	0	0		3.000.000 de pesos
Asistente tabulación de datos 4 horas a la semana (40 horas)	0	0		1.000.000 de pesos
Llamadas para realizar encuestas (500 minutos en promedio)	0	0		300.000 pesos
Epidemiólogo que analice los datos	0	0		1.500.000 pesos
Traducción del documento	0	0		500.000 pesos
<b>Totales</b>	0	0		6.385.000 pesos

## 11. RESULTADOS

Cuando se realizó la búsqueda en la base de datos del hospital se encontraron 181 pacientes, de estas 35 personas (19%) no cumplieron los criterios de inclusión, 18 personas (9.9%) estaban repetidos, 32 personas (17.6%) fallecieron antes de realizar la encuesta, 5 personas (2.7%) no apareció en el sistema o no tenían número de contacto. Se llamó a 25 personas (13.8%) no respondieron al llamado, una persona (0.55%) no quiso participar, respondieron la encuesta 60 personas (33.3%) con las cuales se realizó el estudio.

Se aplicó la encuesta a 60 pacientes (Tabla N°2), la distribución por genero fue el género masculino un total de 34 personas (56.7%) y del femenino fue en total 26 personas (43.3%), de las personas que respondieron la encuesta 33 (55%) fueron familiares y/o cuidadores de los pacientes y los 27 restantes fueron los mismos pacientes (45%). La media de edad al momento de aplicar la encuesta fue de 70 años.

ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS					
	N	Mínim o	Máxim o	Medi a	Desviación estándar
EDAD AL MOMENTO DE LA ENCUESTA	60	27	94	70,32	15,281
DIAS CON VENTILACION MECANICA INVASIVA (0, SI NO REQUIRIO)	60	0	24	2,73	6,134
DIAS DE ESTANCIA EN UCI	60	1	27	6,15	6,259

TRAUMA CRANEOENCEFALICO GRADO DE SEVERIDAD (GLASGOW DE INGRESO)	6	6	13	10,33	2,582
HEMORRAGIA SUBARACNOIDEA GRADO DE SEVERIDAD (CLASIFICACION DE HUNT-HESS)	6	1	4	2,67	1,366
SEVERIDAD DE ACCIDENTE CEREBROVASCULAR ISQUEMICO (ESCALA NIHSS)	2 3	1	25	6,35	6,582
HEMORRAGIA INTRACEREBRAL (ESCALA DE SEVERIDAD ICH)	8	0	3	1,88	1,246
HEMATOMA SUBDURAL (GLASGOW AL INGRESO)	1 7	4	15	13,41	3,222
HEMATOMA EPIDURAL (GLASGOW AL INGRESO)	0				
TIEMPO EN RETOMAR SUS ACTIVIDADES USUALES EN MESES	6 0	0	18	3,10	4,429
TIEMPO DE REINGRESO LABORAL EN MESES	6 0	0	18	2,98	4,440
PERCEPCION DE LA CALIDAD DE VIDA PORCENTAJE	6 0	10	100	63,83	27,376
CALIDAD DE VIDA EN MOVILIDAD	6 0	1	5	2,63	1,301
CALIDAD DE VIDA EN DOLOR O MALESTAR	6 0	1	5	2,68	1,228
CALIDAD DE VIDA EN CUIDADO PERSONAL	6 0	1	5	2,30	1,476

CALIDAD DE VIDA EN ACTIVIDADES COTIDIANAS	6	1	5	2,22	1,354
CALIDAD DE VIDA EN ANGUSTIA Y DEPRESION	6	1	5	2,28	1,180

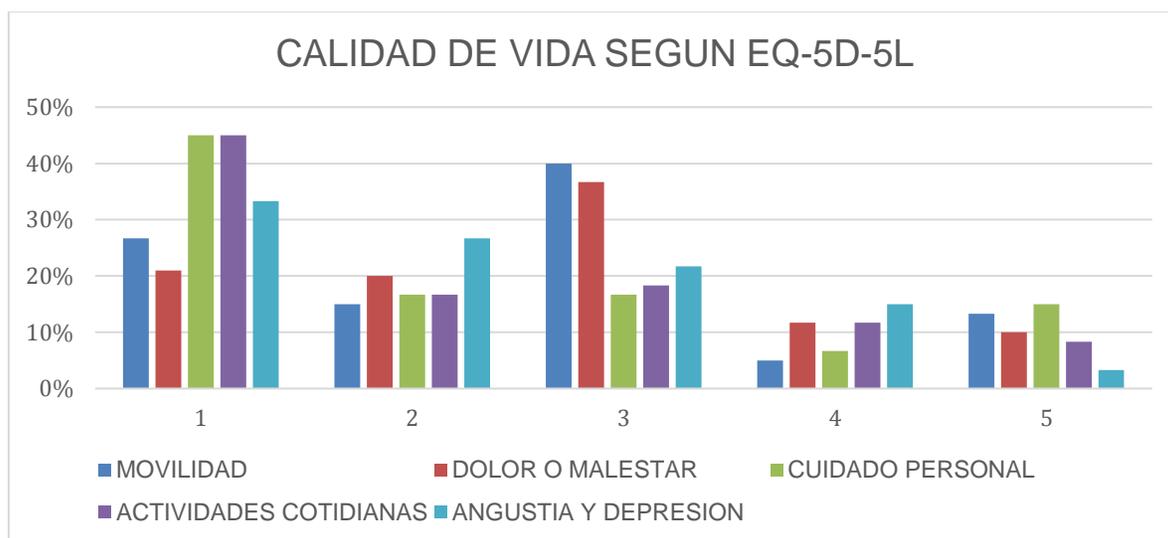
*Tabla 3, Características de los pacientes y resultados descriptivos, se tomó: N (número de pacientes incluidos para la variable que se calculó), valor mínimo de la variable medida, el valor máximo de la variable medida, la media de estos valores y la desviación estándar.*

Las enfermedades neurológicas que provocaron la hospitalización en la UCI de los pacientes fueron: Accidente Cerebrovascular isquémico 23 pacientes (38.3%), Trauma craneoencefálico 5 pacientes (8.3%), Hemorragia Subaracnoidea 7 pacientes (11.7%), hematoma subdural 17 pacientes (28.3) y hemorragia intracerebral 8 pacientes (13.3). La media de días de ventilación mecánica fue de 2.73 días, la media de estancia en la UCI fue 6.15 días.

El valor de la media de la escala coma de Glasgow (GCS) fue de 10.3 en TCE moderado-severo, en los pacientes con ACV isquémico el valor de la media de la escala NIHSS fue 6.35, en los pacientes con hemorragia intracerebral el valor de la media de la escala ICH fue de 1.88 y en los pacientes con hematoma subdural la media de la escala GCS fue de 13.4.

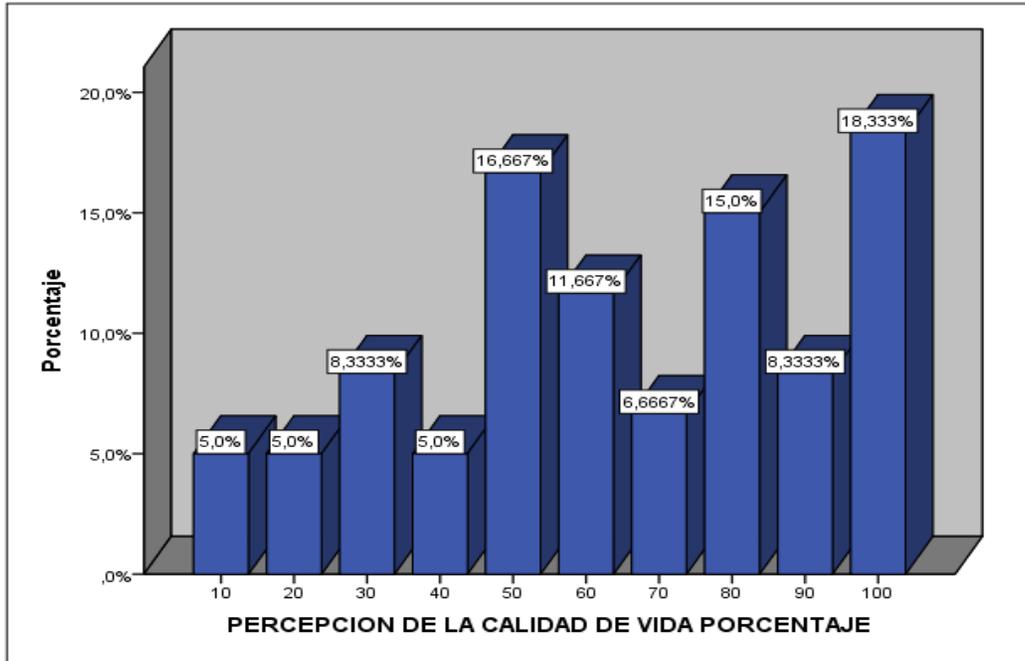
Los resultados del cuestionario del EQ-5D-5L con el núcleo de movilidad presento una media de 2.63, el núcleo de dolor y malestar presento una media de 2.68, en el núcleo de cuidado personal la media fue de 2.3, con respecto a las actividades cotidianas la media fue de 2.22, en el núcleo de angustia y depresión la media fue

de 2.28, lo que indicaría que los pacientes se encuentran con un compromiso entre leve y moderado (Grafica N°1).



*Grafica N°1, La distribución en porcentaje de los diferentes módulos del EQ-5D-5L, el valor de 1 equivale a no tiene compromiso en este núcleo, 2 que tiene un compromiso leve, 3 a que tiene un compromiso moderado, 4 un compromiso severo y 5 es incapaz de realizar dicha actividad o el compromiso es extremo en caso de dolor o molestar y angustia o depresión.*

La percepción de la calidad de vida de los pacientes posterior al egreso comparándola con la previa al ingreso a UCI, presento una media de 63.8% (Grafica N° 2), dentro de los valores más relevantes se encontró que el 18.3% de los encuestados ubicaron la calidad de vida actual dentro del 100% comparándola antes del ingreso a UCI, el 16.7% de los encuestados indican que en comparación su calidad de vida disminuyo en un 50% a cómo eran antes y un 15% de los pacientes indicaron que su calidad de vida disminuyo un 80% comparado a cómo eran antes de su ingreso a las unidades de cuidados intensivos.



Grafica N°2, Percepción de la calidad de vida de los pacientes encuestados en porcentaje. La valoración de su calidad de vida, comparándola con el estado antes del ingreso a UCI, el 100% equivale a una calidad de vida igual o mejor y el 10% compromiso severo de su calidad de vida.

La actividad laboral al momento del ingreso de los pacientes a UCI fue: Hogar 13 personas (21.7%), pensionados 17 personas (28.3%), oficina 4 personas (6.7%), trabajadores de la salud 2 personas (3.3%), empresarios/comerciantes 5 personas (8.3%), ingenieros 3 personas (5.0%), profesores 3 personas (5.0%), abogados 4 personas (6.7%), estudiantes 1 persona (1.7%), arquitectos 1 persona (1.7%), taxista 1 persona (1.7%), constructor 1 persona (1.7%), finanzas 1 persona (1.7%).

La actividad laboral al momento de la encuesta fue: Hogar 10 personas (16.7%), pensionados 24 personas (40%), oficinas 2 personas (3.3%), trabajador de la salud 1 persona (1.7%), empresarios/comerciantes 3 personas (5.0%), ingeniero 1 persona (1.7%), profesor 1 persona (1.7%), abogados 3 personas (5.0%), estudiante 1 persona (1.7%), arquitecto 1 persona (1.7%), constructores 2 personas

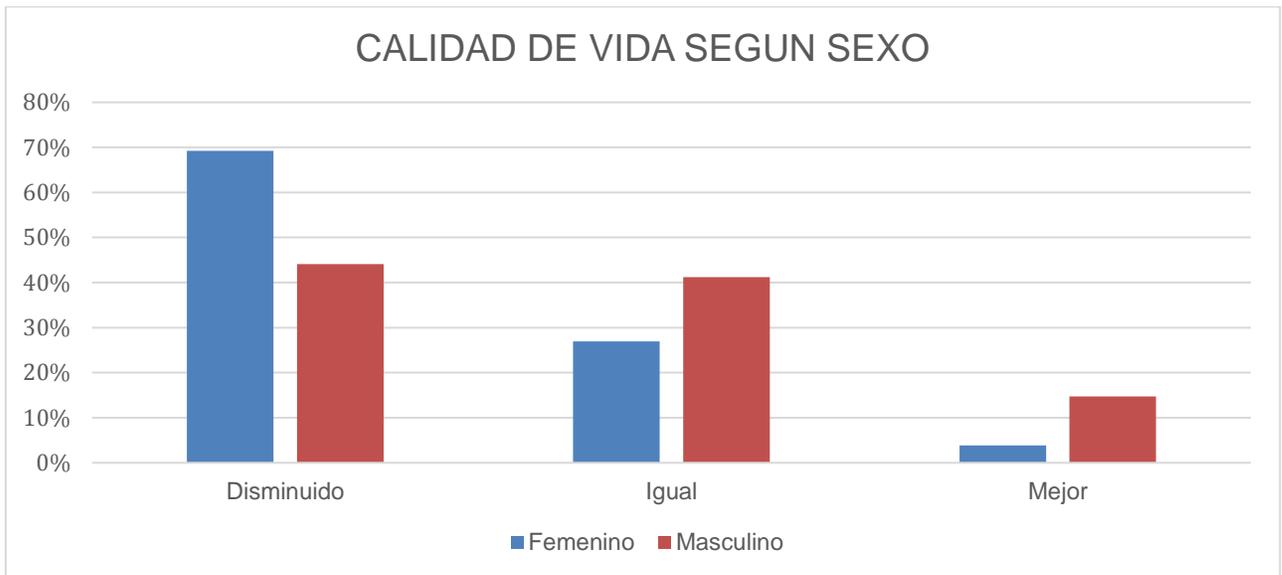
(3.3%), finanzas 2 personas (3.3%) y no laboran 9 personas (15%). Lo anterior permite evidenciar como algunos pacientes debido a las secuelas tuvieron que dejar de trabajar para quedarse en el hogar debido a sus limitaciones físicas y/o mentales.

La percepción de la calidad de vida comparándola con la que tenían antes del ingreso a UCI, la consideraron disminuida 33 personas (55.0%), igual o sin cambios 21 personas (35%) y 6 personas (10%) indicaron que había mejorado. Con los pacientes que previamente ingresaron a UCI y no laboraban (11 pacientes en total), se indago sobre si necesitaba de un ayudante para realizar sus actividades diarias, de los cuales 6 personas (54.5 %) respondieron que necesita ayuda y 5 personas (45.4 %) respondieron que no necesitan ayuda para realizar sus actividades cotidianas. Con respecto a la pregunta si es capaz de realizar actividades instrumentadas, solamente 1 persona (9%) es capaz de ello y 10 personas (90.9%) manifestaron que no son capaces de realizar actividades instrumentadas. Frente al tiempo para retomar sus actividades usuales, la media fue de 3.1 meses y para el reingreso laboral la media fue 2.98 meses, 21 pacientes (35%) nunca retomaron sus actividades usuales y 23 personas (38.3%) nunca retomaron sus actividades laborales.

La percepción frente a la calidad de vida se dividió en dos grupos según la media de la edad de los pacientes del estudio; los menores de 70 indicaron que disminuyo su calidad de vida 12 personas (50%), 9 personas (38%) indicaron que no se modificó y solamente 3 personas (13%) indicaron que mejoro. Con el grupo de igual o mayores de 70 años su respuesta fue: 21 personas (58%) disminuyo su calidad

de vida, 7 personas (21%) indicaron que no se modificó y 3 personas (8%) manifestaron que mejoró.

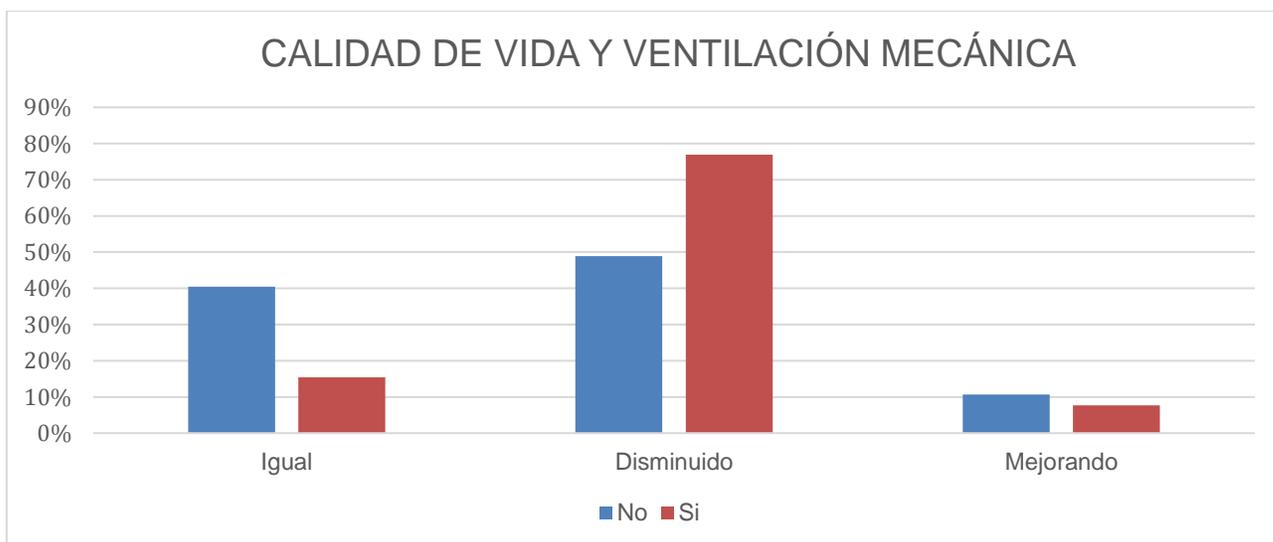
Con base a la calidad de vida según el género (Grafica N°3), se evidenció que los pacientes de sexo femenino, 18 personas (69%) consideraron que su calidad de vida disminuyó, en 7 personas (27%) consideraron que esta igual, en 1 persona (4%) considero que mejoró; frente al grupo de género masculino 15 personas (44%) consideraron que disminuyó su calidad de vida, 14 personas (41%) consideraron que esta igual y 5 personas (15%) consideraron que mejoró.



*Grafica N° 3, Relación de la calidad de vida según el sexo. Se comparo la calidad de vida dividido por sexo, entre una calidad de vida mejor, igual o disminuida con relación a la que tenía antes del ingreso a UCI en el 2017*

Quando se comparó la calidad de vida con respecto a los que requirieron o no ventilación mecánica (Grafica N°4), encontramos que el grupo con ventilación mecánica 10 personas (76.9%) consideraron que disminuyó su calidad de vida, 2

personas (15%) consideraron que esta igual y 1 persona (7.6%) considero que mejoro. En el grupo que no requirió ventilación mecánica durante su estancia en UCI 23 personas (48.9%) consideraron que esta disminuyo, 19 personas (40.4%) manifestaron que esta igual y 5 personas (10.6%) considero que mejoro.

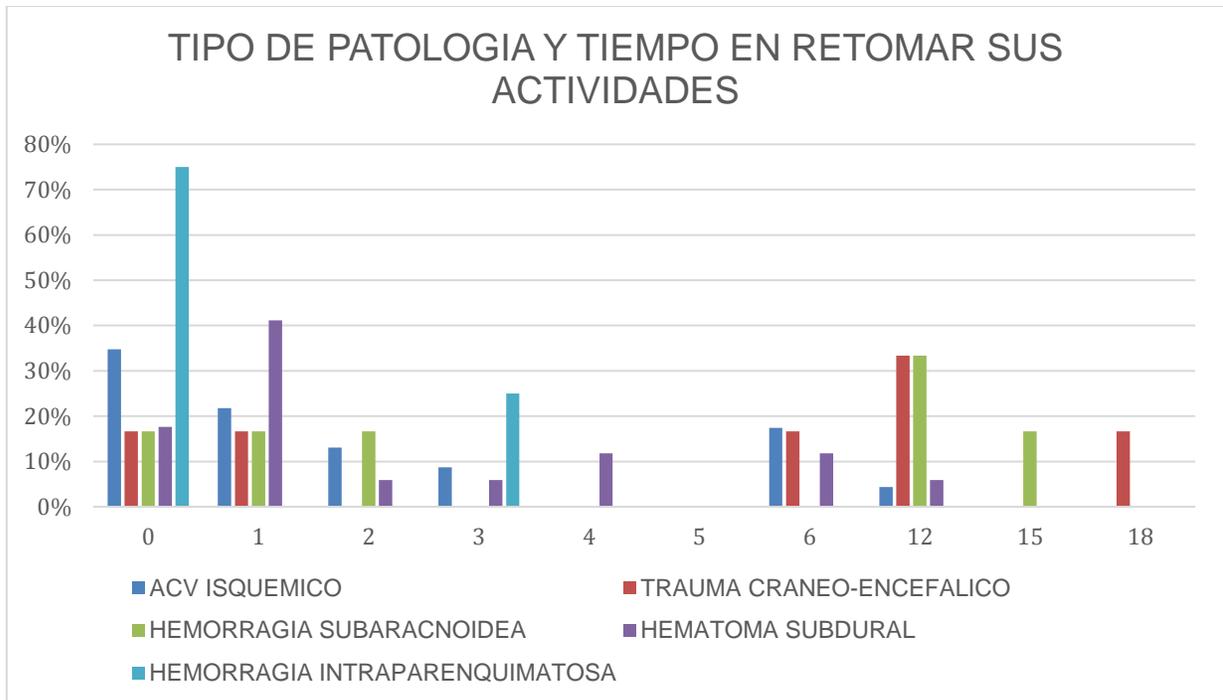


*Grafica N° 4. Relación de la calidad de vida con la necesidad o no de ventilación mecánica durante su estancia a UCI. Se comparo la calidad de vida dividido por necesidad de ventilación mecánica, entre una calidad de vida mejor, igual o disminuida con relación a la que tenía antes del ingreso a UCI en el 2017*

Con el grupo de calidad de vida según tiempo de estancia en UCI, se dividió en dos grupos según la media de los días en UCI, en el grupo con una estancia menor a 6 días, de los cuales 21 personas (53.8%) consideraron que disminuyo su calidad de vida, 16 personas (41%) manifestaron estar igual y 2 personas (5.12%) indicaron que mejoro; mientras que en el grupo con una estancia igual o mayor 6 días, 12 personas (57%) consideraron que disminuyo, 5 personas (23.8%) considero que estaba igual y 4 personas (19%) que mejoro.

Con respecto al tiempo en meses que los pacientes retomaron sus actividades (actividad laboral y/o usual) según su patología (Grafica N°5), en los que ingresaron por ACV isquémico, 8 pacientes (35%) nunca retomaron sus actividades, 5 pacientes (22%) retomaron sus actividades al mes del egreso de esa hospitalización, a los 2 meses 3 pacientes (13%), a los 3 meses 2 pacientes (9%), a los 6 meses 4 pacientes (17%) y a los 12 meses 1 paciente (4%). En el grupo con TCE un paciente (17%) nunca retomo sus actividades usuales, al mes un paciente (17%) retomo sus actividades usuales, a los 6 meses un paciente (17%), a los 12 meses 2 pacientes (33%), a los 18 meses un paciente (17%). En el grupo con HSA un paciente (17%) nunca retomo sus actividades usuales, al mes un paciente (17%) retomo sus actividades usuales, a los 2 meses un paciente (17%), a los 12 meses 2 pacientes (33%) y a los 15 meses un paciente (17%).

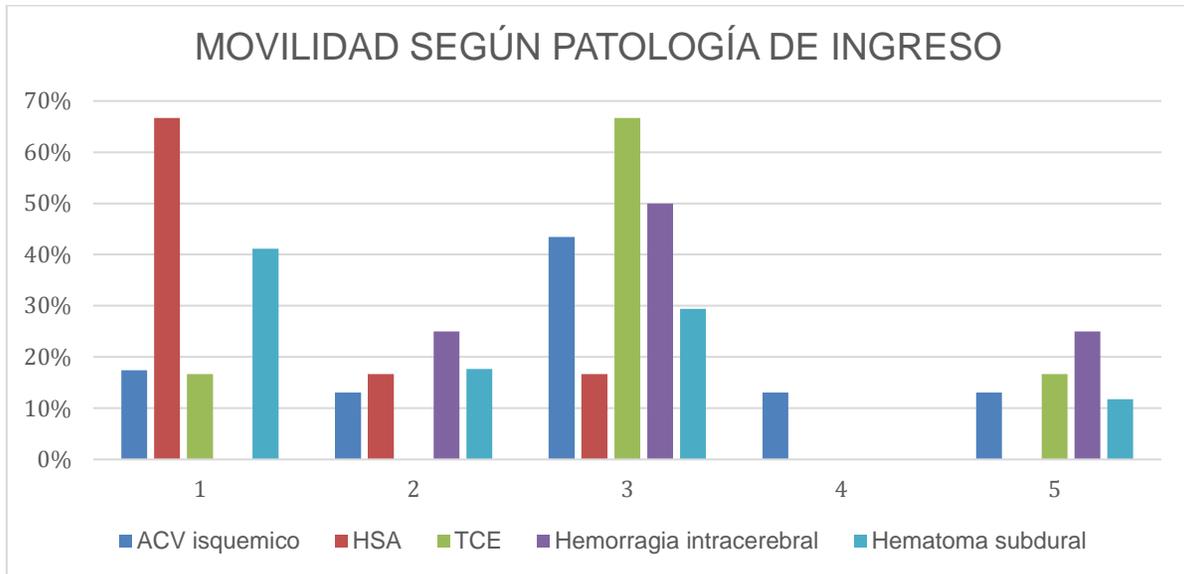
En los hematomas subdurales 3 pacientes (18%) nunca retomaron sus actividades usuales, al mes 7 pacientes (41%) retomaron sus actividades usuales, a los 2 meses 1 pacientes (6%), a los 3 meses 1 pacientes (6%), a los 4 meses 2 pacientes (12%), a los 6 meses 2 pacientes (12%) y a los 12 meses 1 pacientes (6%). En la hemorragia intracerebral 6 pacientes (75%) nunca retomaron sus actividades usuales, a los 3 meses 2 pacientes (25%) retomaron sus actividades usuales.



*Grafica N°5. Distribución porcentual entre tiempo en retomar sus actividades laborales o usuales en meses según el tipo de patología, los 0 meses equivale a nunca retomar sus actividades laborales o usuales.*

Cuando se revisó los diferentes núcleos de la encuesta Euro-Qol 5D-5L según la patología de ingreso, se encontró que en el núcleo de movilidad lo más relevante según la patología de ingreso fue (Grafica N°6): en los paciente de ACV isquémico 10 personas (43%) le dieron 3 puntos indicando compromiso moderado, en HSA 4 personas (67%) lo calificaron con 1 punto sin compromiso, en TCE 4 personas (67%) lo calificaron con 3 puntos indicando compromiso moderado, en hemorragia intracerebral 4 personas (50%) lo calificaron con 3 puntos indicando compromiso

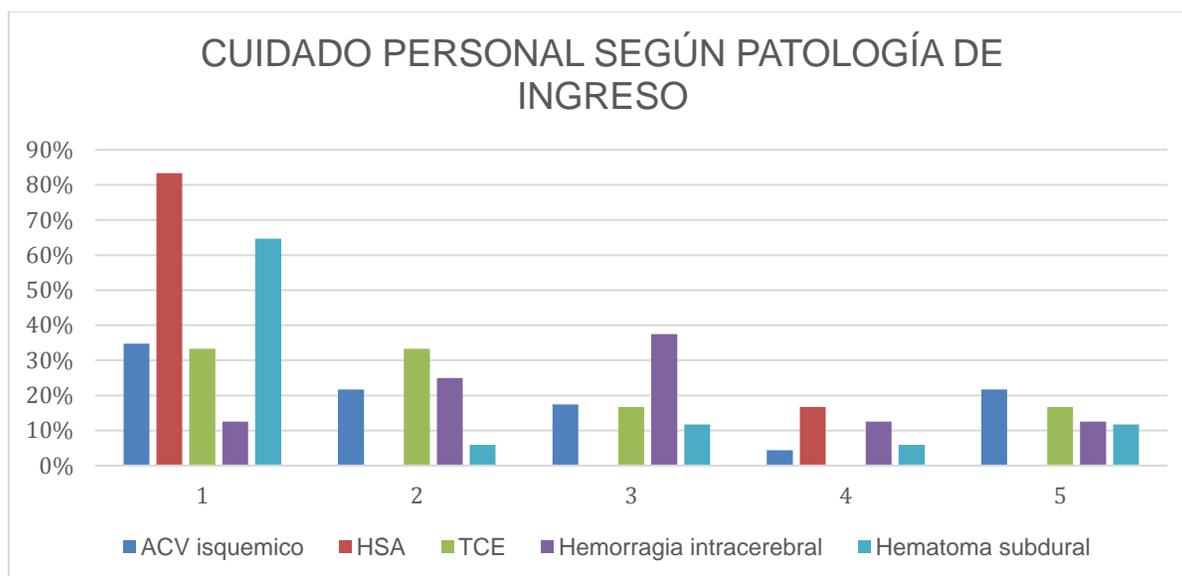
moderado y en hematoma subdural 7 personas (41%) lo calificaron con 1 punto sin compromiso.



Grafica N° 6. Distribución en porcentajes del núcleo de movilidad según la encuesta EQ-5D-5L, según las patologías neurocrítica de ingreso a UCI.

En el núcleo de cuidado personal lo más relevante que se encontró según la patología de ingreso fue (Grafica N°7): en los pacientes con ACV isquémico, 8 personas (35%) lo calificaron con 1 punto sin compromiso, en los pacientes con HSA, 5 personas (83%) lo calificaron 1 punto sin compromiso, en pacientes con TCE, 2 personas (33%) lo calificaron con 1 punto sin compromiso y 2 personas (33%) lo calificaron con 2 puntos compromiso leve, en pacientes con hemorragia intracerebral 3 personas (38%) lo calificaron con 3 puntos compromiso moderado,

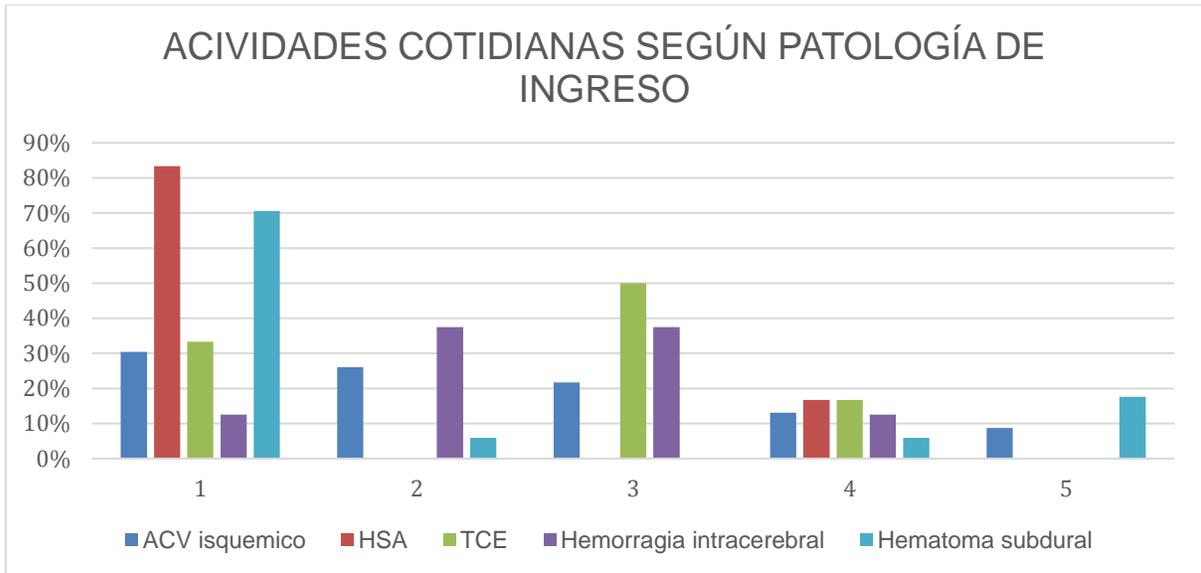
en pacientes con hematoma subdural 11 personas (65%) lo calificaron con 1 punto sin compromiso.



*Grafica N° 7. Distribución en porcentaje del núcleo de cuidado personal según la encuesta EQ-5D-5L, según las patologías neurocrítica de ingreso a UCI.*

En el núcleo de actividades cotidianas lo más relevante que se encontró según la patología de ingreso fue (Grafica N°8): en los pacientes con los pacientes con ACV isquémico, 7 personas (35%) lo calificaron con 1 punto sin compromiso, 6 personas (26%) lo calificaron con 2 puntos compromiso leve, en pacientes con HSA, 5 personas (83%) lo calificaron con 1 punto sin compromiso, en pacientes con TCE, 3 personas (50%) lo calificaron con 3 puntos compromiso moderado, en pacientes con hemorragia intracerebral, 3 personas (38%) lo calificaron con 2 puntos compromiso leve y 3 personas (38%) lo calificaron con 3 puntos compromiso

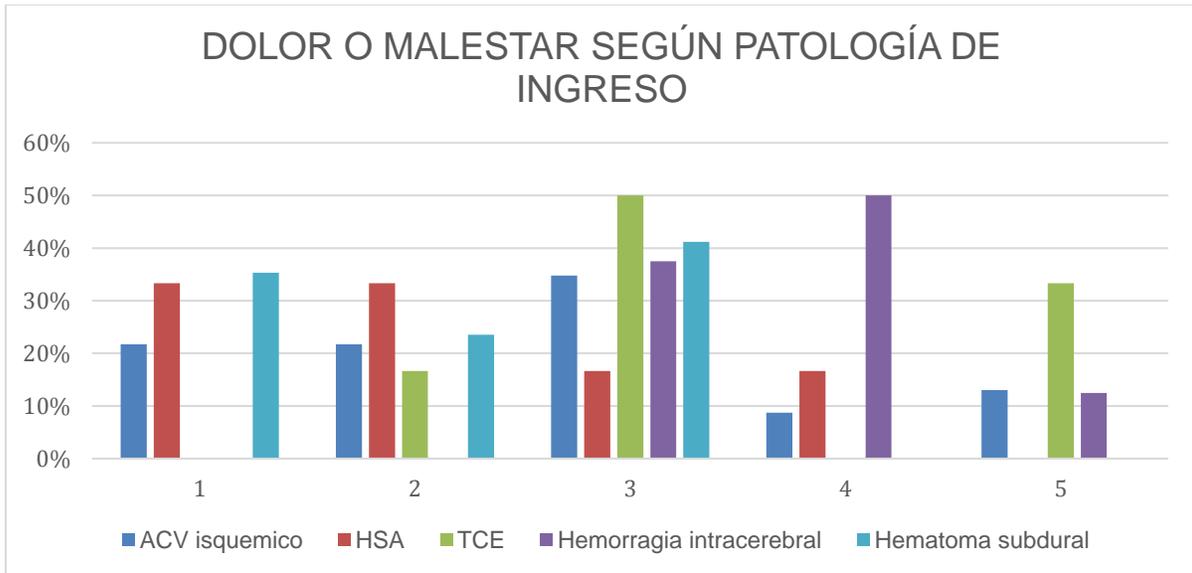
moderado, en los pacientes con hematoma subdural 12 personas (71%) lo calificaron con 1 punto sin compromiso.



Grafica N° 8. Distribución en porcentaje del núcleo de actividades cotidianas según la encuesta EQ-5D-5L, según las patologías neurocrítica de ingreso a UCI.

En el núcleo dolor o malestar lo más relevante que se encontró según la patología de ingreso fue (Grafica N°9): en los pacientes con ACV isquémico 8 personas (35%) lo calificaron con 3 puntos compromiso moderado, en los pacientes con HSA 3 personas (33%) lo calificaron con 1 punto sin compromiso y 3 personas (33%) lo calificaron con 2 puntos compromiso leve, en pacientes con TCE 3 personas (50%) lo calificaron con 3 puntos compromiso moderado, en pacientes con hemorragia subaracnoidea 4 personas (50%) lo calificaron con 4 puntos compromiso severo, en

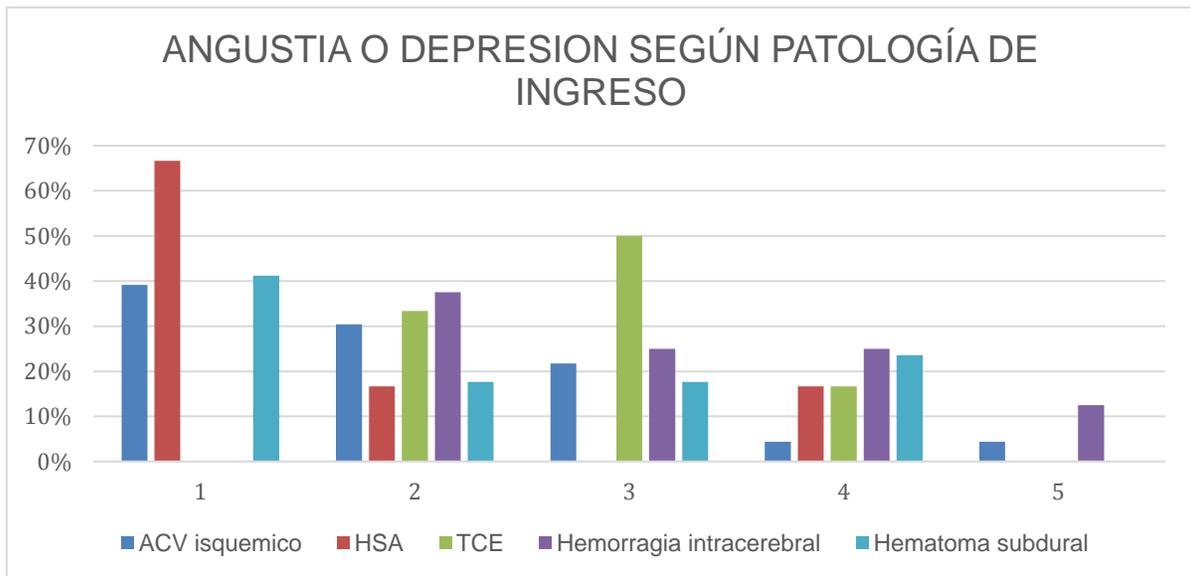
pacientes con hematoma subdural 7 personas (41%) lo calificaron con 3 puntos compromiso moderado.



Grafica N° 9. Distribución en porcentaje del núcleo dolor o malestar según la encuesta EQ-5D-5L, según las patologías neurocrítica de ingreso a UCI.

En el núcleo angustia o depresión lo más relevante que se encontró según la patología de ingreso fue (Grafica N°10): en los pacientes con ACV isquémico, 9 personas (39%) lo calificaron con 1 punto sin compromiso y 7 personas (30%) lo calificaron con 2 puntos compromiso leve, en los pacientes con HSA 4 personas (67%) lo calificaron con 1 punto sin compromiso, en los pacientes con TCE, 3 personas (50%) lo calificaron con 3 puntos compromiso moderado, en los pacientes con hemorragia intracerebral 3 personas (38%) lo calificaron con 2 puntos

compromiso leve, en los pacientes con hematoma subdural, 7 personas (41%) lo calificaron con 1 punto sin compromiso.



Grafica N° 10. Distribución en porcentaje del núcleo angustio o depresión según la encuesta EQ-5D-5L, según las patologías neurocrítica de ingreso a UCI.

## 12. DISCUSIÓN

Frente a la edad media de los pacientes encuestados fue de 70.2 años, fue similar a estudios realizados previamente (5,8,11,19,67,79), en algunos trabajos como el del Dr. Gorgoraptis et al. en pacientes con TCE con una media de edad de 44 años (24), mientras que en el trabajo del Dr. J. Mafra et al, en pacientes críticamente enfermos en un país en vía de desarrollo presento una edad media de 50 años (80).

La duración media de los días con ventilación mecánica en la investigación fue de 2.73 días, es menor a lo reportado por otros estudios que fue entre 4-6 días de ventilación mecánica (19,37,80). La estancia media de días en UCI fue de 6.15 días, menor en los trabajos que tenían paciente de UCI mixtas (8,19,80–82), en trabajos que fueron más específicos para patologías neurológicas como ACV isquémico 5 días en promedio de estancia (11), TCE entre 3-6 días en promedio de estancia (34,37,83), estos fueron similares a el promedio que evidenciamos en este estudio.

Con respecto al deterioro de la calidad de vida se evidencio una disminución de esta cuando se comparó con la previa al ingreso, con una media de 63,83%, con una desviación estándar de 27,376, al compararse con otros trabajos es constante la disminución en la calidad de vida (4,6,59,84,85,7,8,10,12,24,33,38,55). Cuando se revisó por núcleos del instrumento de medición que utilizamos, se encontró que el núcleo de movilidad y el núcleo de dolor o malestar fueron los más afectados, se revisó en los otros estudio que la movilidad fue de los módulos más afectados (4,6,8,13,24,28), es similar a esta investigación. Otros trabajos que manejaron el

mismo instrumento que utilizamos o similar como el EQ-5D-3L, también mostraron un mayor compromiso en la movilidad (7,20,67,73,86–88). Otras investigaciones encontraron un compromiso importante en el núcleo de ansiedad o depresión (55,72,89), en este trabajo no se evidenció un compromiso importante de este núcleo, esta discrepancia puede deberse a que el 55% de las personas encuestadas fueron familiares o cuidadores, por lo cual este componente mental de ansiedad o depresión puede estar subvalorado por el encuestado.

Cuando se analizó el tiempo de reintegro laboral se evidenció que el 38.3% de los pacientes nunca retomaron sus actividades laborales y el 35% de las personas que no laboraban antes del ingreso a UCI nunca retomaron sus actividades usuales, a los 3 meses del egreso de la hospitalización se encontró que: el 37.6% retomaron sus actividad laboral y el 38.4% volvieron a sus actividades usuales, al agruparse hasta los 12 meses se evidenció que: el 59.2% retomaron sus actividades laborales y el 61.7% retomaron sus actividades usuales. Cuando se compararon con lo publicado en la revisión sistemática del Dr. Kamdar et al. sobre el tiempo en retomar en sus actividades laborales en pacientes con estancia en UCI, ellos evidenciaron un tiempo de ingreso a la actividad laboral de 33% a los 3 meses y de 60% aproximadamente a los 12 meses (50). En los pacientes con SDRA hay un porcentaje mayor de pacientes que no retomaron su actividad laboral (41,91), esta mayor limitación para la reintegración laboral en los pacientes con SDRA puede deberse a los mayores tiempos de estancia en UCI, días de ventilación mecánica y estancia hospitalaria que son mayores a los encontrados en nuestro trabajo y las estadísticas de UCI en general (8,19,80–82,90).

Cuando se comparó los trabajos sobre duración de la discapacidad para actividades diarias, esta fue del 32% de los pacientes a los 3 meses y el 27% a los 12 meses (92), otros trabajos evidenciaron una limitación para la recuperación a los 6 meses y a los 12 meses (93,94). Con el grupo de personas que no laboraban antes de ingresar a UCI, casi la mitad de ellos necesitan ayuda para realizar sus actividades diarias y casi un 90% necesitan ayuda para realizar actividades instrumentadas, esto limita que sean autosuficientes, al momento de realizar estas preguntas se realizó la aclaración de que el pacientes eran capaces de realizar actividades, ya que cuando se aplicó dicha encuesta algunos cuidadores plantearon que lo podían hacer estas actividades pero por precaución alguien les ayudaba, en estudio previos encontraron una limitación para realizar las actividades instrumentadas desde el 10% hasta 70%(95), esta es una limitante en nuestro trabajo por qué cuando indagamos no se detalló que núcleos estaban comprometidos (preparación comida, manejo finanzas, ir de compras, realizar oficio del hogar, etc..). Se evidencia que una tercera parte de los pacientes que ingresaron a UCI no volvieron a tomar sus actividades laborales, ni usuales, por lo cual adquiere importancia el proceso de rehabilitación integral desde la UCI, hospitalización y en el hogar, en la literatura se habla de las UCI de recuperación (96).

Al comparar la calidad de vida entre sexo masculino y femenino, se evidencio que el sexo femenino presento una mayor disminución en la calidad de vida, el cual es concordante con los estudios previos (67,97,98), esto puede ser explicado por el papel protector del estrógeno que se pierde después de la menopausia. En el grupo

de ventilación mecánica se encontró un mayor deterioro en la calidad de vida, comparándolo con los que no necesitaban ventilación mecánica, el cual es concordante con algunos trabajos (4,41), puede ser explicado por que la ventilación mecánica y la sedación puede limitar el inicio temprano de las terapias de rehabilitación.

Al momento de comparar cada patología neurológica con el impacto en los núcleos de la calidad de vida según EQ-5D-5L, en el núcleo de movilidad se evidenció mayor compromiso en los pacientes con ACV isquémico, TCE y hemorragia intracerebral. En el núcleo de dolor se evidencia mayor compromiso en los grupos de TCE y hemorragia intraparenquimatosa. A nivel de cuidado personal se evidencio un compromiso mayor en los grupos de TCE y hemorragia intraparenquimatosa, a nivel de las actividades diarias igualmente se presentó un mayor compromiso en los grupos de TCE y hemorragia intraparenquimatosa, como lo presento en el módulo de angustia y depresión. Estos grupos difieren mucho en el número de pacientes, haciendo que en los grupos que tiene menos pacientes, como en TCE y en HSA, cada paciente tiene un porcentaje mayor y mayor impacto en los porcentajes total, en la literatura en muchos encontramos que el término “stroke” engloban las patologías como ACV isquémico, HSA y hemorragia intracerebral y limita la comparación de cada etiología individualmente (22,23,56,67,87,99), en algunos trabajos demuestran que la hemorragia intracerebral tiene un impacto deletéreo de la calidad de vida siendo mayor que los pacientes con ACV isquémico (11,21,55,67), en el grupo de pacientes con TCE se evidencio un mayor compromiso motor y mental (depresión, ansiedad, estrés postraumático) y adicionalmente compromiso

cognitivo (24,26,31,34,36,37,58,61,83,100), también años de vida perdidos (59) y años de vida ajustados a la discapacidad (34).

Al valorar el tiempo en retomar sus actividades laborales o usuales, según la etiología de ingreso a UCI, se analizó que la hemorragia intracerebral es la que tiene un porcentaje mayor de no recuperación el cual es del 75%, seguido por el ACV isquémico con un 35%, el grupo que presento mayor porcentaje de recuperación a los 6 meses fue los que ingresaron por hematoma subdural con 41%. Con respecto al ACV isquémico evidenciamos que el 35% no pudo retomar su actividad laboral o usual, hay publicaciones que reportan que el 40-50% pacientes pueden retomar su actividad laboral, 6 meses después de sufrir un “stroke” (99,101), en estos trabajos puede ser explicado la baja tasa de tiempo en retomar sus actividades laborales por la adición de HSA y hemorragia intracerebral, las cuales pueden tener peor recuperación según lo reportados en la literatura (20), Cuando se comparó con la revisión sistemática del Dr. Edwards et al. ellos demostraron que a los 6 meses el 41% y a los 12 meses el 53% de los pacientes retomaron su actividad laboral (102), datos similares a los demostrados en este estudio.

Como se evidencia en este trabajo y la evidencia publicada, estos pacientes van a tener un compromiso en su calidad de vida y hay un porcentaje importante de pacientes que nunca retomaran sus actividades laborales y usuales, por lo cual se deberían fortalecer los programas de rehabilitación, no solamente el aspecto físico, sino que también las funciones cognoscitivas, para que ellos sean más funcionales al egreso, disminuyendo los gastos en cuidados de la salud, carga a los cuidadores,

una rápida y adecuada reintegración laboral. Al final no debemos solamente mejorar la supervivencia, sino que ellos tengan una adecuada calidad de vida y que se puedan reintegrar estos pacientes social y laboralmente.

### **13. CONCLUSIONES**

Se pudo evidenciar que la calidad de vida de los pacientes que son hospitalizados en una unidad de cuidados intensivos por una patología neurocrítica tienen un compromiso de esta a los 3 años de su egreso. Teniendo en cuenta la encuesta EQ-5D-5L los núcleos de movilidad y dolor o malestar son los más afectados ocasionando un deterioro en la calidad de vida y generando mayor dependencia.

En los pacientes de género femenino y quienes requirieron ventilación mecánica manifestaron mayor compromiso en su calidad de vida y mayor limitación retomar sus actividades cotidianas. La hemorragia intracerebral y el TCE una de las principales patologías neurocríticas que se asoció a un mayor impacto en la calidad de vida. Es imperativo resaltar que casi una tercera parte de los pacientes que ingresan a UCI no van a retomar su actividad laboral o usual en tres años, siendo la hemorragia intracerebral y el ACV isquémico patologías que se asociaron a mayor incapacidad para volver a sus actividades usuales.

Los resultados de esta investigación demostraron que en general el paciente que ingresa a la unidad de cuidados intensivos por una patología neurocrítica sale en la mayoría de los casos con una afectación de su calidad de vida y limitación para su reintegración laboral, se espera que con dichos resultados se potencialicen las acciones encaminadas a una rehabilitación temprana y a un seguimiento continuo.

## 14. REFERENCIAS

1. Celis-Rodriguez E, Rubiano S. Critical Care in Latin America: Current Situation. *Crit Care Clin*. 2006;22(3):439–46.
2. Journal C, Camacho HM. *Revista Colombiana de Anestesiología Historia del cuidado intensivo en Colombia The history of intensive care in Colombia*. 2017;4(3):190–3.
3. Lassen HCA. A preliminary report on the 1952 epidemic of poliomyelitis in Copenhagen with special reference to the treatment of acute respiratory insufficiency. *Lancet (London, England) [Internet]*. 1953;1(6749):37–41.
4. Oeyen SG, Vandijck DM, Benoit DD, Annemans L, Decruyenaere JM. Quality of life after intensive care: A systematic review of the literature. *Crit Care Med*. 2010;38(12):2386–400.
5. Stricker KH, Sailer S, Uehlinger DE, Rothen HU, Zuercher Zenklusen RM, Frick S. Quality of life 9 years after an intensive care unit stay: A long-term outcome study. *J Crit Care [Internet]*. 2011;26(4):379–87.
6. Dowdy DW, Eid MP, Sedrakyan A, Mendez-Tellez PA, Pronovost PJ, Herridge MS, et al. Quality of life in adult survivors of critical illness: A systematic review of the literature. *Intensive Care Med [Internet]*. 2005 May 1 [cited 2017 Apr 29];31(5):611–20.
7. Kaarlola A, Tallgren M, Pettilä V. Long-term survival, quality of life, and quality-adjusted life-years among critically ill elderly patients\*. *Crit Care Med [Internet]*. 2006;34(8):2120–6.

8. Hofhuis JGM, van Stel HF, Schrijvers AJP, Rommes JH, Spronk PE. ICU survivors show no decline in health-related quality of life after 5 years. *Intensive Care Med.* 2015;41(3):495–504.
9. Oliveros H, Martínez F, Lobelo R, Velásquez J, Gómez M, Granados M. Recursos utilizados y calidad de vida de los pacientes críticamente enfermos egresados de la unidad de cuidados intensivos. *Acta Med Colomb.* 2008;33(4):268–75.
10. Meyers a R, Gage H, Hendricks a. Health-related quality of life in neurology. *Arch Neurol [Internet].* 2000;57(8):1224–7.
11. Cadilhac DA, Andrew NE, Lannin NA, Middleton S, Levi CR, Dewey HM, et al. Quality of Acute Care and Long-Term Quality of Life and Survival: The Australian Stroke Clinical Registry. *Stroke.* 2017;48(4):1026–32.
12. Dąbrowska-Bender M, Milewska M, Gołąbek A, Duda-Zalewska A, Staniszevska A. The Impact of Ischemic Cerebral Stroke on the Quality of Life of Patients Based on Clinical, Social, and Psychoemotional Factors. *J Stroke Cerebrovasc Dis.* 2017;26(1):101–7.
13. Haug T, Sorteberg A, Finset A, Lindegaard KF, Lundar T, Sorteberg W. Cognitive functioning and health-related quality of life 1 year after aneurysmal subarachnoid hemorrhage in preoperative comatose patients (Hunt and Hess Grade v Patients). *Neurosurgery.* 2010;66(3):475–84.
14. Menon DK, Zahed C. Prediction of outcome in severe traumatic brain injury. 2009;(Table 1).
15. Perel PA, Ollidashi F, Muzha I, Filipi N, Lede R, Copertari P, et al. Predicting outcome after traumatic brain injury: Practical prognostic models based on large

cohort of international patients. *Bmj*. 2008;336(7641):425–9.

16. Baldwin MR. Measuring and predicting long-term outcomes. *Minerva Anesthesiol*. 2015;(June):650–61.

17. Adhikari NKJ, Rubenfeld GD. Worldwide demand for critical care. *Curr Opin Crit Care*. 2011;17:620–5.

18. Levinson M, Mills A, Oldroyd J, Gellie A, Barrett J, Staples M, et al. The impact of intensive care in a private hospital on patients aged 80 and over: Health-related quality of life, functional status and burden versus benefit. *Intern Med J*. 2016;46(6):694–702.

19. Hofhuis JGM, Spronk PE, Van Stel HF, Schrijvers GJP, Rommes JH, Bakker J. The impact of critical illness on perceived health-related quality of life during ICU treatment, hospital stay, and after hospital discharge: A long-term follow-up study. *Chest [Internet]*. 2008;133(2):377–85.

20. Malmivaara K, Juvela S, Hernesniemi J, Lappalainen J, Siironen J. Health-related quality of life and cost-effectiveness of treatment in subarachnoid haemorrhage. *Eur J Neurol*. 2012;19(11):1455–61.

21. Clery A, Bhalla A, Bisquera A, Skolarus LE, Marshall I, McKeivitt C, et al. Long-Term Trends in Stroke Survivors Discharged to Care Homes: The South London Stroke Register. *Stroke*. 2020;51(1):179–85.

22. Lu Q, Mårtensson J, Zhao Y, Johansson L. Living on the edge: Family caregivers' experiences of caring for post-stroke family members in China: A qualitative study. *Int J Nurs Stud*. 2019;94(22):1–8.

23. Crichton SL, Bray BD, McKeivitt C, Rudd AG, Wolfe CDA. Patient outcomes up to 15 years after stroke: Survival, disability, quality of life, cognition and mental

health. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2016;87(10):1091–8.

24. Gorgoraptis N, Zaw-Linn J, Feeney C, Tenorio-Jimenez C, Niemi M, Malik A, et al. Cognitive impairment and health-related quality of life following traumatic brain injury. *NeuroRehabilitation*. 2019;44(3):321–31.

25. Akbik OS, Starling R V., Gahramanov S, Zhu Y, Lewis J. Mortality and Functional Outcome in Surgically Evacuated Acute Subdural Hematoma in Elderly Patients. *World Neurosurg* [Internet]. 2019;126:e1235–41.

26. Larson EB. Sleep disturbance and cognition in people with TBI. *NeuroRehabilitation*. 2018;43(3):297–306.

27. Cogné M, Wiart L, Simion A, Dehail P, Mazaux J. Five-year follow-up of persons with brain injury entering the French vocational and social rehabilitation programme UEROS: Return-to-work, life satisfaction, psychosocial and community integration. *Brain Inj* [Internet]. 2017;31(5):655–66.

28. Steenbergen S, Rijkenberg S, Adonis T, Kroeze G, van Stijn I, Endeman H. Long-term treated intensive care patients outcomes: the one-year mortality rate, quality of life, health care use and long-term complications as reported by general practitioners. *BMC Anesthesiol* [Internet]. 2015;15(1):142.

29. Ranzani OT, Zampieri FG, Besen BAMP, Azevedo LCP, Park M. One-year survival and resource use after critical illness: impact of organ failure and residual organ dysfunction in a cohort study in Brazil. *Crit Care* [Internet]. 2015;19(1):1023–97.

30. Peris A, Bonizzoli M, Iozzelli D, Migliaccio ML, Zagli G, Bacchereti A, et al. Early intra-intensive care unit psychological intervention promotes recovery from post traumatic stress disorders, anxiety and depression symptoms in critically ill

patients. Crit Care [Internet]. 2011;15(1):R41.

31. Cariello AN, Perrin PB, Rodríguez-Agudelo Y, Plaza SLO, Quijano-Martinez MC, Arango-Lasprilla JC. A multi-site study of traumatic brain injury in Mexico and Colombia: Longitudinal mediational and cross-lagged models of family dynamics, coping, and health-related quality of life. Int J Environ Res Public Health. 2020;17(17):1–16.

32. Alnes E, Gramstad A, Kjellsdotter K, Ove K, Flaatten H, Husby T, et al. Cognitive function and health-related quality of life four years after cardiac arrest & resuscitation [Internet]. 2015;89:13–8.

33. Khouli H, Astua A, Dombrowski W, Ahmad F, Homel P, Shapiro J, et al. Changes in health-related quality of life and factors predicting long-term outcomes in older adults admitted to intensive care units\*. Crit Care Med [Internet]. 2011;39(4):731–7.

34. Scholten AC, Haagsma JA, Panneman MJM, Van Beeck EF, Polinder S. Traumatic brain injury in the Netherlands: Incidence, costs and disability-adjusted life years. PLoS One. 2014;9(10).

35. Liu J, Lu M, Fang T, Yu H, Lin H, Fang D. Burden on caregivers of ventilator-dependent patients. 2014;

36. Jackson JC, Obremskey W, Bauer R, Greevy R, Cotton BA, Anderson V, et al. Long-Term Cognitive, Emotional, and Functional Outcomes in Trauma Intensive Care Unit Survivors Without Intracranial Hemorrhage. J Trauma Inj Infect Crit Care [Internet]. 2007;62(1):80–8.

37. Humble SS, Wilson LD, Wang L, Long DA, Smith MA, Siktberg JC, et al.

Prognosis of Diffuse Axonal Injury with Traumatic Brain Injury. *J Trauma Acute Care Surg* [Internet]. 2018;1.

38. Winter Y, Daneshkhah N, Galland N, Kotulla I, Krüger A, Groppa S. Health-related quality of life in patients with poststroke epilepsy. *Epilepsy Behav* [Internet]. 2018;10–3.

39. Kelly AFE, Fong AK, C BNH, D JPN. Intensive care medicine is 60 years old : the history and future of the intensive care unit. 2014;14(4):376–9.

40. Pandharipande PP, Girard TD, Jackson JC, Morandi A, Thompson JL, Pun BT, et al. Long-Term Cognitive Impairment after Critical Illness. *N Engl J Med* [Internet]. 2013;369(14):1306–16.

41. Margaret S. Herridge, Lefkowitz MP, Rizkala AR, Pharm D, Rouleau JL, Shi VC, Solomon SD, et al. Functional Disability 5 Years after Acute Respiratory Distress Syndrome. *N Engl J Med*. 2014;371(11):993–1004.

42. van Beusekom I, Bakhshi-Raiez F, de Keizer NF, Dongelmans DA, van der Schaaf M. Reported burden on informal caregivers of ICU survivors: a literature review. *Crit Care* [Internet]. 2015;20(1):16.

43. Chin-Yee N, D'Egidio G, Thavorn K, Heyland D, Kyeremanteng K. Cost analysis of the very elderly admitted to intensive care units. *Crit Care* [Internet]. 2017;21(1):109.

44. Rawal G, Yadav S, Kumar R. Post-intensive care syndrome: An overview. *J Transl Intern Med* [Internet]. 2017;5(2):90–2.

45. Nelson JE, Cox CE, Hope AA, Carson SS. Chronic critical illness. *Am J Respir Crit Care Med*. 2010;182(4):446–54.

46. Adhikari NKJ, Fowler RA, Bhagwanjee S, Rubenfeld GD. Critical care and the

- global burden of critical illness in adults. *Lancet*. 2010;376(9749):1339–46.
47. Shepherd S, Batra A, Lerner DP. Review of Critical Illness Myopathy and Neuropathy. *Neurohospitalist*. 2017;7(1):41–8.
  48. Baldwin MR, Narain WR, Wunsch H, Schluger NW, Cooke JT, Maurer MS, et al. A prognostic model for 6-month mortality in elderly survivors of critical illness. *Chest* [Internet]. 2013;143(4):910–9.
  49. Wunsch H, Guerra C, Barnato AE, Angus DC, Li G, Linde-Zwirble WT. Three-year outcomes for Medicare beneficiaries who survive intensive care. *Jama* [Internet]. 2010;303(9):849–56.
  50. Kamdar BB, Suri R, Suchyta MR, Digrande KF, Sherwood KD, Colantuoni E, et al. Return to work after critical illness: A systematic review and meta-analysis. *Thorax*. 2020;75(1):17–27.
  51. Villa P, Pintado M-C, Luján J, González-García N, Trascasa M, Molina R, et al. Functional Status and Quality of Life in Elderly Intensive Care Unit Survivors. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2016;64(3):536–42.
  52. Fernández-Alvarez R, Rubinos-Cuadrado G. Ventilación mecánica domiciliaria: dependencia y carga de cuidados en el domicilio. *Arch Bronconeumol*. 2009;45(8):383–6.
  53. Burchardi H, Schneider H. Economic Aspects of Severe Sepsis A Review of Intensive Care Unit Costs , Cost of Illness and. 2004;22(12):793–813.
  54. Rivero-Arias O, Gray A, Wolstenholme J. Burden of disease and costs of aneurysmal subarachnoid haemorrhage (aSAH) in the United Kingdom. *Cost Eff Resour Alloc*. 2010;8:1–12.
  55. Haacke C, Althaus A, Spottke A, Siebert U, Back T, Dodel R. Long-term

outcome after stroke: Evaluating health-related quality of life using utility measurements. *Stroke*. 2006;37(1):193–8.

56. Kendall M, Cowey E, Mead G, Barber M, McAlpine C, Stott DJ, et al. Outcomes, experiences and palliative care in major stroke: a multicentre, mixed-method, longitudinal study. *Can Med Assoc J [Internet]*. 2018;190(9):E238–46.

57. Kjörk EK, Gunnel C, Lundgren-Nilsson Å, Sunnerhagen KS. Experiences, needs, and preferences for follow-up after stroke perceived by people with stroke and healthcare professionals: A focus group study. *PLoS One*. 2019;14(10):1–12.

58. Goverover Y, Genova H, Smith A, Chiaravalloti N, Lengenfelder J. Changes in activity participation following traumatic brain injury. *Neuropsychol Rehabil*. 2017;27(4):472–85.

59. Majdan M, Plancikova D, Maas A, Polinder S, Feigin V, Theadom A, et al. Years of life lost due to traumatic brain injury in Europe: A cross-sectional analysis of 16 countries. *PLoS Med*. 2017;14(7):1–19.

60. Areas FZ, Schwarzbald ML, Diaz AP, Rodrigues IK, Sousa DS, Ferreira CL, et al. Predictors of hospital mortality and the related burden of disease in severe traumatic brain injury: A prospective multicentric study in Brazil. *Front Neurol*. 2019;10(APR):1–8.

61. Bonow RH, Barber J, Temkin NR, Videtta W, Rondina C, Petroni G, et al. The Outcome of Severe Traumatic Brain Injury in Latin America. *World Neurosurg*. 2018;111:e82–90.

62. Alejandro M. Escalas utilizadas para la medición de la calidad de vida en pacientes con enfermedad cerebrovascular. 2016;26(1):64–74.

63. Eq- EG, Group E. m pl English version for the UK m pl. 2009;

64. Cabasés JM. El EQ-5D como medida de resultados en salud The EQ-5D as a measure of health outcomes. *Gac Sanit.* 2015;29(6):401–3.
65. Balestroni G, Bertolotti G. [EuroQol-5D (EQ-5D): an instrument for measuring quality of life]. *Monaldi Arch chest Dis = Arch Monaldi per le Mal del torace [Internet].* 2012;78(3):155–9.
66. Alvarado-bolaños A, Cervantes-arriaga A, Rodríguez-violante M, Llorens-arenas R, Calderón-fajardo H, Millán-cepeda R, et al. Journal of the Neurological Sciences Convergent validation of EQ-5D-5L in patients with Parkinson ' s disease. *J Neurol Sci [Internet].* 2015;358(1–2):53–7.
67. Golicki D, Niewada M, Buczek J, Karlińska A, Kobayashi A, Janssen MF, et al. Validity of EQ-5D-5L in stroke. *Qual Life Res.* 2015;24(4):845–50.
68. Sa FI. Validation and comparison of 15-D and EQ-5D-5L instruments in a Spanish Parkinson ' s disease population sample. 2013;
69. Llaquet H, Sandra B, Pere M, Miriam R, Marta S, Salvador A. Analysis of quality of life after major trauma : a spanish follow-up cohort study. *Eur J Trauma Emerg Surg [Internet].* 2018;0(0):0.
70. Ramos-gon JM, Serrano-aguilar P, Rivero-arias O, Cabase JM. Valuation and Modeling of EQ-5D-5L Health States Using a Hybrid Approach. 2014;00(00):1–8.
71. Valdivieso B, García-sempere A, Sanfélix-gimeno G, Faubel R, Librero J, Soriano E, et al. The effect of telehealth, telephone support or usual care on quality of life, mortality and healthcare utilization in elderly high-risk patients with multiple chronic conditions. A prospective study. *Med Clin (Barc) [Internet].* 2018;(xx).
72. Granja C, Teixeira-Pinto A, Costa-Pereira A. Quality of life after intensive care

- Evaluation with EQ-5D questionnaire. *Intensive Care Med.* 2002;28(7):898–907.
73. Galazzi A, Brambilla A, Grasselli G, Pesenti A, Fumagalli R, Lucchini A. Quality of Life of Adult Survivors After Extra Corporeal Membrane Oxygenation ( ECMO ) A Quantitative Study. 2018;37(1):12–7.
74. Vainiola T, Pettilä V, Roine RP, Räsänen P, Rissanen AM, Sintonen H. Comparison of two utility instruments, the EQ-5D and the 15D, in the critical care setting. *Intensive Care Med.* 2010;36(12):2090–3.
75. Reid DB, Chapple LS, Connor SNO, Bellomo R, Buhr H, Chapman MJ, et al. The effect of augmenting early nutritional energy delivery on quality of life and employment status one year after ICU admission. 2016;406–12.
76. Rabin R, Oemar M, Oppe M, Janssen B, Herdman M. EQ-5D-5L user guide. Basic Inf how to use EQ-5D-5L Instrum [Internet]. 2015;(April):28. Available from: [http://www.euroqol.org/fileadmin/user\\_upload/Documenten/PDF/Folders\\_Flyers/EQ-5D-5L\\_UserGuide\\_2015.pdf](http://www.euroqol.org/fileadmin/user_upload/Documenten/PDF/Folders_Flyers/EQ-5D-5L_UserGuide_2015.pdf)
77. Humanidades D De, Apartado B, España P. Universidad de Navarra Centro de Documentación de Bioética Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. 2013;1–8.
78. Salud M de. Ministerio De Salud Resolucion Numero 9279 De 1993 (Noviembre 17). 1993;1993(Noviembre 17):1–27.
79. Feemster LC, Cooke CR, Rubenfeld GD, Hough CL, Ehlenbach WJ, Au DH, et al. The influence of hospitalization or intensive care unit admission on declines in health-related quality of life. *Ann Am Thorac Soc.* 2015;12(1):35–45.
80. Mafra JM e S, Maria da Silva J, Yamada da Silveira LT, Fu C, Tanaka C. Quality of life of critically ill patients in a developing country: a prospective

longitudinal study. *J Phys Ther Sci* [Internet]. 2016;28(10):2915–20.

81. Ferrante LE, Pisani MA, Murphy TE, Gahbauer EA, Leo-Summers LS, Gill TM. Functional Trajectories Among Older Persons Before and After Critical Illness. *JAMA Intern Med* [Internet]. 2015;175(4):523.

82. Moitra VK, Guerra C, Linde-Zwirble WT, Wunsch H. Relationship Between ICU Length of Stay and Long-Term Mortality for Elderly ICU Survivors. *Crit Care Med* [Internet]. 2015;1.

83. Vedantam A, Robertson CS, Gopinath SP. Clinical characteristics and temporal profile of recovery in patients with favorable outcomes at 6 months after severe traumatic brain injury. *J Neurosurg*. 2018;129(1):234–40.

84. Machado FR, Cavalcanti AB, Bozza FA, Ferreira EM, Angotti Carrara FS, Sousa JL, et al. The epidemiology of sepsis in Brazilian intensive care units (the Sepsis PREvalence Assessment Database, SPREAD): an observational study. *Lancet Infect Dis*. 2017;17(11):1180–9.

85. Iribarren-Diarasari S, Aizpuru-Barandiaran F, et al. Health-related quality of life as a prognostic factor of survival in critically ill patients. *Intensive Care Med*. 2009;35(5):833–9.

86. Simon MFJA, Dominik P. Measurement properties of the EQ-5D-5L compared to the EQ-5D-3L across eight patient groups: a multi-country study. 2013;1717–27.

87. Graaf JA De, Visser J, Schepers VPM, Baars A, Passier P, Wermer M, et al. Comparison between EQ-5D-5L and PROMIS-10 to evaluate health-related quality of life 3 months after stroke: A cross-sectional multicenter study. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2021;

88. Wolters AE, van Dijk D, Pasma W, Cremer OL, Looije MF, de Lange DW, et al. Long-term outcome of delirium during intensive care unit stay in survivors of critical illness: a prospective cohort study. *Crit Care* [Internet]. 2014;18(3):R125.
89. Lizana FG, Bota DP, De Cubber M, Vincent JL. Long-term outcome in ICU patients: What about quality of life? *Intensive Care Med*. 2003;29(8):1286–93.
90. Riddersholm S, Christensen S, Kragholm K, Christiansen CF, Rasmussen BS. Organ support therapy in the intensive care unit and return to work: a nationwide, register-based cohort study. *Intensive Care Med* [Internet]. 2018;44(4):418–27.
91. Kamdar BB, Huang M, Dinglas VD, Colantuoni E, Von Wachter TM, Hopkins RO, et al. Joblessness and lost earnings after acute respiratory distress syndrome in a 1-year national multicenter study. *Am J Respir Crit Care Med*. 2017;196(8):1012–20.
92. Jackson JC, Pandharipande PP, Girard TD, Brummel NE, Thompson JL, Hughes CG, et al. Depression, post-traumatic stress disorder, and functional disability in survivors of critical illness in the BRAIN-ICU study: A longitudinal cohort study. *Lancet Respir Med* [Internet]. 2014;2(5):369–79.
93. Im HW, Kim WS, Kim SY, Paik NJ. Prevalence of Worsening Problems Using Post-Stroke Checklist and Associations with Quality of Life in Patients with Stroke. *J Stroke Cerebrovasc Dis*. 2020;29(12):105406.
94. Han DS, Chuang PW, Chiu EC. Effect of home-based reablement program on improving activities of daily living for patients with stroke: A pilot study. *Medicine (Baltimore)*. 2020;99(49):e23512.
95. Hopkins RO, Suchyta MR, Kamdar BB, Darowski E, Jackson JC, Needham DM. Instrumental activities of daily living after critical illness: A systematic review.

Ann Am Thorac Soc. 2017;14(8):1332–43.

96. Sevin CM, Bloom SL, Jackson JC, Wang L, Wesley Ely E, Stollings JL. Comprehensive care of ICU survivors: Development and implementation of an ICU recovery center. *J Crit Care* [Internet]. 2018;46:141–8.

97. Niewada M, Kobayashi A, Sandercock PAG, Kamiński B, Członkowska A. Influence of gender on baseline features and clinical outcomes among 17,370 patients with confirmed ischaemic stroke in the international stroke trial. *Neuroepidemiology*. 2005;24(3):123–8.

98. Arauz A, Serrano F, Ameriso SF, Pujol-Lereis V, Flores A, Bayona H, et al. Sex Differences Among Participants in the Latin American Stroke Registry. *J Am Heart Assoc*. 2020;9(4).

99. Ghoshchi SG, De Angelis S, Morone G, Panigazzi M, Persechino B, Tramontano M, et al. Return to work and quality of life after stroke in Italy: A study on the efficacy of technologically assisted neurorehabilitation. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(14):1–12.

100. Forslund M V., Perrin PB, Sigurdardottir S, Howe EI, van Walsem MR, Arango-Lasprilla JC, et al. Health-Related Quality of Life Trajectories across 10 Years after Moderate to Severe Traumatic Brain Injury in Norway. *J Clin Med*. 2021;10(1):157.

101. Ashley KD, Lee LT, Heaton K. Return to Work Among Stroke Survivors. *Work Heal Saf*. 2019;67(2):87–94.

102. Edwards JD, Kapoor A, Linkewich E, Swartz RH. Return to work after young stroke: A systematic review. *Int J Stroke*. 2018;13(3):243–56.

## **15. ANEXOS.**

*15.1 Cuestionario para la recolección de información EQ-5D-5L, formato telefónico*

### **SISTEMA DESCRIPTIVO EQ-5D: INTRODUCCIÓN**

**Primero voy a leerle algunas preguntas. Para cada pregunta puede escoger entre cinco opciones de respuesta. Por favor, dígame qué respuesta describe mejor su salud el día de HOY. Seleccione sólo una respuesta en cada grupo de preguntas.**

*(Nota para el entrevistador: tal vez sea necesario recordarle regularmente al entrevistado que el marco temporal es el día de HOY. También puede ser necesario repetir las preguntas textualmente)*

### **SISTEMA DESCRIPTIVO EQ-5D**

#### **MOVILIDAD**

**Primero me gustaría preguntarle sobre su movilidad. Usted diría que:**

1.     **¿No tiene problemas para caminar?**
2.     **¿Tiene problemas leves para caminar?**
3.     **¿Tiene problemas moderados para caminar?**
4.     **¿Tiene problemas graves para caminar?**
5.     **¿Es incapaz de caminar?**

*(Nota para el entrevistador: marque la casilla correspondiente en el cuestionario EQ-5D)*

## **CUIDADO PERSONAL**

**Ahora me gustaría preguntarle sobre su cuidado personal. Usted diría que:**

1.     **¿No tiene problemas para bañarse o vestirse por sí mismo/a?**
2.     **¿Tiene problemas leves para bañarse o vestirse por sí mismo/a?**
3.     **¿Tiene problemas moderados para bañarse o vestirse por sí mismo/a?**
4.     **¿Tiene problemas graves para bañarse o vestirse por sí mismo/a?**
5.     **¿Es incapaz de bañarse o vestirse por sí mismo/a?**

*(Nota para el entrevistador: marque la casilla correspondiente en el cuestionario EQ-5D)*

## **ACTIVIDADES COTIDIANAS**

Ahora me gustaría preguntarle sobre sus actividades cotidianas, por ejemplo, trabajar, estudiar, hacer las tareas domésticas, actividades familiares o actividades de recreación.

Usted diría que:

1.     **¿No tiene problemas para realizar sus actividades cotidianas?**
2.     **¿Tiene problemas leves para realizar sus actividades cotidianas?**
3.     **¿Tiene problemas moderados para realizar sus actividades cotidianas?**
4.     **¿Tiene problemas graves para realizar sus actividades cotidianas?**
5.     **¿Es incapaz de realizar sus actividades cotidianas?**

*(Nota para el entrevistador: marque la casilla correspondiente en el cuestionario EQ-5D)*

## **DOLOR / MALESTAR**

**Ahora le voy a preguntar sobre dolor o malestar. Usted diría que:**

1.     ¿No tiene dolor ni malestar?
2.     ¿Tiene dolor o malestar leve?
3.     ¿Tiene dolor o malestar moderado?
4.     ¿Tiene dolor o malestar fuerte?
5.     ¿Tiene dolor o malestar extremo?

*(Nota para el entrevistador: marque la casilla correspondiente en el cuestionario EQ-5D)*

## **ANGUSTIA / DEPRESIÓN**

**Por último, quisiera preguntarle sobre angustia o depresión. Usted diría que:**

1.     ¿No está angustiado/a ni deprimido/a?
2.     ¿Está levemente angustiado/a o deprimido/a?
3.     ¿Está moderadamente angustiado/a o deprimido/a?
4.     ¿Está muy angustiado/a o deprimido/a?
5.     ¿Está extremadamente angustiado/a o deprimido/a?

*(Nota para el entrevistador: marque la casilla correspondiente en el cuestionario EQ-5D)*

## 15.2 Formato de encuesta

<b>NOMBRE DEL ENCUESTADOR:</b>			
<b>IDENTIFICACIÓN:</b>			
Saludo, soy médico residente de Medicina Crítica y Cuidado Intensivo, estamos realizando un estudio sobre la calidad de vida de los pacientes que estuvieron en UCI durante el año 2017 en el Hospital Fundación Santa Fe de Bogotá, nos gustaría realizarle unas preguntas concretas. Se realiza aclaración de que la información suministrada se usara únicamente con el fin de realizar este estudio y se conserva la privacidad de esta información suministrada.			
<b>NOMBRE:</b>			
<b>IDENTIFICACIÓN:</b>			
<b>AUTORIZACIÓN: SI ___ NO ___</b>			
	<b>PREGUNTA</b>	<b>RESULTA DO</b>	<b>DETALLE</b>
1	Cuál es su edad en años cumplidos actualmente		Años cumplido a la fecha de la encuesta
2	Cuál era su actividad laboral previo ingreso a UCI		nombre general de la actividad que realizaba
3	Cuál es su competencia laboral actual		nombre general de la actividad que realiza
4	Cuanto Tiempo le tomo el reingreso laboral		Tiempo en meses de su egreso a su reingreso a una actividad laboral
5	En cuanto tiempo retomo sus actividades usuales		Tiempo en meses de su egreso a realizar actividades usuales (aplica a personas que no laboraban antes del ingreso)

5.1	Necesita un ayudante para realizar sus actividades diarias básicas		Si el paciente necesita un ayudante para realizar actividades como vestirse, bañarse o comer (aplica para los que no laboraban antes del ingreso).
5.2	Es capaz de realizar actividades instrumentadas		Si el paciente es capaz de realizar actividades más complejas como servirse la comida, usar el teléfono, realizar compras, entre otras, que implican toma de decisiones.
6	Cuál es su percepción de la calidad de vida con respecto a la que tenía antes de la hospitalización		La relación entre de su calidad de vida antes de la hospitalización en el año 2017 por su patología neurocrítica y calidad de vida al momento de la encuesta
<b>7</b>	<b>CALIDAD DE VIDA</b>		
7.1	Cómo calificaría su movilidad de 1 a 5		de 1 a 5, desde no tengo problemas para caminar hasta no puedo caminar
7.2	Cómo calificaría de 1 a 5 las actividades como vestirse o bañarse		de 1 a 5, no tengo problemas para vestirme y bañarme hasta ser incapaz de realizar estas actividades
7.3	Con las actividades usuales como estudiar, trabajar estar con su familia como lo calificaría usted de 1 a 5		de 1 a 5, desde no tengo problema para realizar mis actividades usuales hasta no poderlas realizar
7.4	Con respecto a la sensación de dolor y/o malestar como lo calificaría usted de 1 a 5		de 1 a 5, desde no tengo dolor o malestar hasta tengo dolor o malestar extremo, en promedio
7.5	Usted considera que sufre de Ansiedad o depresión y como lo calificaría		de 1 a 5, desde no tengo ansiedad o depresión hasta tengo ansiedad o depresión extrema

