



## TESIS DOCTORAL

Calidad de vida del paciente a los seis meses del alta de una  
unidad de cuidados intensivos

AUTORA:

María Pastor Martínez

DIRECTORA:

Dra. María Loreto Maciá Soler

Mayo 2023





Programa de Doctorado en Ciencias de la Enfermería  
Escuela de Doctorado de la Universidad Jaume I

Calidad de vida del paciente a los seis meses del alta de una  
unidad de cuidados intensivos

Memoria presentada por María Pastor Martínez para optar al grado de  
Doctor por la Universidad Jaume I

Doctorando:

Directora:

María Pastor Martínez

Dra. María Loreto Maciá Soler

Castellón de la Plana, mayo del 2023

Esta investigación no ha recibido financiación alguna

**Licencia CC Reconocimiento – No comercial – Compartir igual (BY-NC-SA).**

*Se puede reutilizar contenido de tu tesis indicando expresamente que tú eres el autor/a, pero sin hacer un uso comercial. Sí se pueden crear otras obras a partir de la tuya, siempre con la misma licencia que la de tu tesis.*





## AGRADECIMIENTOS

Quiero expresar mi gratitud a todas aquellas personas que me han acompañado y ayudado a lo largo de estos años:

En primer lugar agradecer a los pacientes y a sus familiares la participación en esta investigación, a pesar de las circunstancias de dolor e incertidumbre de las primeras horas del ingreso en UCI, su gran generosidad al aceptar entrar en este estudio.

Mi reconocimiento y gratitud a mi directora de tesis Dra. Loreto Maciá, por todo los conocimientos que me ha transmitido durante estos años, su paciencia y apoyo en todo momento.

Agradecer de manera especial a la Dra. Pilar Isla su orientación en la realización de la entrevista y análisis cualitativo.

Gracias a todo el personal de la UCI del Hospital General de Elche por su colaboración.

Agradecer a la jefa de servicio de la unidad de cuidados intensivos Dra. Adoración Alcalá, por facilitarme el poder realizar esta investigación y a la Dra. Eva de Miguel, que siempre que he acudido a ella con algún problema o duda me lo ha solucionado al momento.

A Cristina Huertas y Joaquín Morante, por aceptar realizar la parte cualitativa de este estudio, en el momento que se lo propuse aceptaron sin dudar, era un tema que les pareció interesante y querían saber cómo se recuperaban los pacientes que habían cuidado durante la primera parte de la pandemia. Gracias por vuestro tiempo y trabajo, tiempo que se lo quitaron a estar con la familia.

Quiero agradecer a Maite Ruiz, Montse Ramón y Aissa Carrasco, por su colaboración en los consentimientos telefónicos en situación especial, a pesar de la gran carga de trabajo que en esta época de la pandemia tenían en la unidad, siempre estaban dispuestas a colaborar.

Agradecer a la Unidad Bioestadística, Hospital General Universitario de Elche, FISABIO, en especial a Alejandro Moya por su ayuda en el análisis estadístico y por hacerme comprender los resultados.

A mi familia, mis hijos Paco y María por apoyarme y animarme en este proceso. Pero sobre todo a Paco, mi marido, que no me ha dejado de la mano en los momentos más difíciles ayudándome a seguir.



## ÍNDICE

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS.....	1
ACRÓNIMOS.....	2
RESUMEN.....	5
ABSTRACT.....	8
RESUM.....	11
I INTRODUCCIÓN.....	15
1.1. Unidades de cuidados intensivos.....	15
1.1.1. Historia de las unidades de cuidados intensivos .....	15
1.1.2. Situación actual de las Ucis.....	17
1.2.3. Situación de las UCIs durante la pandemia por el SARS-CoV-2.....	17
1.2. Paciente crítico.....	18
1.2.1. Síndrome Post-Cuidados Intensivos.....	19
1.2.1.1. Alteraciones físicas del PICS. ICU-A.....	20
1.2.1.2. Factores de riesgo de ICU-AW.....	21
1.2.1.3. Prevención de ICU-AW.....	21
1.2.1.4. Alteraciones cognitivas del PICS.....	22
1.2.1.5. Alteraciones psiquiátricas del PICS.....	23
1.2.1.6. Síndrome Post-Cuidados Intensivos Familia.....	25
1.3. Calidad de vida.....	26
1.3.1. Calidad de vida relacionada con la salud.....	28
1.3.2. Instrumentos para medir la calidad de vida relacionada con la salud.....	30
1.3.3. Cuestionario EuroQol (5Q-5D-5L).....	31
1.3.4. Estudios de calidad de vida en las UCIs.....	32

II JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO.....	36
III HIPÓTESIS Y OBJETIVOS.....	38
IV METODOLOGÍA.....	40
4.1. Diseño de la investigación.....	40
4.2. Ámbito del estudio.....	40
4.3. Población y muestra.....	41
4.4 Criterios de inclusión y exclusión.....	41
4.5. Método de recogida de datos.....	42
4.6. Variables del estudio.....	44
4.7. Análisis estadístico.....	47
V ASPECTOS ÉTICOS.....	50
VI CRONOGRAMA DE TRABAJO.....	52
VII RESULTADOS.....	54
VIII DISCUSIÓN.....	76
IX LIMITACIONES DEL ESTUDIO.....	81
X CONCLUSIONES.....	83
XI FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN.....	86
XII BIBLIOGRAFÍA.....	88
XIII ANEXOS.....	96
Anexo 1: Cuestionario de Salud (EQ-5D-5l).....	96
Anexo 2: Guía para la entrevista telefónica del Cuestionario de Salud (EQ-5D-5l).....	99
Anexo 3: Informe del Comité de Ética de la Investigación con Medicamento.....	103
Anexo 4: Hoja informativa para el paciente.....	104
Anexo 5: Consentimiento informado calidad de vida a los seis meses.....	106

Anexo 6: Informe del Comité de Ética de la Investigación con Medicamentos (para el consentimiento oral por emergencia COVID-19).....	107
Anexo 7: Confirmación del Consentimiento Informado Oral por emergencia COVID-19.....	108
Anexo 8: hoja de recogida de datos Calidad de Vida a los seis meses del alta UCI.....	109
Anexo 9: Entrevista: Vivencias del paciente con COVID-19 ingresado en UCI.....	111
Anexo 10: Informe del Comité de Ética de la Investigación con Medicamentos.....	112
Anexo 11: Hoja informativa para el paciente (vivencias del paciente COVID-19).....	113
Anexo 12: Consentimiento informado (vivencias del paciente con COVID-19 ingresado en UCI).....	115

## ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Tabla1: Características de los participantes en la parte cualitativa.....	47
Tabla 2 : Cronograma de trabajo.....	52
Tabla 3: Análisis descriptivo de los pacientes incluidos en el estudio.....	55
Tabla 4: Análisis descriptivo de los pacientes con diagnóstico COVID-19.....	57
Tabla 5: Calidad de vida y estado funcional de todos los pacientes vivos del estudio...58	
Tabla 6: Calidad de vida y estado funcional de los pacientes con COVID-19 del estudio .....	61
Tabla 7: Calidad de vida y estado funcional de los pacientes COVID-19, hombres y Mujeres.....	63
Tabla 8: Calidad de vida y estado funcional de los pacientes COVID-19, sin VMI y con VMI a los seis meses del alta.....	64
tabla 9 : Calidad de vida y estado funcional de los pacientes COVID-19 vivos ingresados en UCI Por edad.....	65
Figura 1: PICS (Post Intensive Care Syndrome).....	19
Figura 2: PICS-F (Post intensive Care Syndrome Family).....	25
Figura 3: Ubicación del departamento de salud Elche.....	41
Figura 4: Flujo de pacientes captados.....	42
Figura 5: Resultados del cuestionario EQ-5D-5L todos los pacientes .....	59
Figura 6: Salud percibida por todos los pacientes (EQ-VAS).....	60
Figura 7: Resultados del cuestionario EQ-5D-5L pacientes con diagnóstico COVID-19.....	62
Figura 8: Salud percibida por los pacientes con diagnóstico COVID-19 (EQ-VAS)....	62
Figura 9: Síntomas persistentes pacientes COVID-19 .....	66
Figura 10: Categorías y subcategorías parte cualitativa.....	68

## ACRÓNIMOS

<b>ACRÓNIMOS</b>	<b>SIGNIFICADO</b>
UCI	Unidad de cuidados intensivos
EuroQol G	Grupo interdisciplinar de investigadores que crean un instrumento de CVRS genérico
EQ-5D-5L	Cuestionario genérico para valora la calidad de vida relacionada con la salud
CV	Calidad de vida
CVRS	Calidad de vida relacionada con la salud
SAPS 3	Índice de gravedad y pronóstico de muerte del paciente al ingreso en la unidad de cuidados intensivos
OMS	Organización Mundial de la Salud
COVID-19	Enfermedad respiratoria causada por el virus SARS-CoV-2
SARS-CoV-2	Coronavirus de tipo 2 causante del síndrome respiratorio agudo severo
SDRA	Síndrome de distres respiratorio agudo
PICS	Síndrome post-cuidados intensivos
PICS-F	Síndrome post-cuidados intensivos en la familia
TEPT	Trastorno de estrés postraumático
ICU-AW	Debilidad adquirida en cuidados intensivos
VMI	Ventilación mecánica invasiva
VMNI	Ventilación mecánica no invasiva
MRC	Escala del Consejo de Investigación Medica
DSM-5	Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales
CAM-ICU	Instrumento para el diagnóstico del delirio
WHOQOL	Grupo de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud
WHOQOL-100	Escala de calidad de vida
WHOQOL-BREE	Instrumento para medir la calidad de vida
CDC	Centro para el Control y la Prevención de enfermedades
SF-36	Cuestionario genérico para valora la calidad de vida relacionada con la salud
OARS	Escala de recursos sociales
HIV	Virus de la inmunodeficiencia humana
EVA	Escala visual analógica que evalúa la salud percibida por el paciente
EQ-5D	Índice de valores para cada estado de salud
AVAC	Años de vida ajustada por calidad de vida
NAV	Neumonía asociada a la ventilación mecánica
BRCV	Bacteriemia relacionada con el catéter
UPP	Ulceras por presión
EPIs	Equipos de protección individual
SNG	Sonda nasogástrica
SV	Sonda vesical
CEIm	Comité Ético de Investigación con Medicamentos



# RESUMEN

## RESUMEN

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) constituye una importante variable de medida subjetiva del impacto que tiene la enfermedad, su tratamiento y hospitalización sobre el paciente, especialmente después de una enfermedad crítica y su ingreso en una unidad de cuidados intensivos (UCI). Se recomienda su valoración sistemática, por parte del equipo asistencial para detectar posibles alteraciones y poder tratar y prevenir su aparición.

### Objetivo principal

Evaluar la calidad de vida relacionada con la salud, de los supervivientes de una enfermedad crítica a los seis meses del alta de UCI.

### Objetivos secundarios

Evaluar la calidad de vida relacionada con la salud, y la presencia de síntomas persistentes del paciente con diagnóstico COVID-19 ingresado en UCI a los seis meses del alta.

Identificar factores de riesgo modificables, relacionados con los cuidados en UCI que pueden afectar a la calidad de vida del paciente.

Conocer las experiencias vividas del paciente con COVID-19, en la UCI del Hospital General Universitario de Elche.

### Método

Diseño: estudio mixto, primera fase cuantitativa, para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud, de los supervivientes de una enfermedad crítica a los seis meses del alta de UCI. Segunda fase cualitativa, mediante entrevistas semiestructuradas a una muestra intencional, para conocer las experiencias vividas del paciente con COVID-19, ingresados en UCI.

Ámbito del estudio: el estudio se ha realizado en la unidad de cuidados intensivos con 15 camas médicas, ampliadas a 21 en los picos de pandemia COVID-19 del Hospital General Universitario de Elche con 410 camas y que atiende a una población de 163,576 habitantes.

Población: todos los pacientes adultos ingresados en la unidad de cuidados intensivos, supervivientes, mayores de 18 años, con una estancia > de 48 horas, durante el periodo del 18 de septiembre del 2020 al 18 de abril del 2021 y que cumplieran los criterios de inclusión.

Criterios de exclusión: pacientes con dificultad con el idioma y personas con alteraciones neurológicas que impidan su comunicación o psiquiátricas graves.

Recogida de datos: después de informar y solicitar al paciente o familiar la participación en el estudio y de la firma del consentimiento informado, durante las primeras 48 horas del ingreso del paciente en UCI, se le realizó una encuesta de calidad de vida con el cuestionario EuroQol (EQ-5D-5L), donde se le preguntó por su calidad de vida durante los cuatro meses anteriores a su ingreso en UCI. También se recogieron otras variables: edad, sexo, diagnóstico de ingreso, otros diagnósticos durante el ingreso, días de estancia en UCI, SAPS 3 (Simplified Acute Physiologic Score), mortalidad en el hospital, supervivencia a los seis meses y procedimientos realizados durante el ingreso en UCI.

A los 6 meses del alta, se contactó con los pacientes, vía telefónica, para realizar, de nuevo, la encuesta de CVRS, con el mismo cuestionario utilizado al ingreso en UCI.

Para la investigación cualitativa, los participantes se seleccionaron mediante muestreo intencional con incorporación progresiva hasta llegar a la saturación de datos  $n=13$  (pacientes COVID-19). La técnica de recogida de datos fue la entrevista semiestructurada con preguntas abiertas, no dirigidas, para que los participantes expresen sus ideas y sentimientos vividos durante su ingreso en UCI. Con los pacientes que aceptaron entrar en el estudio se concertaron entrevistas individuales en el propio hospital, en una sala externa separada de la parte asistencial de la unidad. La sala proporcionaba un ambiente tranquilo e íntimo para la realización de las entrevistas. Éstas fueron grabadas y transcritas literalmente, los datos recogidos fueron analizados siguiendo los pasos propuestos por Taylor-Bogdan.

## Resultados

Se incluyeron en el estudio 125 pacientes que cumplían los criterios de inclusión: 27 pacientes fallecieron durante el ingreso en UCI, 8 pacientes en planta de hospitalización y 4 pacientes dentro de los primeros 6 meses después del alta. Por lo que el total de pacientes que completaron el cuestionario a los seis meses fue de 86 pacientes.

La mediana de edad de los pacientes fue de 65,5 (57,0-72,0), el 57% de pacientes eran hombres. La mediana de días de estancia en UCI fue de 11,0 (7,0-19,0), un 71 % de los pacientes ingresaron con diagnóstico de neumonía por COVID-19.

En los resultados de la calidad de vida (EQ-5D-5L) a los seis meses del alta, se observa un aumento de los problemas en las dimensiones de la movilidad del 34,9%, en el auto cuidado el 19,8%, en las actividades cotidianas el 40,7%, en el dolor/malestar el 22,1% y el 26,8% más de ansiedad/depresión, de la que tenían antes de la enfermedad.

De los 83 pacientes, ingresados con neumonía por COVID-19, 19 fallecieron durante el ingreso en UCI y 3 en planta de hospitalización. Los pacientes que completaron el cuestionario a los seis meses fueron 61.

La mediana de edad de los pacientes con diagnóstico COVID-19 fue de 67 (57,0-71,0). El 64% de los pacientes eran hombres. La mediana de días de estancia en UCI fue de 13,0 (9,0-21,0).

En los resultados de la calidad de vida (EQ-5D-5L) a los seis meses del alta, se observa un aumento en los problemas con la movilidad del 39,4%, en el auto cuidado el 19,7% en las actividades cotidianas el 45,9%, en el dolor/malestar el 24,6% y el 29,5% más de ansiedad/depresión.

Los pacientes con diagnóstico COVID-19 que presentaban síntomas persistentes a los seis meses fueron 51 el 83%.

El 65% de los pacientes en edad de trabajar habían vuelto al trabajo.

El análisis de las entrevistas realizadas a los pacientes con COVID-19 para conocer sus experiencias en UCI nos reveló tres categorías:

1. Relación/percepción con la familia. Subcategorías: a) comunicación con la familia y b) prohibición de las visitas.
2. Relación con el equipo. Subcategorías: a) información y comunicación recibida por el equipo, b) interacción con el equipo, c) relación con el entorno.
3. Percepción de la enfermedad. Subcategorías: a) antes del ingreso en UCI, b) durante la estancia en UCI, c) después del alta de UCI.

Conclusiones: En nuestra investigación hemos observado una disminución de la calidad de vida percibida por los pacientes a los seis meses del alta de UCI, en relación a la que tenían antes de la enfermedad crítica. En los pacientes con diagnóstico COVID-19 se observa ligero aumento de problemas en las dimensiones de la movilidad, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión, que en lo no COVID-19.

Para los pacientes, la ausencia de sus familiares durante el ingreso en UCI ha sido muy difícil, siendo las nuevas tecnologías un gran alivio para poder comunicarse con ellas.

El personal ha sido un gran apoyo para el paciente durante el proceso de hospitalización y de la recuperación.

El uso por parte del personal sanitario de equipos de protección individual (EPIs) ha sido visto con cierta normalidad por el paciente.

La percepción de gravedad del paciente al ingreso en la unidad de cuidados intensivos no siempre se correspondía con la realidad clínica.

Palabras clave: Paciente crítico; calidad de vida; cuidados intensivos; enfermera; cuidados de enfermería; síndrome post cuidados intensivos.

## ABSTRACT

The health-related quality of life (HRQOL) is an important subjective variable to determine the impact that disease, the treatment of it and hospitalisation has on the patient, especially after a critical illness and their admission into an intensive care unit (ICU). A systematic assessment of them should be carried out by the healthcare team to detect any possible alterations, so that they can be treated or prevented.

### Main objective

Assess the health-related quality of life of the survivors of a critical illness six months after being discharged from the ICU.

### Secondary objectives

Assess the health-related quality of life and the existence of persistent symptoms of the patient with COVID-19, who had been admitted into the ICU, six months after being discharged.

Identify modifiable risk factors related to care in the ICU that might affect the quality of life of the patient.

Find out about the experiences of the patient with COVID-19 in the ICU of the Hospital General Universitario in Elche.

### Method

Design: mixed study, first phase quantitative, to assess the health-related quality of life of survivors of a critical illness six months after discharge from the ICU. Second qualitative part, by means of semi-structured interviews with a purposive sample, to learn about the lived experiences of patients with COVID-19 admitted to the ICU.

Scope of the study: the study was carried out in the intensive care unit that had 15 hospital beds, which was increased to 21 in the peaks of the COVID-19 pandemic, at the Hospital General Universitario in Elche, which has 410 hospital beds and takes care of a population of 163,576 inhabitants.

Population: all the surviving adult patients admitted into the intensive care unit that are older than 18, staying for >48 hours, during the period from the 18<sup>th</sup> of September, 2020 to the 18<sup>th</sup> of April, 2021, who complied with the inclusion criteria.

Exclusion criteria: patients who find it difficult to communicate in Spanish, people with neurological disorders that prevent them from communicating or patients with serious psychiatric disorders.

Data collection: after informing and asking the patient or relative to take part in the study and sign the informed consent form, in the first 48 hours of having admitted the patient into the ICU, a quality of life survey was carried out using the EuroQol (EQ-5D-5L) questionnaire, where they were asked about their quality of life in the four months before being admitted into the ICU, other variables were also recorded: age, gender, admission diagnosis, other diagnosis during the time spent in the ICU, days spent in the ICU, SAPS 3 (Simplified Acute Physiologic Score), mortality rate in hospital, survival at six months and procedures performed while they were in the ICU.

After 6 months from being discharged from the ICU unit, the patients were phoned to ask them to take part in the HRQOL survey again, with the same questionnaire as the one used in the ICU.

For the qualitative study, the participants were chosen by means of purposeful sampling with gradual incorporation until data saturation  $n=13$  was reached (COVID-19 patients). The data collection technique was the semi-structured interview with non-directive open ended questions, so that the participants could express their ideas and the feelings they had while they were in the ICU. With the patients who agreed to take part in the study individual interviews were scheduled at the Hospital, in an external room away from the rest of the unit where healthcare is provided. There was a private and peaceful atmosphere in the room to conduct the interviews.

The interviews were recorded and literally transcribed. The data obtained was analysed following the steps proposed by Taylor-Bogdan.

## Results

125 patients who fulfilled the inclusion criteria were included in the study, 27 patients died while they were in the ICU, 8 patients in the hospital wards and 4 patients in the first 6 months after being discharged. So 86 patients in total completed the questionnaire after six months.

The average age of the patients was 65.5 (57.0-72.0), 57% of the patients were men. The average number of days that they were in the ICU was 11.0 (7.0-19.0), 71 % of the patients who were admitted were diagnosed with pneumonia caused by COVID-19.

In the quality of life results (EQ-5D-5L) six months after being discharged, an increase of 34.9% in problems related to mobility, 19.8% in self-care, 40.7% in carrying out everyday activities, 22.1% in pain/discomfort and 26.8% in anxiety/depression compared to what they had before the disease, was observed.

Out of the 83 patients admitted who had pneumonia caused by COVID-19, 19 died while they were in the ICU and 3 died in the hospital ward. After six months 61 patients completed the questionnaire.

The average age of the patients diagnosed with COVID-19 was 67 (57.0-71.0) 64% of the patients were men. The average number of days that they were in the ICU was 13.0 (9.0-21.0).

In the quality of life results (EQ-5D-5L) six months after being discharged, an increase of 39.4% in problems with mobility, 19.7% in self-care, 45.9% in carrying out everyday activities, 24.6% in pain/discomfort and 29.5% more in anxiety/depression was observed.

51 patients diagnosed with COVID-19, which stands for 83%, had persistent symptoms six months after, 65% of working age patients had gone back to work.

The analysis of the interviews conducted with the patients with COVID-19 to find out about their experiences in the ICU obtained three categories:

1. Relationship/perception with the family. Subcategories: a) communication with the family and b) prohibition of the visits.

2. Relationship with the team. Subcategories: a) information and communication received by the team, b) interaction with the team, c) relationship with the surroundings.

3. Perception of the disease. Subcategories: a) before being admitted into the ICU, b) while they were in the ICU, c) after being discharged from the ICU.

Conclusions: In our research we have observed deterioration in the quality of life perceived by the patients six months after being discharged from the ICU, compared to what they had before the critical illness. In patients diagnosed with COVID-19 a slight increase in problems related to mobility, carrying out everyday activities, pain/discomfort and anxiety/depression, compared to what they had before COVID-19, was observed.

It was very difficult for the patients to be separated from their families while they were in ICU, new technology was a valuable tool to be able to communicate with them.

The members of staff were very supportive for the patients while they were in hospital and during their recovery.

The patients considered it normal for the healthcare staff to use personal protective equipment (PPEs).

The perceived severity of the patient on admission into the intensive care unit was not always in line with the clinical reality.

Key words: Critical patient; quality of life; intensive care; nurse; nursing care; post-intensive care syndrome.

## RESUM

La qualitat de vida relacionada amb la salut (QVRS) constitueix una important variable de mesura subjectiva de l'impacte que té la malaltia, el seu tractament i hospitalització sobre el pacient, especialment després d'una malaltia crítica i el seu ingrés en una unitat de cures crítiques (UCI). Es recomana la seua valoració sistemàtica, per part de l'equip assistencial per a detectar possibles alteracions i poder tractar-les i previndre la seua aparició.

### Objectiu principal

Avaluar la qualitat de vida relacionada amb la salut dels supervivents d'una malaltia crítica als sis mesos de l'alta d'UCI.

### Objectius secundaris

Avaluar la qualitat de vida relacionada amb la salut i la presència de símptomes persistents del pacient amb COVID-19 ingressat en UCI als sis mesos de l'alta. Identificar factors de risc modificables relacionats amb les cures en UCI que poden afectar la qualitat de vida del pacient.

Conèixer les experiències viscudes del pacient amb COVID-19 en l'UCI de l'Hospital General Universitari d'Elx.

### Mètode

Disseny: estudi mixt, primera fase quantitativa, per a avaluar la qualitat de vida relacionada amb la salut, dels supervivents d'una malaltia crítica als sis mesos de l'alta d'UCI. Segona part qualitativa, mitjançant entrevistes semiestructurades a un mostra intencional, per a conèixer les experiències viscudes del pacient amb COVID-19, ingressats en UCI.

Àmbit de l'estudi: l'estudi s'ha realitzat en la unitat de vigilància intensiva amb 15 llits mèdiques, ampliadetes a 21 en els pics de pandèmia COVID-19, de l'Hospital General Universitari d'Elx amb 410 llits i que atén una població de 163,576 habitants.

Població: tots els pacients adults ingressats en la unitat de vigilància intensiva supervivent, majors de 18 anys, amb una estada >de 48 hores, durant el període del 18 de setembre del 2020 al 18 d'abril del 2021 i que complien els criteris d'inclusió.

Criteris d'exclusió: pacients amb dificultat d'idioma, persones amb alteracions neurològiques que impedisquen la seua comunicació o psiquiàtriques greus.

Recollida de dades: després d'informar i sol·licitar al pacient o familiar la participació en l'estudi i de la signatura del consentiment informat, durant les primeres 48 hores de l'ingrés del pacient en UCI, se li realitza una enquesta de qualitat de vida amb el qüestionari EuroQol (EQ-5D-5L), on se li pregunta per la seua la qualitat de vida durant els quatre mesos anteriors al seu ingrés en UCI, també es van recollir altres variables: edat, sexe, diagnòstic d'ingrés, altres diagnòstics durant l'ingrés, dies d'estada en UCI, SAPS 3 (Simplified Acute Physiologic Score), mortalitat a l'hospital, supervivència als sis mesos i procediments realitzats durant l'ingrés en UCI. Als 6 mesos de l'alta, es contacte amb els pacients a través del telèfon per a realitzar de nou l'enquesta de CVRS, amb el mateix qüestionari utilitzat a l'ingrés en UCI.

Per a la investigació qualitativa, els participants es van seleccionar mitjançant mostreig intencional amb incorporació progressiva fins a arribar a la saturació de dades n=13 (pacients COVID-19). La tècnica de recollida de dades va ser l'entrevista semiestructurada amb preguntes obertes, no dirigides, perquè els participants expressen les seues idees i sentiments viscuts durant el seu ingrés en UCI.

Amb els pacients que van acceptar entrar en l'estudi es van concertar entrevistes individuals en el propi Hospital, en una sala externa separada de la part assistencial de la unitat. La sala proporcionava un ambient tranquil i íntima per a la realització de les entrevistes.

Les entrevistes van ser gravades i transcrites literalment. Les dades recollides van ser analitzats seguint els passos proposats per Taylor-Bogdan.

## Resultats

Es van incloure en l'estudi 125 pacients que complien els criteris d'inclusió: 27 pacients van morir durant l'ingrés en UCI, 8 pacients en planta d'hospitalització i 4 pacients dins dels primers 6 mesos després de l'alta. Pel que el total de pacients que van completar el qüestionari als sis mesos va ser de 86 pacients.

La mitjana d'edat dels pacients va ser de 65,5 (57,0-72,0), el 57% de pacients eren homes. La mitjana de dies d'estada en UCI va ser de 11,0 (7,0-19,0), un 71% dels pacients van ingressar amb diagnòstic pneumònia per COVID-19.

En els resultats de la qualitat de vida (EQ-5D-5L) als sis mesos de l'alta, s'observa un augment dels problemes en les dimensions de la mobilitat del 34,9%, en l'acte cuidat el 19,8%, en les activitats quotidianes el 40,7%, en el dolor/malestar el 22,1% i el 26,8% mes d'ansietat/depressió, de la qual tenien abans de la malaltia.

Dels 83 pacients ingressats amb pneumònia per COVID-19: 19 van morir durant l'ingrés en UCI i 3 en planta d'hospitalització. Els pacients que van completar el qüestionari als sis mesos va ser de 61. La mitjana d'edat dels pacients amb diagnòstic COVID-19 va ser

de 67 (57,0-71,0) el 64% dels pacients eren homes. La mitjana de dies d'estada en UCI va ser de 13,0 (9,0-21,0).

En els resultats de la qualitat de vida (EQ-5D-5L) als sis mesos de l'alta, s'observa un augment en els problemes amb la mobilitat del 39,4%, en l'acte cuidat el 19,7% en les activitats quotidianes el 45,9%, en el dolor/malestar el 24,6% i el 29,5% més d'ansietat/depressió. Els pacients amb diagnòstic COVID-19 que presentaven símptomes persistents als sis mesos van ser 51 el 83%, el 65% dels pacients en edat de treballar havien tornat al treball.

L'anàlisi de les entrevistes realitzades als pacients amb COVID-19 per a conèixer les seues experiències en UCI ens revela tres categories:

1. Relació/percepció amb la família. *Subcategories*: a) comunicació amb la família b) prohibició de les visites.
2. Relació amb l'equip. *Subcategories*: a) informació i comunicació rebuda per l'equip, b) interacció amb l'equip, c) relació amb l'entorn.
3. Percepció de la malaltia *Subcategories*: a) abans de l'ingrés en UCI, b) durant l'estada en UCI, c) després de l'alta d'UCI.

## Conclusions

En la nostra investigació hem observat una disminució de la qualitat de vida percebuda pels pacients als sis mesos de l'alta d'UCI, en relació a la qual tenien abans de la malaltia crítica. En els pacients amb diagnòstic COVID-19 s'observa lleuger augment de problemes en les dimensions, de la mobilitat, activitats quotidianes, dolor/malestar i ansietat/depressió, que en el no COVID-19.

Per als pacients, l'absència dels seus familiars durant l'ingrés en UCI ha sigut molt difícil, sent les noves tecnologies un gran alleujament per a poder comunicar-se amb elles. El personal ha sigut un gran suport per al pacient durant el procés d'hospitalització i de la recuperació.

L'ús per part del personal sanitari d'equips de protecció individual (EPIs) han sigut vistos amb una certa normalitat pel pacient.

La percepció de gravetat del pacient a l'ingrés en la unitat de vigilància intensiva no sempre es corresponia amb la realitat clínica.

Paraules clau: Pacient crític; qualitat de vida; vigilància intensiva; infermera; cures d'infermeria; síndrome post vigilància intensiva.

# I. INTRODUCCIÓN

# I. INTRODUCCIÓN

La investigación que se presenta responde a la pregunta que se hace una enfermera con 35 años de experiencia en unidades de cuidados intensivos (UCI) ¿Qué sucede con las personas después de pasar un proceso de hospitalización en una UCI?, ¿les afectan los cuidados, la gravedad del proceso y las posibles secuelas?

La forma de construir la investigación fue desde la percepción del paciente y el constructo global que podía dar respuesta fue la calidad de vida. En la introducción a la tesis doctoral que presentamos se revisa, con la literatura más reciente, una panorámica de todos los elementos utilizados en la investigación que permitirán comprender la metodología utilizada en la tesis y el abordaje utilizado para poder captar a los pacientes que han hecho posible el estudio.

## 1.1 Unidades de cuidados intensivos (UCI)

La UCI se define como una organización de profesionales sanitarios que ofrece asistencia multidisciplinar en un espacio específico del hospital, que cumple unos requisitos funcionales, estructurales y organizativos, de forma que garantiza las condiciones de seguridad, calidad y eficiencia adecuadas para atender pacientes que, siendo susceptibles de recuperación, requieren soporte respiratorio o que precisan soporte respiratorio básico junto con soporte de, al menos, dos órganos o sistemas. Así como todos los pacientes complejos que requieran soporte por fallo multiorgánico. La UCI puede atender a pacientes que requieren un menor nivel de cuidados<sup>1</sup>.

### 1.1.1. Historia de las unidades de cuidados intensivos

Los orígenes de la medicina intensiva, se inician con el traslado y clasificación de los heridos más graves recuperables del campo de batalla. Ya en 1799 en las guerras napoleónicas Dominique Jean Larrey, cirujano del ejército de Napoleón, ordenó que en la zona más cercana al fuerte se concentraran los heridos más graves en un solo sitio para recibir cuidados especiales y las primeras intervenciones quirúrgicas. Una vez estabilizados eran trasladados a los hospitales militares<sup>2</sup>.

Durante la Guerra de Crimea 1854-1856, Florence Nightingale con un equipo de 38 enfermeras voluntarias, fueron enviadas al campo de batalla para atender a los heridos británicos. Las condiciones que encontró eran muy malas, los pacientes se encontraban con poca higiene, mal alimentados y tenían una gran mortalidad. Florence Nightingale cambió el sistema de atención que se daba a los heridos y estableció un área hospitalaria separada del resto cerca de la estación de enfermería para atender a los soldados con heridas más graves y con intervenciones quirúrgicas recientes, donde las enfermeras les cuidaban durante el día y la noche con cuidados continuos<sup>3,4</sup>.

En 1923, el Dr. Walter Dandy, abrió una unidad de recuperación postquirúrgica con tres camas para el cuidado postoperatorio de sus pacientes neuroquirúrgicos graves, para que fueran sometidos a una vigilancia estrecha en el Hospital Johns Hopkins de Baltimore. El equipo de atención estaba formado por médicos residentes y enfermeras especializadas. En los años 30 del pasado siglo en el Hospital Quirúrgico de Tübingen (Alemania) se prepararon espacios destinados al tratamiento de los pacientes intervenidos quirúrgicamente. Su director Martin Kirschner, cirujano polaco germano, consideraba necesario establecer un departamento independiente para el manejo exclusivo de enfermos en estado crítico y de pacientes durante el periodo postoperatorio, donde se aplicaban conocimientos y técnicas que se estaban desarrollando en el campo de la cirugía traumatológica y emergencias<sup>5-7</sup>.

Ya en la Segunda Guerra Mundial, se desarrollaron técnicas de transfusión y de reanimación, creándose salas de choque además de servicios de recuperación posquirúrgica. Estos se especializaron aún más en las guerras de Corea y Vietnam, donde los cirujanos-militares y los anestesiólogos utilizaron técnicas de intubación de la vía respiratoria, aumentando los conocimientos sobre ventilación mecánica, técnicas de reanimación, monitorización hemodinámica, reemplazo renal y empleo de antibióticos<sup>8</sup>.

Las epidemias de poliomielitis de los años 1947 a 1952, obligaron a concentrar pacientes con parálisis respiratoria en unidades llamadas de “Respiración artificial”. En este periodo fue importante la labor desarrollada en Alemania por R. Aschenbrenner y A. Dónhardt quienes, en las condiciones de aquellas limitadas posibilidades, realizaron una gran labor<sup>9</sup>. Los primeros servicios de respiración artificial fueron desarrollados en Dinamarca, por Dr. Henry Lassen epidemiólogo y médico jefe del Blegdam Hospital que, ante la imposibilidad de atender a tantos pacientes, consultó al anestesiólogo Björn Ibsen proponiéndole como solución efectuar inmediatamente traqueotomía (que ya se efectuaba desde 1948)<sup>10</sup> e iniciar ventilación manual con presión positiva por medio de una bolsa de goma unida a la traqueotomía.

La bolsa se comprimía de entre 16 a 30 veces por minuto de acuerdo a la condición y edad del paciente, decidiéndose las modificaciones a instaurar en todos los pacientes durante reuniones clínicas. Esta exitosa alternativa fue llevada a cabo por estudiantes de medicina, de odontología y enfermeras<sup>11</sup>. Esto significó una aportación significativa para la ventilación mecánica continua y el manejo de la vía aérea.

En 1958, se abrió una unidad respiratoria en el Hospital Churchill de la Universidad de Oxford (Reino Unido) y en el Hospital Johns Hopkins (Baltimore, Estados Unidos). Aquí se crean los primeros centros multidisciplinario de cuidados intensivos, atendidos por profesionales de la medicina y la enfermería durante las 24 horas que cuidaban de los pacientes más graves. A partir de la década de 1960, se fundaron las unidades del Hospital de Hammersmith, en Londres, y del Centro Médico de Cornell, en Nueva York. A partir de esta década progresa la especialidad médica de medicina intensiva y aumentan las unidades de cuidados intensivos de manera rápida en Estados Unidos y Europa<sup>12,13</sup>.

En España, la primera UCI se creó en 1966 en la Clínica de la Concepción de Madrid, en la actualidad llamada Fundación Jiménez Díaz por iniciativa del profesor Carlos Jiménez Díaz. Tres años después, en 1969 la primera Unidad Coronaria en el Hospital de la Santa Cruz y San Pablo de Barcelona<sup>14,15</sup>.

### 1.1.2. Situación actual de las UCIs

Desde la creación en 1953 de la primera UCI, hasta la actualidad son muchos los avances que han favorecido el desarrollo de la especialidad de medicina intensivas y la creación de estas unidades por todo el mundo.

Avances en la compresión y desarrollo de la hemodinámica, el cateterismo de la arteria pulmonar, medición del gasto cardiaco, la ecografía, que ha mejorado la comprensión de la fisiología de las enfermedades, control de la saturación de oxígeno (oximetría), mejoras en la reanimación cardiopulmonar, tecnologías sanitarias como la desfibrilación, implantes de marcapasos, desarrollo de las terapias de reemplazo renal continuo, evolución de la ventilación mecánica (diferentes modos de ventilación) y los avances alcanzados en el diagnóstico y tratamiento de pacientes críticos para resolver situaciones que, en otro escenario, tendrían un resultado del fallecimiento del paciente.

Dentro de las unidades de cuidados intensivos también hay especializaciones. Existen unidades cardiacas, unidades respiratorias, quirúrgicas, neurológicas, pediátricas y neonatales. Éstas están atendidas por equipos multidisciplinares, médicos intensivistas, cardiólogos, pediatras, neonatólogos, enfermeras, fisioterapeutas, farmacéuticos y psicólogos<sup>16</sup>.

A partir de la década de los 80 del pasado siglo, con la aparición de la gestión clínica y ya en el siglo XXI, con las estrategias de la OMS de Seguridad de pacientes se han desarrollado planes de calidad asistencial dentro de las UCIs que incluyen protocolos de seguridad del paciente, proyectos de humanización, UCIs de puertas abiertas y UCIs extendidas, entre otros<sup>17-21</sup>.

### 1.1.3. Situación de las UCIs durante la pandemia por el SARS-CoV-2

El 11 de marzo de 2020, la Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró una situación de pandemia debido a la rápida propagación del SARS-CoV-2 fuera de China<sup>22</sup>. Los pacientes infectados por SARS-CoV-2 pueden desarrollar una neumonía viral grave denominada enfermedad COVID-19, caracterizada por un cuadro de insuficiencia respiratoria, con disnea progresiva, hipoxia y síndrome de dificultad respiratoria aguda (SDRA), que requiere el ingreso en UCI<sup>23</sup>.

La atención a los pacientes críticos con neumonía por COVID-19 durante la pandemia ha sido el reto más importante afrontado por la Medicina Intensiva a lo largo de toda su historia<sup>24</sup>.

Durante la fase inicial de la pandemia se vive una situación dramática ocasionada por, la falta de camas de UCI y materiales como ventiladores, monitores además de personal sanitario, con un grave impacto sanitario sobre la población atendida que incluye países con un alto desarrollo en medicina crítica. Estas situaciones se solucionaron, en la mayoría de los hospitales, con la ayuda de otros profesionales del hospital, ampliando las camas UCI en todos los hospitales, adaptando las máquinas de anestesia, ventiladores de traslado y solicitando a compañías de tecnológicas la fabricación de ventiladores de construcción simple<sup>25,26</sup>.

La pandemia del COVID-19 nos ha dejado un acontecimiento muy importante: la unión científica internacional para lograr, en menos de un año, terminar el proceso de vacunas para esta enfermedad con un porcentaje muy alto de efectividad frente al virus SARS-CoV-2.

A continuación describiremos aspectos de interés sobre los pacientes atendidos en las UCI

## 1.2 Paciente crítico

El paciente crítico es aquel que presenta alteraciones fisiopatológicas que han alcanzado un nivel de severidad tal que suponen una amenaza actual o potencial para su vida y, al mismo tiempo, son susceptibles de recuperación. Requiere ingreso hospitalario y durante el mismo, o procedente de urgencias, precisa monitorización continua, así como asistencia médica y de enfermería durante las 24 horas. Esta atención se realiza con equipamiento altamente especializado. Su condición de ingreso en UCI debe ser potencialmente reversible o posible donante de órganos<sup>27</sup>.

De acuerdo con la Sociedad Americana de Medicina Intensiva<sup>28</sup>, hay cuatro características básicas que definen al paciente crítico:

1. Enfermedad grave.
2. Potencial de revertir la enfermedad.
3. Necesidad de asistencia y cuidados de enfermería continuos.
4. Necesidad de un área tecnificada (UCI).

La misma sociedad define al paciente crítico como aquel que se encuentra fisiológicamente inestable, que requiere soporte vital avanzado y una evaluación clínica estrecha con ajustes continuos de terapia según evolución.

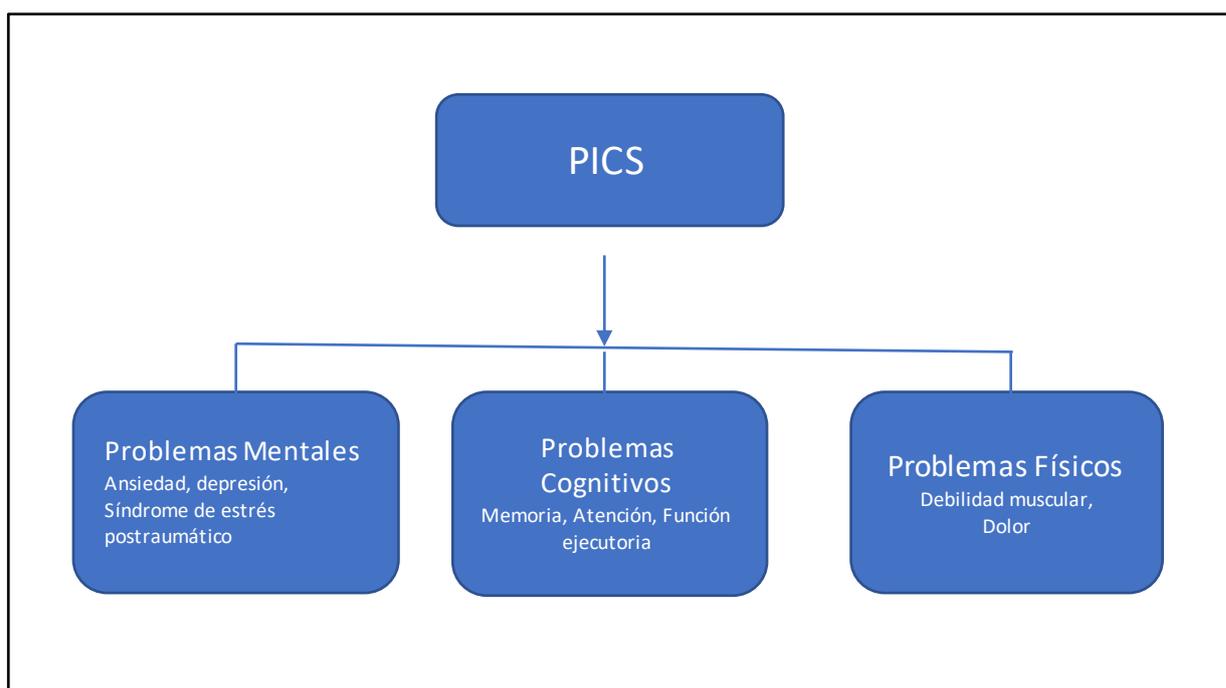
Esta complejidad asistencial hace que las personas que sufren este tipo de hospitalización, una vez que pasan el periodo crítico de la enfermedad durante el periodo posterior al alta, en ocasiones tengan una merma en sus capacidades para mantener la autonomía en la vida diaria y de hecho recientemente se han definido diferentes signos y síntomas que parece pertinente prevenir sobre todo con una mejor calidad de los cuidados de enfermería. Describiremos el síndrome post cuidados intensivos como uno de los más identificados en la literatura.

### 1.2.1. Síndrome Post Cuidados Intensivos

Como anteriormente he comentado, la supervivencia del paciente crítico ha mejorado en las últimas décadas debido a los avances en la medicina intensiva y las tecnologías sanitarias avanzadas. Algunos de estos sobrevivientes y/o sus familias desarrollan un deterioro nuevo o signos de peor estado de salud físico, cognitivo y/o de salud mental que surge después de la hospitalización por una enfermedad crítica y persiste durante meses o años después del alta en una UCI, que se reconoce como síndrome de cuidados intensivos o ( PICS, del inglés Post Intensive Care Syndrome) lo que puede llevar a una alteración de la calidad de vida y causar mucho sufrimiento tanto en pacientes como en sus familias.

El síndrome consiste en deficiencias de cualquiera de los tres dominios: salud mental (ansiedad, depresión y trastorno de estrés postraumático (TEPT)), cognición (memoria, atención y función ejecutoria) y función física (debilidad muscular y dolor)<sup>29-31</sup> como se observa en la (figura1).

**Figura1:** PICS (Post Intensive Care Syndrome)



Elaboración propia

El síndrome de cuidados intensivos se presenta entre el 30% y el 50% de pacientes después del alta en UCI. En el momento del alta hospitalaria, entre el 46 % y el 80 % de los supervivientes presentan deterioro cognitivo; el 40% a los 3 meses y un 34% a los 12 meses después del alta. A los 12 meses del alta entre el 20% y el 30% de los pacientes presentan síntomas clínicamente significativos de ansiedad, depresión y estrés postraumático<sup>32,33</sup>.

En un estudio de cohortes multicéntrico realizado en Estados Unidos, con 406 pacientes con una mediana de edad de 61 años, describen la presencia del síndrome de cuidados intensivos a los 3 y 12 meses, del 64% y 56% de los pacientes respectivamente. Con una concurrencia (es decir, en dos o más dominios) del 25 % a los 3 meses y en el 21 % a los 12 meses. Los problemas posteriores al síndrome de cuidados intensivos en los tres dominios estaban presentes en el 6% a los 3 meses y en el 4 % a los 12 meses. También encuentran en el estudio, que más años de educación se asociaron con mayores probabilidades de estar libre de PICS. La fragilidad más severa de los pacientes se asoció con menores probabilidades de estar libre de PICS<sup>34</sup>.

En una revisión de la literatura realizada recientemente, para identificar los factores de riesgo en cada área del PICS se identificaron sesenta factores de riesgo, 33 factores personales y 27 relacionados con la estancia del paciente en UCI. Los factores de riesgo significativos para la salud mental incluyeron el sexo femenino, problemas de salud mental previos y experiencia negativa en UCI. El único factor de riesgo significativo para el deterioro cognitivo fue el delirio. Los factores de riesgo significativos para el deterioro físico incluyeron edad avanzada, sexo femenino y alta gravedad de la enfermedad. Los autores concluyen que para prevenir el PICS, se debe prestar atención a los factores de riesgo modificables como son el delirio y las experiencias negativas del paciente en UCI<sup>35</sup>.

#### 1.2.1.1. Alteraciones físicas del PICS. ICU-AW

Gran parte de las alteraciones físicas prolongadas del PICS surgen por la debilidad muscular adquirida en la UCI (intensive care unit-acquired weakness ICU-AW), definida como una disminución simétrica difusa en la fuerza del músculo esquelético y se clasifican como:

- Polineuropatía por enfermedad crítica
- Miopatía por enfermedad crítica
- Neuromiopatía por enfermedad crítica

Las manifestaciones clínicas de la ICU-AW pueden incluir dificultad para desconectar al paciente del ventilador, problemas para hablar o tragar y debilidad generalizada de las extremidades<sup>36-38</sup>.

Su origen es multifactorial, participando en el mismo la isquemia microvascular, que conlleva isquemia nerviosa; disfunción de los canales de sodio; estado catabólico o atrofia muscular por la inmovilidad, entre otras. Todo ello contribuye a un aumento de los días de ventilación mecánica invasiva (VMI), de ingreso en UCI o en planta de hospitalización, de una disminución de la calidad de vida y de un aumento de la mortalidad<sup>39</sup>.

El diagnóstico de ICU-AW se realiza con la escala del Consejo de Investigación Médica (MRC) que va de 0= tetraplejia completa a 60= fuerza muscular normal, mide la fuerza de varios grupos musculares en las extremidades superiores e inferiores, una puntuación combinada de < 48 en todos los grupos musculares medidos, en más de dos ocasiones

separadas por 24 horas, es diagnóstico de ICU-AW. También se puede utilizar estudios electrofisiológicos, estudios de conducción nerviosa única y técnicas de imagen para estudiar la masa muscular<sup>40-42</sup>.

La prevalencia de ICU-AW, es del 25-50% en pacientes con ventilación mecánica > de 5 días y del 50-70% en pacientes sépticos o con fallo multiorgánico que pueden persistir hasta 24 meses después del alta hospitalaria<sup>43-45</sup>.

En un estudio realizado en los Países Bajos, con pacientes que llevaron ventilación mecánica durante > 2 días, concluyen que el desarrollo ICU-AW se asoció con una mayor mortalidad posterior a la UCI y un menor funcionamiento físico a los 6 meses después del alta de la UCI. Estos hallazgos implican que la ICU-AW es un importante problema físico en los sobrevivientes de enfermedades críticas<sup>46</sup>.

### 1.2.1.2. Factores de riesgo del ICU-AW

Los factores de riesgo para el desarrollo de la debilidad muscular adquirida del paciente crítico son:

- Gravedad de la enfermedad como sepsis.
- Síndrome de disfunción multiorgánica.
- Duración de la ventilación mecánica.
- Inmovilidad del paciente en UCI.
- Fluctuaciones en los niveles de glucemia<sup>47-49</sup>.

Un estudio prospectivo multicéntrico realizado en Canadá, donde midieron la debilidad muscular en pacientes con lesión pulmonar aguda a los 3, 6, 12, 24 meses, encontraron que un tercio de los sobrevivientes tenían evidencia de debilidad muscular al alta hospitalaria y la mayoría de ellos mejoró dentro de los 12 meses. Esta debilidad se asoció con deterioros sustanciales en la función física y la calidad de vida, que persistieron a los 24 meses. La duración del reposo en cama durante la enfermedad crítica se asoció consistentemente con debilidad durante el seguimiento a los 24 meses. La dosis acumulada de corticoides sistemáticos y el uso de bloqueadores neuromusculares en la unidad de cuidados intensivos no se asociaron con debilidad muscular<sup>50</sup>.

### 1.2.1.3. Prevención del ICU-AW

Para prevenir la debilidad adquirida en UCI, debemos actuar sobre los factores modificables como son: la inmovilización del paciente durante su ingreso, minimizar la sedación del paciente y mantener un adecuado control de la glucosa.

Debemos evitar la inmovilización prolongada del paciente crítico, iniciando la movilización temprana del paciente. Ésta es segura, factible, efectiva y beneficiosa, como se muestra en un ensayo controlado aleatorio, realizado con pacientes ingresados en la UCI, con ventilación mecánica > de 24 horas<sup>51</sup>, así mismo, la implementación de un programa de rehabilitación puede mejorar la función física del paciente<sup>52</sup>.

La movilización temprana parece disminuir la incidencia de ICU-AW, mejorar la capacidad funcional y aumentar el número de días sin ventilador y la tasa de alta domiciliaria sin aumentar la tasa de eventos adversos, para pacientes con una enfermedad crítica en el entorno de la UCI<sup>53,54</sup>.

En un estudio realizado en 86 UCIs de España, donde se evaluaron el nivel de implementación de los protocolos para la prevención de la debilidad muscular adquirida en la unidad de cuidados intensivos, encontraron que el 89,5% de las UCIs tenían protocolo de control de glucemia. El 74,4% evaluaban el nivel de sedación, aunque solo tenían protocolos de sedación el 36% de ellas. La valoración del dolor se realizaba en el 73,7% de los pacientes comunicativos, mientras que en los no comunicativos solo era del 47,5%. El 37,2% realizaban control diario para detectar el delirio, el 31,4% tenían protocolo de prevención del delirio, y el 26,7% del manejo del delirio, el 14% tenían protocolo de movilización precoz. Concluyen que la implementación de los diferentes protocolos asociados a la prevención de la debilidad muscular adquirida ha sido elevada en relación con los protocolos de control de glucemia, valoración del nivel de sedación y del dolor de pacientes comunicativos, mientras que es baja en los de movilización precoz, control y prevención del delirio<sup>55</sup>.

#### 1.2.1.4. Alteraciones cognitivas

Se considera deterioro cognitivo a las alteraciones en el pensamiento, el aprendizaje, la memoria, el juicio y la toma de decisiones. Los signos del deterioro cognitivo incluyen pérdida de memoria y dificultad para concentrarse, completar actividades, comprender, recordar, seguir instrucciones y solucionar problemas. Los sobrevivientes de una enfermedad crítica ingresados en UCI, pueden experimentar un deterioro cognitivo al alta hospitalaria, con una prevalencia del 30%-80%. La literatura señala que la atención, la memoria y la función ejecutiva son los dominios más afectados<sup>56</sup>.

Una de las manifestaciones conductuales más comunes de la disfunción cerebral aguda en la UCI es el delirio. De acuerdo con la quinta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de la Asociación Estadounidense de Psiquiatría (DSM-5), el delirio se define como:

- Una alteración de la conciencia (es decir, claridad reducida de la conciencia del entorno) con capacidad reducida para concentrarse, mantener o cambiar la atención.
- Un cambio en la cognición (déficit de memoria, desorientación, alteración del lenguaje) o el desarrollo de una alteración de la percepción que no se explica mejor por una demencia preexistente, establecida o en evolución que se desarrolla durante un corto período de tiempo, de horas a días y fluctúa con el tiempo<sup>57</sup>.

Uno de los factores de riesgo significativo del deterioro cognitivo es la aparición del delirio del paciente crítico durante su hospitalización en UCI. En un estudio de cohortes multicéntrico realizado en Estados Unidos, con 821 pacientes con insuficiencia respiratoria y shock séptico ingresados en UCI médica y quirúrgica, encontraron que el 74% de los pacientes desarrolló delirio durante su estancia hospitalaria. A los 3 meses del alta hospitalaria, el 40% de los pacientes tenían puntuaciones globales de cognición por debajo de la media de la población (similares a las puntuaciones en pacientes con lesión cerebral traumática moderada) y el 26% tenía puntuaciones por debajo de las medias poblacionales (similares a las puntuaciones para pacientes con enfermedad de Alzheimer leve) y persistieron con un 34% y un 24% a los 12 meses. Las alteraciones cognitivas ocurrieron tanto en pacientes mayores como en jóvenes. Una mayor duración del delirio se asoció de forma independiente con peor cognición global a los 3 y 12 meses, respectivamente y peor función ejecutiva a los 3 y 12 meses, respectivamente. El uso de medicamentos sedantes o analgésicos no se asoció con el deterioro cognitivo<sup>58</sup>.

Por otra parte, un estudio realizado recientemente en 14 países de Europa, América y África, en pacientes con síndrome de distrés respiratorio por COVID-19 para conocer la prevalencia y factores de riesgo del delirio, concluye que a mayor edad, mayor puntuación SAPS II, tabaquismo o abuso de alcohol, ventilación mecánica invasiva, administración de vasopresores, uso de contención mecánica, antipsicóticos, e infusiones de benzodiazepinas, e infusiones continuas de opioides, se asociaron con un mayor riesgo de delirio al día siguiente. Sin embargo, las visitas familiares se asociaron con un 27 % menos de riesgo de delirio, mientras que el sexo femenino se asoció con más días sin delirio. Las benzodiazepinas se asociaron con un riesgo del 59% mayor de desarrollar delirio<sup>59</sup>.

Ante estos resultados debemos plantearnos medidas de prevención modificables, en las que podemos actuar para evitar la aparición del delirio en pacientes ingresados en UCI como: la prevención del dolor; minimizar el uso de sedantes; evitar las contenciones mecánicas; favorecer el sueño nocturno; comunicación y orientación del paciente en tiempo y espacio; régimen de visitas abierto; movilización y fisioterapia temprana. La detección de pacientes ingresados en nuestras UCI con riesgo de sufrir delirio, permitirá aplicar las medidas preventivas para evitar su aparición y así mismo, es importante realizar un diagnóstico precoz con herramientas validadas como la escala de delirio (CAM-ICU)<sup>60</sup>.

### 1.2.1.5. Alteraciones psiquiátricas

Los problemas psiquiátricos que pueden experimentar los supervivientes de una enfermedad crítica son: ansiedad, depresión y síndrome de estrés postraumático. Tanto estos síntomas como otros incluidos en este capítulo, pueden tener un impacto negativo en la calidad de vida de los pacientes durante largo tiempo<sup>61</sup>.

Al revisar la literatura relacionada se encuentra que, en un estudio multicéntrico realizado en Reino Unido, con pacientes críticos ingresados > de 24 horas en UCI, encontraron una prevalencia del 46 %, y un 40 % y 22 % para la ansiedad, la depresión

y el TEPT respectivamente. El 18% de los pacientes alcanzó el umbral de casos para las tres condiciones psicológicas. Los pacientes con síntomas de depresión tenían un 47 % más de probabilidades de morir durante los primeros 2 años después del alta de la UCI que los que no los tenían. Cuando los síntomas de un trastorno psiquiátrico están presentes, existe un 65 % de probabilidad de que se presenten junto con los síntomas de uno de los otros dos trastornos<sup>62</sup>.

Por otra parte, en un estudio multicéntrico realizado en 41 hospitales de Estados Unidos, con el objetivo de evaluar la prevalencia, gravedad, concurrencia y los factores de riesgo de síntomas de depresión, ansiedad y trastorno de estrés postraumático (TEPT) durante el primer año después del ingreso en UCI con síndrome de distres respiratorio agudo (SDRA), se encontró que el 66% de los pacientes sobrevivientes presentaron una alteración psiquiátrica a los 12 meses del alta hospitalaria, así como una alta prevalencia además de permanente del 36%, 42% y 24% para depresión, ansiedad y TEPT a los 6 y 12 meses. La concurrencia más común fue tener síntomas de los 3 dominios psiquiátricos simultáneamente. La edad más joven, el sexo femenino, el desempleo, el abuso de alcohol y un mayor uso de opioides en la UCI se asociaron significativamente con los síntomas psiquiátricos, mientras que una mayor gravedad de la enfermedad y la duración de la estancia en la UCI no se asociaron con síntomas psiquiátricos<sup>63</sup>.

Respecto a los factores de riesgo para la aparición de alteraciones psiquiátricas se consideran problemas de salud mental previos, experiencias negativas en UCI y sexo femenino<sup>64</sup>.

Como sucede en general, la identificación y el tratamiento temprano de los pacientes que experimentan estos signos y síntomas pueden reducir las condiciones de comorbilidad física y psicológica. Mediante una monitorización cuidadosa de medicamentos, movilización temprana, promoción del sueño y manejo del dolor, las enfermeras pueden reducir los signos y síntomas del trastorno de estrés postraumático<sup>65</sup>.

A la vista de estos resultados relacionados con las secuelas que deja en las personas y en su calidad de vida la hospitalización en UCI, en la Conferencia de Consenso de la Sociedad de Medicina de Cuidados Críticos de 2019, un grupo de expertos internacionales identificaron como factores de riesgos.

Antes del ingreso:

- Fragilidad del paciente.
- Deficiencia funcional preexistente.

Durante el ingreso:

- Aparición del delirio y su duración.
- Sepsis.
- Síndrome de dificultad respiratoria aguda.

Después del alta:

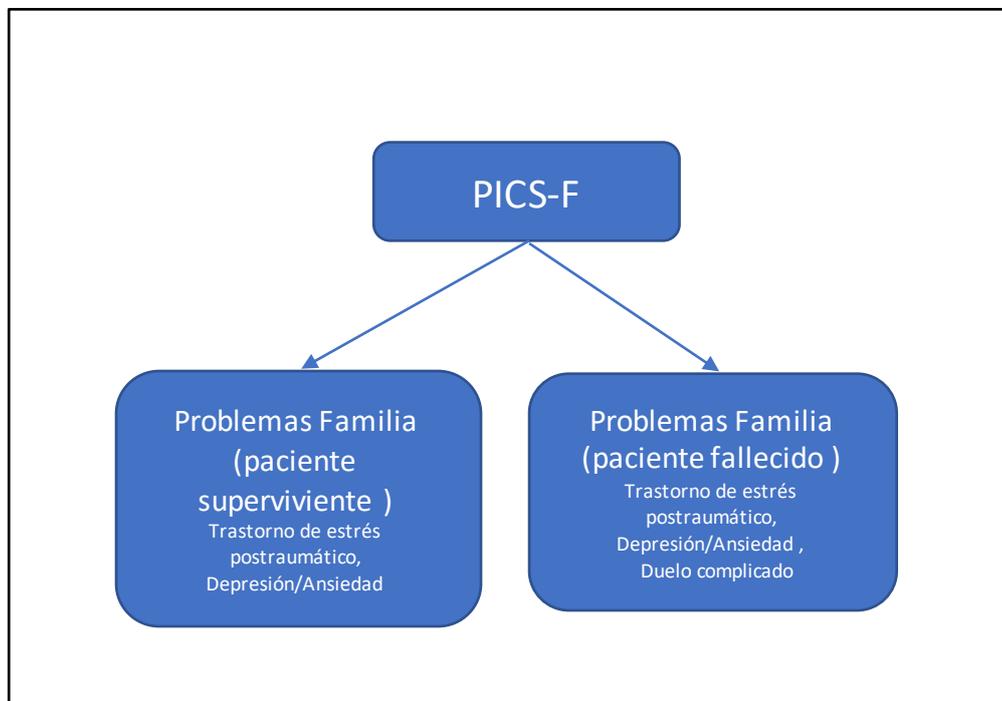
- Síntomas tempranos de ansiedad y depresión.
- Trastorno de estrés postraumático.

Concluyen los expertos que es necesaria un evaluación periódica para detectar estos problemas y poder actuar precoz e igualmente recomiendan la siguientes herramientas de detección: prueba de evaluación cognitiva de Montreal; Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria; Impact of Event Scale-Revised (trastorno de estrés postraumático); 6 minutos a pie; y/o el EuroQol-5D-5L, una medida de calidad de vida relacionada con la salud (función física)<sup>66</sup>.

#### 1.2.1.6. Síndrome post-UCI en la familia

El síndrome Post-UCI en la familia (Postintensive Care Syndrome-Family), se define como el conjunto de signos y síntomas que pueden ocurrir tanto en las familias de los pacientes supervivientes como en la de los fallecidos (figura 2). Las consecuencias a largo plazo en las familias son: psicológicas, físicas y sociales. Aproximadamente entre el 10-75% de las familias sufren de ansiedad, alrededor del 35% de las familias tienen depresión, del 8 al 42% síntomas de trastorno de estrés postraumático y duelo complicado que puede persistir durante años<sup>67</sup>.

**Figura 2:** PICS-F (Post intensive Care Syndrome Family)



Elaboración propia

En una revisión sistemática de la literatura realizada en los Países Bajos, con el objetivo de describir las cargas informadas de los cuidadores informales de los sobrevivientes de la enfermedad crítica, observaron que las cargas con mayor frecuencia fueron las psicosociales. Seis meses después del alta de la UCI, la prevalencia de ansiedad fue entre 15% y 24%, depresión entre 4.7% y 36.4% y trastorno de estrés postraumático (TEPT) entre 35% y 57.1%. También se informó con frecuencia la pérdida de empleo y la baja CVRS de los cuidadores <sup>68</sup>.

Un estudio de revisión en el que se incluyeron 20 artículos que estudiaban el síndrome post-UCI en la familia, que se realizó en 2020 en Irán, concluyó que los familiares de pacientes hospitalizados en UCI experimentan después del alta múltiples síntomas psicológicos. Los informados con mayor frecuencia fueron ansiedad, depresión, trastorno de estrés postraumático (TEPT), duelo complicado, trastorno del sueño, estrés y fatiga. Además en el estudio se encontró que un bajo nivel educativo, tener cónyuge en estado crítico, ansiedad, depresión o estrés agudo previo fueron predictores de PICS-F<sup>69</sup>.

El ingreso en UCI, la enfermedad crítica, el entorno de UCI y el tratamiento intensivo suponen una alteración de las condiciones habituales de vida con consecuencias en el paciente, su familia y la sociedad.

De hecho, clásicamente la evaluación de las UCIs se realizaba mediante el análisis de supervivencia pero en la actualidad se considera prioritaria la evaluación de resultados mediante el conocimiento de la CVRS más allá del alta hospitalaria<sup>70,71</sup>.

### 1.3. Calidad de vida

#### Concepto de calidad de vida

De difícil conceptualización por las variables que se manejan para encontrar una definición adecuada, una de las más aceptadas es:

*“Un conjunto de condiciones que contribuyen a hacer la vida agradable, digna y valiosa”<sup>72</sup>.*

Por otra parte la OMS en 1948 definió la salud, como *“aquel estado de completo bienestar, físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad”<sup>73</sup>* y hacia 1994 se describe la calidad de vida como *“percepción de un individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”<sup>74</sup>.*

La calidad de vida realmente se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con el entorno.

## Algunas definiciones de CV

1. *“Calidad de vida es una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como la percibe cada individuo y cada grupo, y de felicidad, satisfacción y recompensa”* (Levy y Anderson 1980)<sup>75</sup>.
2. *“Calidad de vida es la evaluación subjetiva del carácter bueno o satisfactorio de la vida como un todo”* (Szalai, 1980)<sup>76</sup>.
3. *“Calidad de vida es la apreciación que el paciente hace de su vida y la satisfacción con su nivel actual de funcionamiento comparado con el que percibe como posible o ideal”* (Celia y Tulskey, 1990)<sup>77</sup>.
4. *“Por definición, la calidad de vida es la sensación subjetiva de bienestar del individuo”* (Chaturvedi, 1991)<sup>78</sup>.
5. *“Es el indicador multidimensional del bienestar material y espiritual del hombre en un marco social y cultural determinado”* (Quintero, 1992)<sup>79</sup>.
6. *“Calidad de vida es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social y con la comunidad, y la salud objetivamente percibida”* (Ardila 2003)<sup>80</sup>.

Una definición influyente, por provenir de un organismo internacional, es la elaborada por el Grupo de Calidad de Vida de la OMS (WHOQOL Group), que destaca el carácter subjetivo de la valoración al referir la Calidad de Vida a *“las percepciones de los individuos de su posición en la vida en el contexto cultural y de valores en el que viven y en relación a sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones”* (WHOQOL Group, 1995)<sup>81</sup>.

### 1.3.1. Calidad de vida relacionada con la salud

No existe una definición generalmente aceptada y utilizada de la CVRS. Herdman y Baró<sup>82</sup> citan la definición propuesta por Shumaker y Naughton<sup>83</sup>, que refleja adecuadamente el enfoque tomado por muchos investigadores en este campo:

*“La Calidad de Vida Relacionada con la Salud se refiere a la evaluación subjetiva de las influencias del estado de salud actual, los cuidados sanitarios, y la promoción de la salud sobre la capacidad del individuo para lograr y mantener un nivel global de funcionamiento que permite seguir aquellas actividades que son importantes para el individuo y que afectan a su estado general de bienestar. Las dimensiones que son importantes para la medición de la CVRS son: el funcionamiento social, físico, y cognitivo; la movilidad y el cuidado personal; y el bienestar emocional”.*

Los aspectos más importantes de esta definición son el hecho de que da importancia a la evaluación subjetiva que el individuo hace de su propia CVRS, que refleja la opinión del individuo sobre los distintos aspectos de su CVRS, con un número limitado y bien definido de dimensiones<sup>84</sup>.

La CVRS se preocuparía por aquellos aspectos relativos a la percepción de la salud experimentada y declarada por el paciente, particularmente en las dimensiones física, mental, social y la percepción general de la salud<sup>85</sup>.

Para el Centers for Disease Control and Prevention (CDC) estadounidense, el concepto Calidad de Vida Relacionada con la Salud y sus determinantes han evolucionado desde los años 80 del pasado siglo para abarcar aquellos aspectos de la Calidad de Vida global que pueden afectar la salud, tanto física como mental. A escala individual los subdominios incluirían:

- Percepción de la salud física.
- Percepción de la salud mental.
- Riesgos de salud.
- Estado funcional.
- Apoyo social.
- Estado socioeconómico.

A escala comunitaria o social, la CVRS incluiría también *“los recursos, condiciones, políticas y prácticas que influyen sobre las percepciones que la población tiene sobre su salud y estado funcional”* (Centers for Disease, Control and Prevention, 2000)<sup>86</sup>.

Se presentan a modo de síntesis algunas propuestas de definición de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud

1. *“Resultado cognitivo y afectivo del afrontamiento a estresores y disturbios percibidos contra los objetivos de la vida, tales como la enfermedad específica y los elementos generales; experiencia, satisfacción con la vida, afectos positivos y la ausencia de efectos negativos”* (Echteld, van Elderen, van der Kamp)<sup>87</sup>.
2. *“Evaluación subjetiva del paciente de los dominios de su vida que son percibidos como importantes durante un tiempo particular”* (Burke)<sup>88</sup>.
3. *“Efectos funcionales de una enfermedad y sus consecuencias en la terapia”* (Schipper)<sup>89</sup>.
4. *“Efectos funcionales de una enfermedad y su terapia sobre un paciente, percibido por el mismo paciente”* (Schipper, Clinch & Powell)<sup>90</sup>.
5. *“Efectos físicos, mentales y sociales de la enfermedad en la vida y el impacto de estos efectos en los niveles de bienestar subjetivo, satisfacción y autoestima.”* (Bowling)<sup>91</sup>.
6. *“Evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud actual, el cuidado de la salud y las actividades promotoras de la salud, en la habilidad para alcanzar y mantener un nivel de funcionamiento general que permita seguir las metas valoradas de vida y que esto se refleje en su bienestar general”* (Shumaker & Naughton)<sup>92</sup>.
7. *“Aspectos de la salud que pueden ser directamente vivenciados y reportados por los pacientes”* (Wu)<sup>93</sup>.

La evaluación de calidad de vida en un paciente representa el impacto que una enfermedad y su consecuente tratamiento tiene sobre la percepción del paciente de su bienestar<sup>94</sup>. Patrick y Erickson (1993)<sup>95</sup> la definen como la medida en que se modifica el valor asignado a la duración de la vida en función de la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento y/o las políticas de salud .

Si el concepto en sí mismo y sus diferentes definiciones son complejos, elaborar y validar instrumentos de medida que aporten datos fiables sobre la CVRS ha sido un importante reto de investigación. En el siguiente apartado se presentan los instrumentos de medida más fiables.

### 1.3.2. Instrumentos para medir la calidad de vida relacionada con la salud

Se clasifican en:

- Instrumentos genéricos.
- Instrumentos específicos para una patología o grupo poblacional.

Los cuestionarios genéricos contienen varias dimensiones de CVRS y se han diseñado para que puedan aplicarse a la población general y a una gran variedad de patologías. Los instrumentos genéricos permiten hacer comparaciones del estado de salud entre individuos de la población general o pacientes con diferentes patologías. También pueden aplicarse cuando no existe un instrumento específico en una patología determinada. Una de sus limitaciones es que no suelen ser suficientemente sensibles para detectar pequeños cambios clínicos. Los más utilizados son el cuestionario de salud SF-36, el EuroQol-5D, Perfil de Salud de Nottingham, Cuestionario de Evaluación Funcional Multidimensional OARS WHOQOL-100 y WHOQOL-BREF<sup>96</sup>.

Los cuestionarios específicos se centran en aspectos más concretos de un determinado problema de salud o de una determinada población, e incluyen dimensiones de CVRS de una determinada patología, capacidad funcional, o de un determinado grupo de pacientes. Normalmente incluyen preguntas sobre el impacto de los síntomas. Los instrumentos específicos tienen capacidad para detectar mejoras o deterioros de la CVRS a lo largo del tiempo (sensibilidad al cambio). Su mayor desventaja es que no son aplicables a la población general, por lo que no se puede obtener valores de referencia, y no permiten comparaciones entre diferentes patologías. Existen diversos instrumentos específicos para enfermedades coronarias, hipertensión arterial, enfermedad de Parkinson, esclerosis múltiple, enfermedad respiratoria crónica y HIV, además de cuestionarios para grupos específicos de población como niños y adolescentes<sup>97-99</sup>.

Haremos referencia al EuroQol-5D por ser el instrumento de medida utilizado en nuestra investigación.

### 1.3.3. Cuestionario EuroQol-5D ( EQ-5D-5L)

El EuroQol-5D, es un instrumento genérico de medición de la CVRS que puede utilizarse tanto en individuos sanos (población general) como en grupos de pacientes con diferentes patologías. El propio individuo valora su estado de salud, primero en niveles de gravedad por dimensiones (sistema descriptivo) y en segundo lugar en una escala visual analógica (EVA) evalúa la salud percibida en general por el propio paciente. El tercer elemento del EQ-5D es el índice de valores sociales que se obtiene para cada estado de salud generado por las puntuaciones de las distintas dimensiones. Respecto al sistema descriptivo del cuestionario consta de cinco dimensiones de salud:

- Movilidad.
- Auto-cuidado.
- Actividades cotidianas.
- Dolor/malestar.
- Ansiedad/depresión.

A su vez cada una de estas dimensiones tiene cinco respuestas posibles o niveles de gravedad en una escala tipo Likert:

- Sin problemas (1)
- Problemas leves (2)
- Problemas moderados (3)
- Problemas graves (4)
- Problemas extremos /imposibilidad (5)

La persona entrevistada marca el nivel que mejor refleja su estado para cada una de las cinco dimensiones, referidas al mismo día que cumplimenta el cuestionario. Con lo que su estado de salud queda descrito por cinco dígitos que toman valores del 1 al 5, siendo el estado de salud 11111 el mejor estado de salud y el 55555 el peor estado de salud. La combinación de dichos niveles en cada dimensión define un total de 3125(5<sup>5</sup>) estados de salud.

La segunda parte del cuestionario es la Escala Visual Analógica; se trata de una EVA vertical de 20 centímetros, milimetrada, que va desde 0 (peor estado de salud imaginable) a 100 (mejor estado de salud imaginable). En ella, se le pide a la persona entrevistada que marque el punto en la línea vertical que mejor refleje su estado de salud en ese momento. La EVA proporciona una puntuación complementaria al sistema descriptivo del estado de salud del individuo.

El índice de valores de preferencias para cada estado de salud se obtienen a partir de estudios en la población general o grupo de pacientes en los cuales se valoran varios de los estados de salud generados por el EQ-5D utilizando una técnica de valoración como el time trade-off<sup>100</sup>.

El índice oscila entre el valor 1 mejor estado de salud y el 0 la muerte, aunque existen valores negativos para el índice, correspondientes a aquellos estados de salud que son valores como peores que la muerte. Este índice se puede utilizar directamente o combinando con los años de vida para calcular años de vida ajustados por calidad (AVAC) útil para resultados de intervención y coste efectividad<sup>101,102</sup>.

El EQ-5D se desarrolló inicialmente para ser auto administrado, es decir, para que el propio sujeto leyera, interpretara y respondiera los enunciados de los ítems del cuestionario ya que este es el modo de administración preferido en estudios clínicos. Sin embargo, el instrumento también se puede administrar en forma de entrevista personalizada o en entrevistas telefónicas, con cambios menores en las instrucciones de administración y la formulación de las preguntas, y se ha descrito que existen pocas diferencias en las puntuaciones obtenidas con los dos modos de administración<sup>103</sup>.

El EQ-5D ha demostrado validez y fiabilidad, tiene poca sensibilidad al cambio por ser un instrumento genérico. Se ha utilizado en las encuestas de salud realizadas en Canadá, Finlandia, el Reino Unido, Estados Unidos y en España (Encuesta Nacional de Salud 2011/2012)<sup>104</sup>.

Está validado en España por Badia X. et al (1999) y cumple las propiedades de adaptación cultural, validez, fiabilidad y sensibilidad al cambio. Respecto a sus propiedades psicométricas, la fiabilidad test retest oscila entre 0.86 y 0.90 (Van Agt et al, 2001)<sup>105-107</sup>.

El EQ-5D es un instrumento de medida que se ha mostrado útil para medir la calidad de vida relacionada con la salud del paciente crítico<sup>108,109</sup>.

#### 1.3.4. Estudios de calidad de vida en las UCI

En las últimas dos décadas se han publicado un número importante de estudios en los que se mide la Calidad de Vida Relacionada con la Salud de los pacientes sobrevivientes, de la enfermedad crítica ingresados en UCI. Pero sin duda, ha sido en estos dos últimos años, debido a la pandemia por el virus SARS-CoV-2, donde ha aumentado considerablemente la publicación de estos estudios, debido a la gran cantidad de pacientes ingresados con síndrome de dificultad respiratoria aguda (SDRA), en las UCIs.

Un estudio realizado en el Reino Unido con 300 pacientes sobrevivientes de una enfermedad crítica, con una edad media de 60,5 años y una estancia de 6,7 días, muestra que el ingreso de estos pacientes se asocia con una alta mortalidad y una mala calidad de vida física comparándolos con la población general a los 5 años del alta; los autores concluyen que el ingreso en la UCI por una enfermedad crítica debe tratarse como un diagnóstico de por vida con un exceso de mortalidad, morbilidad y más demanda de asistencia médica continua<sup>110</sup>.

En otra investigación realizada en España con 112 pacientes > de 65 años, se encontró que, a los 12 meses de su ingreso en una UCI, la mayoría de los supervivientes tenían un estado de salud relativamente bueno en términos de estado funcional y cognitivo, así como en la calidad de vida percibida, sin embargo, tenían un incremento de los síndromes geriátricos como, polifarmacia, incontinencia urinaria, depresión, inmovilidad, incontinencia fecal y deterioro cognitivo<sup>111</sup>.

En Suecia se realizó, en el año 2010, un estudio multicéntrico sobre 1663 pacientes para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud a los 6, 12, 24 y 36 meses después del ingreso en la UCI concluyendo que, la mayor parte de la reducción en la CVRS después de la atención en la UCI estaba relacionada con los efectos de las enfermedades. No encontraron ningún efecto significativo sobre la calidad de vida relacionada con la salud a largo plazo por ninguno de los factores relacionados con la UCI <sup>112</sup>.

Sin embargo, en otro estudio realizado en Argentina sobre una población de 112 pacientes, con edad media de 33 años, con diagnóstico principal de trauma craneal, entrevistados, 3, 6 y 12 meses después del alta, los síntomas físicos y psicológicos disminuyeron progresivamente y concluyeron que los determinantes de la CVRS después del alta de la UCI se relacionan tanto con las secuelas tardías de la enfermedad crítica como con algunos eventos ocurridos en la UCI<sup>113</sup>.

Ya durante la pandemia COVID-19, en el 2020, se realizó un estudio multicéntrico con 311 pacientes en China concluyéndose que la calidad de vida, relacionada con la salud de los pacientes con COVID-19 dados de alta, no volvió a la normalidad a los tres meses después del alta y fueron condicionantes la edad > de 60 años y el sexo femenino<sup>114</sup>.

En el mismo periodo se realizó en España una investigación con 202 pacientes diagnosticados de Covid-19, donde se compara la CVRS a los seis meses y la presencia de síntomas persistentes de los pacientes ingresados en UCI con los que no precisaron UCI, concluyendo que un mayor número de pacientes de UCI mostraron mayor disminución de su CVRS, en cuanto a los síntomas persistentes no hubo diferencia entre los dos grupos<sup>115</sup>.

En otro estudio reciente donde participan 16 UCIs con 205 pacientes, observaron que de supervivientes del SDRA relacionado con COVID-19 a los 90 días después del alta de la UCI presentan una reducción significativa en las dimensiones físicas y psicológicas. El grado de reducción de la CVRS parece que está influenciado principalmente por las condiciones clínicas basales del paciente, la duración de la ventilación mecánica y los factores sociales. Debido a la complejidad de estos pacientes un abordaje multidisciplinario, así como el apoyo social, pueden ser importantes para garantizar una adecuada recuperación después de la enfermedad crítica COVID-19<sup>116</sup>.

Además, un estudio realizado en Wuhan (China,) mostró que los pacientes con COVID-19 más graves tenían tasas más altas de problemas neurológicos (45% en comparación con 36% en aquellos con una enfermedad menos grave)<sup>117</sup>.

Los problemas clínicos a largo plazo en los sobrevivientes por infección SARS-CoV-2 después de la hospitalización o el ingreso en UCI presentan disfunciones respiratorias, capacidad de ejercicio reducida, problemas psicológicos como TEPT, depresión, ansiedad, y calidad de vida reducida<sup>118-120</sup>.

Es importante que los profesionales de la salud presten atención a la rehabilitación física y psicológica de los pacientes dados de alta. Realizar un seguimiento a largo plazo ya que una forma de disminuir estos efectos puede ser la prevención de los mismos a partir de un manejo adecuado de los pacientes con el objetivo de restaurar la calidad de vida que tenían antes de la hospitalización, en el tiempo más corto posible.

Existen evidencias que la calidad de vida de los supervivientes de una enfermedad crítica, después de permanecer ingresados en unidades de críticos, se deteriora por la propia enfermedad y por el propio episodio de hospitalización y en consecuencia es importante realizar una evaluación al paciente al ingreso, para conocer las fragilidades y problemas funcionales preexistentes. Durante la hospitalización la evidencia científica muestra la necesidad de aplicar los protocolos de actuación consensuados para evaluar y prevenir problemas relacionados con la seguridad de pacientes durante la hospitalización.

Protocolos como manejo del dolor y de sedación; evaluación, prevención y manejo del delirio; programas de movilización temprana y el fomento de la participación de la familia en el proceso de hospitalización son recomendables para avanzar en la mejora de la CVRS después de una hospitalización crítica. Igualmente el seguimiento de los cuidados durante la hospitalización es un método que permitirá mejorar la calidad de los mismos y los posibles efectos adversos derivados

Al alta del paciente es importante detectar y tratar los efectos de la hospitalización como la debilidad muscular o riesgo de desarrollar síntomas de ansiedad, depresión o trastorno de estrés postraumático con evaluaciones tempranas después del alta hospitalaria y realizadas por equipos multidisciplinares de salud.

La investigación realizada está basada en el conocimiento de la situación de pacientes antes y después de una hospitalización con análisis de datos relacionados y propuestas de mejora.

## II. JUSTIFICACIÓN

## II. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

Se presenta un estudio que tiene como objetivo evaluar la CVRS de personas que han sufrido una enfermedad crítica y han pasado un proceso de hospitalización en una UCI. Se ha comparado la CVRS a los seis meses del alta, en relación a la que tenía el paciente cuatro meses antes de la enfermedad crítica.

Las enfermeras aplicamos cuidados diariamente y en la mayoría de los casos evaluamos los resultados con datos objetivos que nos informan sobre la efectividad de esos cuidados, pero en menos ocasiones, nos planteamos conocer la percepción que tiene el paciente, de los efectos de su enfermedad, la hospitalización, el tratamiento o cuidados en diversos ámbitos de su vida, especialmente las consecuencias que provocan sobre su bienestar físico, emocional y social.

Conocer los resultados de los cuidados y los efectos que estos tienen a largo plazo, en los pacientes ingresados de los hospitales y sobre todo en las UCI, es una responsabilidad profesional y competencia de enfermería.

Estos pacientes son dados de alta cuando la situación de gravedad desaparece y excepto con un seguimiento adecuado, resulta complejo valorar los efectos que puede tener la enfermedad y el tratamiento en su CVRS a largo plazo. Esta investigación incide sobre este aspecto.

El problema de falta de seguimiento se ha agrandado en los últimos tres años debido al gran número de pacientes ingresados en las UCIs de todo el mundo, debido a la pandemia por COVID-19 <sup>121-124</sup>.

La investigación que se presenta compara la fragilidad del paciente al ingreso y después del alta aportando los datos objetivos cuantitativos con información cualitativa derivada de entrevistas realizadas a los pacientes después del alta en UCI.

Nuestra investigación coincidió con las primeras olas de la pandemia por COVID-19 en España. Estos pacientes han pasado una enfermedad grave en soledad y aislamiento, con ausencia de sus familias y con un alto grado de angustia por padecer una nueva y desconocida enfermedad.

Ante esta situación, nos planteamos la necesidad de conocer las experiencias vividas por el paciente con COVID-19 ingresado en nuestra unidad desde los primeros síntomas de la enfermedad, el ingreso en UCI, cómo ha sido la recuperación después del alta y la presencia de síntomas persistentes relacionados con la enfermedad o el ingreso en la unidad de cuidados críticos.

Escuchar las experiencias de los pacientes y difundirlas en una investigación rigurosa contribuirá a la mejora de la calidad de los cuidados. <sup>125-127</sup>.

### III HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

### III. HIPÓTESIS y OBJETIVOS

#### Hipótesis

La estancia de personas adultas en UCI > de 48 horas, con independencia de la patología que motivó el ingreso, modifica la calidad de vida relacionada con la salud de las personas después del alta hospitalaria.

#### Objetivo principal

Comparar la calidad de vida relacionada con la salud, en personas supervivientes de una enfermedad crítica entre el ingreso y a los seis meses del alta de UCI

#### Objetivos secundarios

Evaluar la calidad de vida relacionada con la salud y la presencia de síntomas persistentes del paciente con COVID-19 ingresado en UCI a los seis meses del alta.

Identificar factores de riesgo modificables relacionados con los cuidados en UCI que pueden afectar a la calidad de vida del paciente.

Conocer las experiencias vividas por los pacientes ingresados por COVID-19, en la UCI del Hospital General Universitario de Elche.

## IV METODOLOGÍA

## IV. METODOLOGÍA

La investigación se realizó por parte de la investigadora autora de la tesis sobre pacientes hospitalizados en UCI del Hospital General Universitario de Elche, en plena expansión de la pandemia COVID-19, manteniendo en todo momento los principios éticos de la investigación. Para la recogida de datos se han utilizado métodos cuantitativos y cualitativos de investigación en función del objetivo a estudio. El análisis de los datos es concordante con la información obtenida así como el tamaño de la muestra, la temporalidad de la misma y las variables objeto de estudio.

### 4.1 Diseño de la investigación

Se trata de un estudio mixto en dos fases, una cuantitativa observacional de carácter longitudinal, donde se recoge información a través de un cuestionario validado que compara la calidad de vida de pacientes con una enfermedad crítica, en dos tiempos diferentes:

- Primera entrevista al ingreso: se les pregunta por la calidad de vida que tenían cuatro meses antes del ingreso en UCI.
- Segunda entrevista: a los seis meses después del alta de la UCI, se les pregunta por su calidad de vida actual.

Y una segunda fase cualitativa de carácter fenomenológico, mediante entrevistas semiestructuradas a una muestra intencional para conocer las experiencias vividas del paciente con COVID-19, ingresados en UCI.

### 4.2 Ámbito del estudio

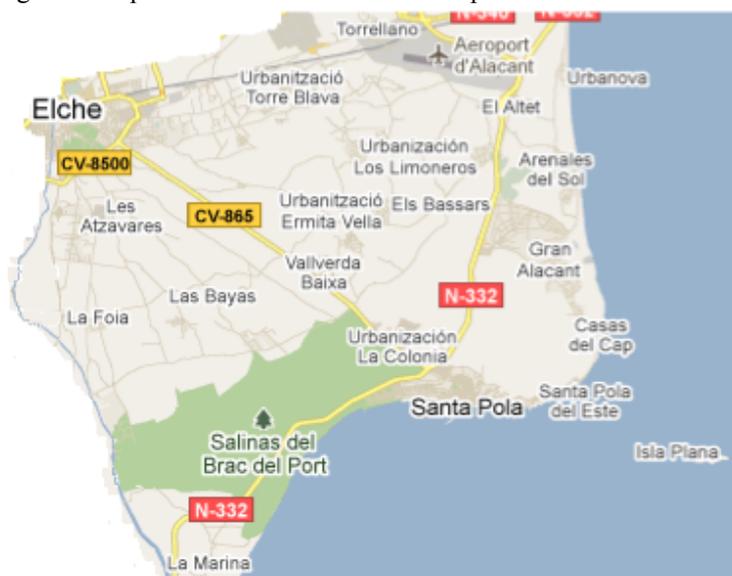
El estudio se ha realizado en la UCI del Hospital General Universitario de Elche, provincia de Alicante, Comunitat Valenciana, España, (fig.3). Con una dotación de 15 camas médicas, ampliadas a 21 en los picos de la pandemia por COVID-19. Se trata de un hospital de tercer nivel, con una dotación global de 410 camas, que atiende a una población de 163.576 habitantes. Pertenece al Departamento de Salud Elche-Hospital General.

El número de profesionales de medicina es de 479: trescientos treinta y siete en atención especializada y ciento cuarenta y dos en atención primaria.

El personal sanitario no facultativo es de 1131: novecientos ochenta y dos en atención especializada y ciento cuarenta y nueve en atención primaria. Del total de profesionales, en UCI prestan sus servicios 34 enfermeras, 30 TCAE y 16 profesionales de medicina intensiva.

El ratio de enfermería por paciente durante el estudio fue de una enfermera por cada dos pacientes con COVID-19 y una enfermera por cada tres pacientes no COVID-19.

Figura 3: Departamento de Salud Elche-Hospital General



#### 4.3 Población y muestra

La población la integran todos los pacientes adultos ingresados en UCI, mayores de 18 años, con una estancia > de 48 horas, desde el 18 de septiembre del 2020 al 18 de abril del 2021, cumpliendo los criterios de inclusión.

La población coincide con la muestra ya que se captaron todos los pacientes que cumplían criterios de inclusión durante el tiempo que duró el estudio.

La investigadora forma parte de la plantilla de enfermería de UCI donde se realizó la investigación para garantizar la captación de sujetos de acuerdo con el objeto de la investigación y en las condiciones requeridas. Los sujetos eran captados por la investigadora a través del registro diario de ingresos del hospital.

#### 4.4 Criterios de inclusión y exclusión

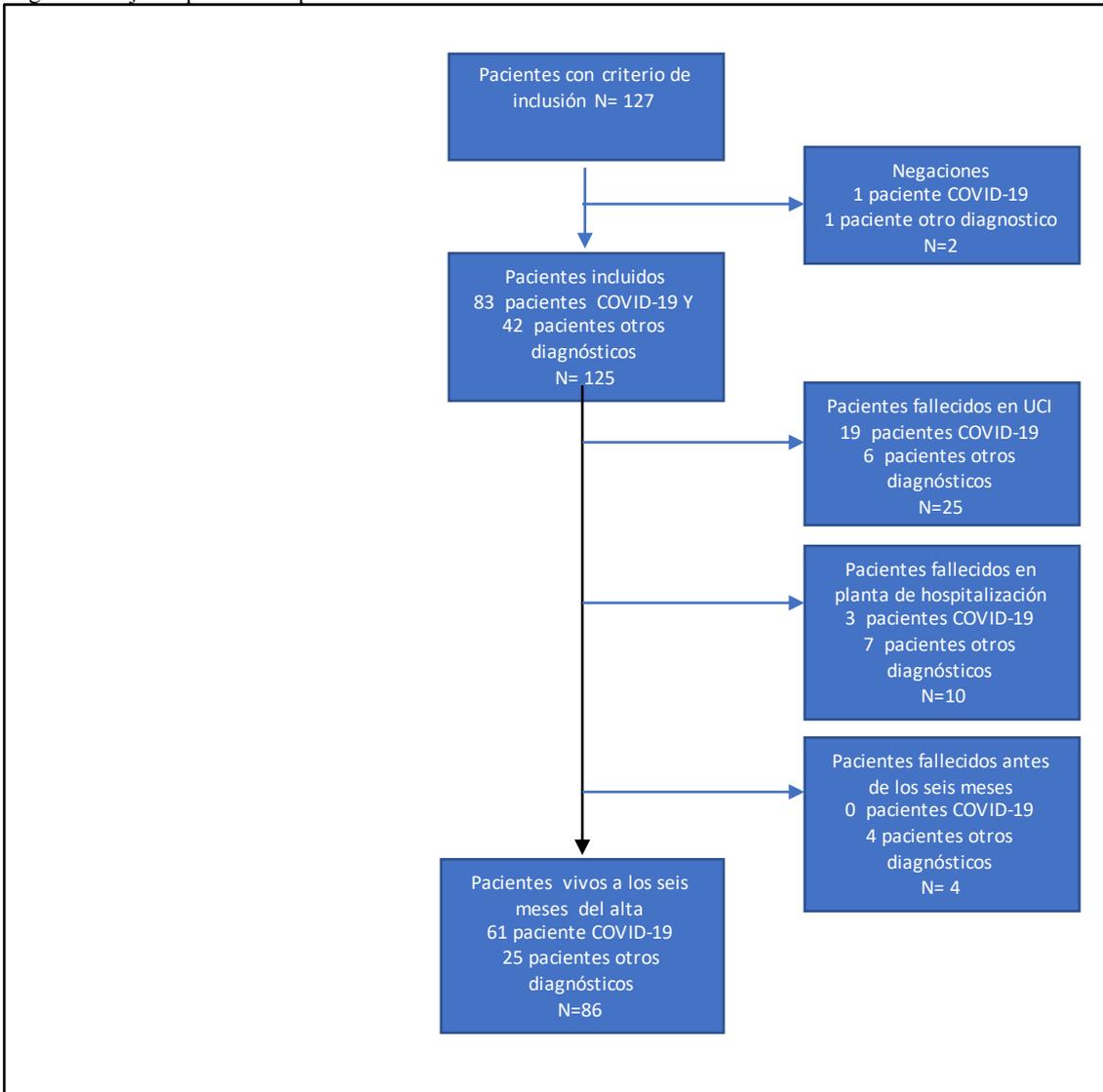
Criterios de inclusión:

Personas mayores de edad, con previsión al ingreso de una estancia > de 48 horas, con cualquier diagnóstico de ingreso y sin deterioro cognitivo.

Criterios de exclusión: Personas mayores de edad con dificultad idiomática; personas con alteraciones neurológicas que impidan su comunicación o alteraciones psiquiátricas graves.

Durante el periodo de captación del estudio, ingresaron 127 pacientes que cumplían los criterios de inclusión: 2 pacientes no aceptaron entrar en el estudio, por lo que la muestra la forman 125 pacientes, 83 con diagnóstico COVID-19 y 42 con otros diagnósticos (Figura 4).

Figura 4: Flujo de pacientes captados



#### 4.5 Método de recogida de datos

Para recoger la información que permitiese el análisis del objetivo principal, comparar la calidad de vida relacionada con la salud en personas supervivientes de una enfermedad crítica entre el ingreso y los seis meses del alta de UCI, se utilizó el siguiente método:

Una vez solicitada la participación al paciente en el estudio y después de la firma del consentimiento informado, durante las primeras 48 horas del ingreso, se le realizó una entrevista utilizando el cuestionario de CVRS (EQ-5D-5L) donde se recogen los datos referentes a su estado de salud previo a la enfermedad (cuatro meses antes del ingreso en UCI).

Para mejor entendimiento de los pacientes se modificó el sentido de cada ítem del cuestionario para remarcar que, la evaluación de la CVRS era previa a la enfermedad, de acuerdo al objetivo del estudio. En cada ítem se sustituyó: “la que mejor describe su salud hoy” por “la que mejor describe su salud durante los cuatro meses antes de la enfermedad.”

Para la recogida de datos al ingreso, el cuestionario se administró a cada paciente por la autora de la tesis que pertenece a la plantilla de enfermería de UCI.

En los casos de pacientes graves que no permitían interacción, pero habían dado su consentimiento a participar, la entrevista se realizó por teléfono con el familiar responsable de recibir la información médica diaria ya que durante este periodo de tiempo por pandemia COVID-19 no había posibilidad de encuentro presencial con la familia.

Para realizar la entrevista, a los 6 meses del alta, se contactó con los pacientes a través del teléfono, se realiza de nuevo la encuesta de CVRS con el mismo cuestionario utilizado al ingreso en UCI.

En esta entrevista se les pregunta también a los pacientes con diagnóstico COVID-19, por la presencia de síntomas persistentes potencialmente correlacionados con la enfermedad, como disnea de esfuerzo, dolor persistente, trastornos del sueño, caída del cabello, pérdida de memoria y astenia.

Para la recogida de datos relativos al objetivo secundario: Evaluar la calidad de vida relacionada con la salud y la presencia de síntomas persistentes del paciente con COVID-19 ingresado en UCI a los seis meses del alta, se utilizó el mismo método descrito para el objetivo general, pero relativo exclusivamente a los pacientes con diagnóstico COVID-19, obteniendo 83 pacientes que dieron su consentimiento

La información relacionada con el objetivo: Identificar factores de riesgo modificables relacionados con los cuidados de enfermería en UCI, que pueden afectar a la calidad de vida del paciente, se obtuvo sobre datos de registro de las historias clínicas informatizadas de los pacientes de forma cuasi anónima y previa autorización del Comité Ético del Hospital.

El objetivo: Conocer las experiencias vividas del paciente ingresado por COVID-19 en la UCI del Hospital General Universitario de Elche se pudo cumplir mediante método cualitativo de carácter fenomenológico.

La técnica de recogida de datos fue la entrevista semiestructurada con preguntas abiertas no dirigidas, con el fin de que los participantes expresen sus ideas y sentimientos vividos durante su ingreso en la unidad de cuidados intensivos.

Después del contacto por teléfono con el paciente y explicarle el objetivo del estudio, se concertó una cita con cada uno de los participantes de forma individual en el propio hospital, en una sala externa separada de la parte asistencia de la unidad. La sala proporcionaba un ambiente tranquilo e íntimo adecuada a la realización de la entrevista.

Cada entrevista fue realizada por dos miembros del equipo investigador (formado por dos enfermeras y un enfermero del servicio de UCI. Una de las enfermeras es la autora de la tesis). Al inicio de la entrevista y después de agradecer su participación en el estudio, se les informó que la entrevista iba a ser grabada y se les pedía la firma del consentimiento informado.

La duración de las entrevista varió entre 60 y 40 minutos, se realizaron entre los meses de Octubre y Diciembre del 2021. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas literalmente para su posterior análisis.

#### 4.6 Variables objeto de estudio:

Se analizaron todas las variables incluidas en las dos partes del cuestionario (EQ-5D-5L) (anexo1).

El resultado del cuestionario de calidad EQ-5D-5L es un perfil descriptivo simple resumido en cinco preguntas. De la puntuación de todas las preguntas se obtiene finalmente un solo índice de medida del estado de salud (Valor Índice EQ-5D) que puede ser usado tanto en la evaluación clínica como económica. Además, el resultado proporciona un valor de estado de salud (EQ-VAS) comprendido entre 1 y 100.

De la historia clínica se obtuvieron las siguientes variables.

#### **Sociodemográficas**

- Edad: cuantitativa expresada en número de años al ingreso.
- Sexo: variable dicotómica cualitativa, 1 hombre, 2 mujer.
- Procedencia al ingreso:
  - Planta...
  - Urgencias...
  - Domicilio...
- Diagnóstico al ingreso: codificado por GRD al alta.
- Enfermedades previas: cronicidades, agrupadas por el índice de comorbilidad de Charlson.
- Otros diagnósticos durante el ingreso en UCI: codificados por GRD al alta.
- Días de estancia en UCI: valor cuantitativo.
- Días de estancia hospitalaria: valor cuantitativo.

### **Procedimientos realizados durante la estancia en UCI**

- Intubación: dicotómica cualitativa si/no.
- Días de intubación: número de días desde la intubación hasta la extubación, valor cuantitativo.
- Traqueotomía: dicotómica cualitativa si/no.
- Días de traqueotomía: días desde la ostomía al cierre de esta, valor cuantitativo.
- Ventilación mecánica invasiva (VMI): dicotómica cualitativa si/no.
- Días de ventilación mecánica: valor cuantitativo.
- Ventilación mecánica no invasiva (VMNI): dicotómica cualitativa si/no.
- Días de ventilación mecánica no invasiva (VMNI): valor cuantitativo.
- Hemofiltración: dicotómica cualitativa si/no.
- Numero de vías centrales durante el ingreso en UCI: valor cuantitativo.
- Numero de vías arteriales durante el ingreso en UCI: valor cuantitativo.
- Posición decúbito prono: dicotómica cualitativa si/no.
- Horas de posición prono: valor cuantitativo.
- Sonda nasogástrica: dicotómica cualitativa si/no.
- Sonda vesical: dicotómica cualitativa si/no.
- Fisioterapia: dicotómica cualitativa si/no.
- Horas de fisioterapia: semanales, valor cuantitativo.

### **Complicaciones durante el ingreso en UCI**

- Úlceras por presión (UPP): dicotómica cualitativa si/no.
- Polineuropatías: diagnóstico clínico, dicotómica cualitativa si/no.
- Bacteriemia asociada al catéter ( BRCV): dicotómica cualitativa si/no.

- Neumonía asociada a la ventilación mecánica (NAV): dicotómica cualitativa si/no.
- Hiperglucemia: dicotómica cualitativa si/no.
- Contención mecánica: dicotómica cualitativa si/no.
- Sentado en sillón: día que se inicia el cambio de la cama al sillón, dicotómica cualitativa si/no.
- Tipo de nutrición: 1 enteral, 2 parenteral, 3 oral.

### **Medicación durante la estancia en UCI**

- Sedación: dicotómica cualitativa si/no.
- Días de sedación: valor cuantitativo.
- Relajación: dicotómica cualitativa si/no.
- Vasopresores: dicotómica cualitativa si/no.
- SAPS 3: (The Simplified Acute Physiology Score III), modelo de evaluación de gravedad y pronóstico al ingreso del paciente crítico: valor cuantitativo.
- Mortalidad en UCI: dicotómica cualitativa si/no.
- Supervivencia a los seis meses del alta hospitalaria: dicotómica cualitativa si/no.

Como datos adicionales al cuestionario de calidad (EQ-5D-5L) en la entrevista a los seis meses, se preguntó a los pacientes con diagnóstico COVID-19 por la presencia de síntomas persistentes como: dolor, disnea, astenia, caída del pelo, pérdida de memoria, dificultad para conciliar el sueño.

Para la parte cualitativa se contactó a través del teléfono con los pacientes COVID-19 de la población del estudio cuantitativo. Se les explicaba los objetivos del estudio y se le solicita su participación de forma voluntaria y anónima. Los pacientes que aceptaron fueron incorporados al estudio de forma progresiva hasta llegar a la saturación de datos n=13 (Tabla 1).

**Tabla 1:** Características de los participantes parte cualitativa

Participantes	Sexo	Edad	Tipo de ventilación	Días en UCI
1	Hombre	70	VMNI	11
2	Hombre	74	VMI	17
3	Mujer	77	VMI	49
4	Hombre	55	VMI	59
5	Hombre	49	VMNI	7
6	Hombre	61	VMI	56
7	Hombre	69	VMI	112
8	Hombre	59	VMI	29
9	Mujer	74	VMI	106
10	Hombre	65	VMNI	13
11	Hombre	57	VMNI	11
12	Hombre	49	VMNI	12
13	Hombre	58	VMI	8

#### 4.7 Análisis estadístico del estudio

En el análisis cuantitativo se utilizaron, medidas de estadística descriptiva para la caracterización de la muestra.

Para las variables categóricas las frecuencias de pacientes y el porcentaje.

Para la comparación de las variables categóricas en ambos grupos se ha realizado el test de Chi cuadrado.

En cuanto, las variables continuas, se comprobará la normalidad de las variables y en función de la distribución, si es normal se reportará la media y desviación típica y en caso contrario la mediana y cuartil 1 y 3 (Q1-Q3).

La comparación de medias en grupos independientes como ocurre con la variable SAPS se realiza mediante el Student test.

Para la comparación de medianas se realizará el test de U the Mann-Whitney. Para los análisis pre y post enfermedad se realizó un test de Wilcoxon para datos pareados y para los datos categóricos se realizó el test de Cochran.

Se realizó un análisis de regresión logística multivariable, introduciendo en el modelo los factores y las variables relevantes del análisis univariante sin obtener resultados significativos.

El análisis se hizo con el software R versión 4.1.0.

## Análisis cualitativo

El análisis de los datos obtenidos fue realizado por las dos enfermeras y un enfermero que realizaron las entrevistas y que formaban parte del equipo investigador, se llevó a cabo siguiendo los pasos propuestos por Taylor-Bogdan<sup>128</sup>. Preparación de los datos, descubrimiento de temas, codificación y relativización.

Se transcribieron literalmente todas las entrevistas grabadas, se interpretaron los datos obtenidos en el contexto que fueron recogidos, esto se aplicó de forma sistemática a todas las transcripciones.

Individualmente cada investigador, realizó una lectura detallada y minuciosa de las transcripciones, se identificaron fragmentos del texto que revelaran aspectos importantes para el objetivo del estudio y se clasificó toda la información recogida. Posteriormente, en una reunión de todos los miembros del estudio se pusieron en común los resultados hallados por cada investigador, se estudiaron en conjunto todos los datos que se referían al tema de investigación estudiado y se buscaron interrelaciones entre ellos, llegando a identificar tres categorías y subcategorías del estudio.

## Criterios de calidad y rigor

La calidad y rigurosidad han sido trabajadas mediante las estrategias de triangulación, saturación, reflexividad y validación por parte de los informantes<sup>129</sup>.

Triangular supone utilizar diferentes estrategias para estudiar el mismo problema. En este caso, las entrevistas fueron analizadas de forma independiente por los tres investigadores; posteriormente, en una sesión de trabajo conjunta se consensuaron y discutieron las áreas temáticas definidas en cada análisis<sup>130</sup>.

Se respetó el anonimato de los informantes. A cada uno se le asignó un número de modo que su entrevista fue identificada, en todo momento, con dicho número, y no con el nombre del participante. También fueron retirados del texto de los discursos todos los nombres propios que hacían referencia a profesionales que trabajan en el hospital, las grabaciones se borraron una vez transcritas.

## V. ASPECTOS ÉTICOS

## V. ASPECTOS ÉTICOS

Esta investigación se ha realizado en base los principios fundamentales establecidos en la Declaración de Helsinki, en el Convenio del Consejo de Europa relativo a los Derechos Humanos y la biomedicina, así como en base a los requisitos establecidos en la legislación española (Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica. Para la realización de este estudio se obtuvo la aprobación del Comité de Ética del Hospital (CEImPI), con los códigos 47/2020 y 72/2021.

Todos los participantes antes de formar parte del estudio firmaron un consentimiento informado. Los participantes fueron informados sobre la voluntariedad de su participación y podían retirarse en cualquier momento del estudio sin que ello tuviera repercusión en sus cuidados.

El tratamiento, comunicación y estudio de los datos, se realizó por la investigadora principal, conforme a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal (LOPD)<sup>131</sup>. Así como, a lo que establece el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos)<sup>132</sup>.

EL PROYECTO fue aprobado por el Comité Ético de investigación del Hospital General Universitario de Elche, el 30 de julio del 2020.

## VI. CRONOGRAMA DE TRABAJO

## VI. CRONOGRAMA DE TRABAJO

**Tabla 2:** Cronograma de trabajo

Actividades	En	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ago	Sep	Oct	Nov	Dic
Búsqueda bibliográfica	2020											
Proyecto de la tesis			2020									
Aprobación del Comité de Ética							2020					
Creación base de datos					2020							
Recogida de datos al ingreso e introducción de datos									2020			
Recogida de datos a los 6 meses e introducción de datos					2021							
Recogida de datos a los 6 meses e introducción de datos	2022											
Entrevistas parte cualitativa										2021		2021
Análisis de los datos			2022									
Redacción tesis					2022							
	2023											

## VII. RESULTADOS

## VII. RESULTADOS

Durante el periodo del estudio ingresaron en UCI 127 pacientes que cumplían los criterios de inclusión. Dos pacientes no aceptaron entrar en el estudio, por lo que la muestra estudiada fue de 125 pacientes, 83 pacientes con diagnóstico COVID-19 y 42 pacientes con otros diagnósticos.

Del total de pacientes incluidos en el estudio, 26 pacientes fallecieron durante la estancia en UCI, 14 pacientes en planta de hospitalización y 4 pacientes dentro de los primeros 6 meses después del alta hospitalaria. Por lo que el total de los pacientes a los que se realizó la entrevista a los seis meses del alta fue de 86 pacientes.

La mortalidad en UCI fue del 20% y la mortalidad a los seis meses del alta UCI fue del 31 %.

### **Descriptivo de toda la población total viva a los seis meses.**

La mediana de edad de los 86 pacientes vivos fue de 65,5 años (Q1-Q3:57,0-72,0), el 57% de los pacientes eran hombres; el 64% ingresaron desde urgencias; el 70,9% con diagnóstico de ingreso de neumonía por COVID-19. La mediana de días de estancia en UCI fue de 11,0 (Q1-Q3: 7,0-19,0), los pacientes fallecidos presentando más días de estancia con una mediana 29,0 días (Q1-Q3: 15,0-39,5).

Del total de pacientes captados, el 66,3% necesitó ventilación mecánica invasiva, con una mediana de días 9,0 (Q1-Q3:5,0-22,0); al 67,4 % se les administró sedación con una mediana de días de 5,0 (Q1-Q3:0,0-10,0) y un 37,2% de pacientes necesitó relajación.

Los problemas que presentaron los paciente durante la estancia fueron: 8 pacientes (9,3%) presentaron polineuropatías graves; 15 (17,4%) infecciones nosocomiales, neumonía asociada a la ventilación mecánica (NAV) y bacteriemia relacionada con el catéter central (BRC); 30 pacientes (41,9%) tuvieron hiperglucemia en algún momento de su estancia en UCI, 38 pacientes (44,2%) de los pacientes estuvo en posición prono, con una mediana de 30 horas (IQ1-Q3: 23,0-40,0), 20 pacientes, el 23,3% recibieron fisioterapia y esta fue de 3 horas semanales. El 44,2% de los pacientes llevaron contención mecánica y el 14% de pacientes sufrieron UPP, el 8% de localización en el sacro (tabla 3).

**Tabla 3:** Análisis descriptivo de las variables sociodemográficas y clínicas de los pacientes incluidos en el estudio

	Pacientes Fallecidos n=39	Pacientes vivos (n=86)	Todos los Pacientes n=125	Valor -p
<b>Sexo</b>				
Hombre	27 (69,2)	49 (57,0)	76 (60,8)	0,270
Mujer	12 (30,8)	37 (43,0)	49 (39,2)	
<b>Edad, mediana (Q1-Q3)</b>	71,0 (63,0-74,5)	65,5 (57,0-72,0)	67,0 (57,0-74,0)	0,017
<b>Procedencia al ingreso</b>				
Urgencias	22 (56,4)	55 (64,0)	77 (61,6)	
Planta hospitalización	17 (43,6)	29 (33,7)	46 (36,8)	
Otro hospital	0 (0,0)	2 (2,3)	2 (1,6)	
<b>Diagnóstico al ingreso</b>				
Insuficiencia respiratoria	3 (7,7)	6 (7,0)	9 (7,2)	
Shock séptico	1 (2,6)	3 (3,5)	4 (3,2)	
Accidente cerebrovascular	4 (10,3)	4 (4,7)	8 (6,4)	
Otros	9 18,1	12 11,7	21 12,8	
<b>Enfermedades previas</b>				
Hipertensión	5 (12,8)	18 (20,9)	23 (18,4)	0,279
Diabetes	7 (17,9)	13 (15,1)	20 (16,0)	
Obesidad	3 (7,7)	12 (14,0)	15 (12,0)	
Enfermedades cardíacas	8 (20,5)	5 (5,8)	13 (10,4)	
Enfermedades respiratorias	2 (5,1)	9 (10,59)	11 (8,8)	
Insuficiencia renal	3 (7,7)	5 (5,8)	8 (6,4)	
Otros	7 (17,99)	14 (16,3)	21 (16,8)	
Sin antecedentes	4 (10,3)	10 (11,6)	14 (11,2)	
<b>Días de estancia en UCI, mediana(Q1-Q3)</b>	29,0 (15,0-39,5)	11,0 (7,0-19,0)	14,0 (8,0-31,0)	<0,001
Días de estancia planta, mediana(Q1-Q3)	0,0 (0,0-5,5)	10,0 (5,2-14,8)	8,0 (2,0-14,0)	<0,001
<b>Problemas durante el ingreso</b>				
Estreñimiento	1 (2,6)	2 (2,3)	3 (2,4)	<0,001
Polineuropatías	8 (20,5)	8 (9,3)	16 (12,8)	
Infecciones nosocomiales	13 (33,3)	15 (17,4)	28 (22,4)	
Fracaso renal	3 (7,7)	3 (3,5)	6 (4,8)	
<b>Intubación</b>	36 (92,3)	57 (66,3)	93 (74,4)	<b>0,004</b>
Días de intubación, mediana(Q1-Q3)	14,0 (9,5-21,2)	9,0 (5,0-14,0)	11,0 (7,0-16,0)	<b>0,002</b>
<b>Traqueotomía</b>	19 (48,7)	16 (18,6)	35 (28,0)	<b>0,001</b>
Días de traqueotomía, mediana (Q1-Q3)	15,0 (9,5-28,5)	23,5 (20,0-35,0)	21,0 (,0-31,5)	<b>0,045</b>
<b>Ventilación mecánica invasiva (VMI)</b>	36 (92,3)	57 (66,3)	93 (74,4)	<b>0,004</b>
Días de ventilación, mediana (Q1-Q3)	24,0 (12,5-30,5)	9,0 (5,0-22,0)	13,0 (7,0-30,0)	0,005
<b>Hemofiltración</b>	4 (10,3)	9 (10,5)	13 (10,4)	1,000
<b>Vías centrales mediana (Q1-Q3)</b>	2,0 (1,0-2,0)	1,0 (1,0-2,0)	1,0 (1,0-2,0)	<b>0,003</b>
<b>Vías arteriales mediana (Q1-Q3)</b>	1,0 (1,0-2,0)	1,0 (1,0-1,0)	1,0 (1,0-1,0)	<b>0,013</b>
<b>Posición prono</b>	19 (48,79)	38 (44,2)	57 (45,6)	0,781
Horas de prono, mediana (Q1-Q3)	42,0 (24-84)	30 (23,2-40)	32 (24-46)	<b>0,040</b>
<b>Sonda nasogástrica</b>	36 (92,3)	60 (69,8)	96 (76,8)	<b>0,011</b>
<b>Sonda vesical</b>	38 (97,4)	74 (86,0)	112 (89,6)	0,106
<b>fisioterapia</b>	16 (41,0)	20 (23,3)	36 (28,8)	0,069
Horas de fisioterapia mediana (Q1-Q3)	3,0 (2,8-3,0)	3,0 (3,0-3,0)	3,0 (3,0-3,0)	0,423
<b>Ulceras por presión (UPP)</b>	11 (28,2)	12 (14,0)	23 (18,4)	0,098
<b>Contención mecánica</b>	21 (53,8)	38 (44,2)	59 (47,2)	0,419
<b>Sentado en sillón</b>	8 (20,5)	39 (45,3)	47 (37,6)	<b>0,014</b>
<b>Hiperglucemia</b>	24 (61,5)	36 (41,9)	60 (48,0)	0,065
<b>Nutrición</b>				
Enteral	31 (79,5)	55 (64,0)	86 (68,8)	0,024
Parenteral	5 (12,8)	6 (7,0)	11 (8,8)	
Oral	3 (7,7)	25 (29,1)	28 (22,4)	
<b>Sedación</b>	35 (89,7)	58 (67,4)	93 (74,4)	<b>0,015</b>
Días de sedación, mediana (Q1-Q3)	20,0 (8,0-24,5)	5,0 (0,0-10,0)	7,0 (0,0-20,0)	<0,001
<b>Relajación</b>	23 (59,0)	32 (37,2)	55 (44,0)	<b>0,038</b>
<b>Vasopresores</b>	30 (76,9)	46 (53,5)	76 (60,8)	<b>0,022</b>
<b>SAPS 3, mediana (Q1-Q3)</b>	60,0 (51,0-68,0)	55,0 (45-64,09)	56 (47,0-66,0)	<b>0,035</b>

Los datos están representados como números ( porcentaje, MEDIANA (Q1-Q3), SAPS 3 (Simplified Acute Physiologic Score) modelo de gravedad.

### **Descriptivo de los 61 pacientes vivos a los seis meses con diagnóstico de neumonía por COVID-19**

La mediana de edad de los paciente fue de 67,0 (Q1-Q3: 57,0-71,0), el 63,9% de los pacientes eran hombres. La mediana de días de estancia en UCI fue de 13,0 (Q1-Q3: 9,0-21,0).

El 70,5% necesitó ventilación mecánica invasiva, con una mediana de días 9,0 (Q1-Q3:6,5-24,0), al 72,1 % de los pacientes se les administró sedación con una mediana de días de 6,0 (Q1-Q3:0,0-12,0) y un 50,8% de pacientes relajación. Los problemas que presentaron los pacientes durante la estancia en UCI fueron, 6 (9,8%) polineuropatías graves, 10 (16,4%) infecciones nosocomiales, neumonía asociada a la ventilación mecánica( NAV) y bacteriemia relacionada con el catéter central (BACV), 37 (60,7% de pacientes estuvo en posición prono, con una mediana de horas de 30,0 (IQ1-Q3: 23,0-40,0), 15 pacientes, el (24,6%) recibieron fisioterapia y ésta fue de 3 horas semanales. El 45,9% de los pacientes llevaron contención mecánica y el 16,4% de pacientes sufrieron UPP (tabla 4).

**Tabla 4:** Análisis descriptivo de las variables sociodemográficas y clínicas de los pacientes con COVID-19

	<b>Pacientes Fallecidos n=22</b>	<b>Pacientes vivos (n=61)</b>	<b>Todos los pacientes (n=83)</b>	<b>Valor-p</b>
<b>Sexo</b>				
Hombre	15 (68.2)	39 (63.9)	54 (65.1)	0.922
Mujer	7 (31.8)	22 (36.1)	29 (34.9)	
<b>Edad mediana ( Q1-Q3)</b>	70.0 (61.5-73.0)	67.0 (57.0-71.0)	67.0 (57.0-72.5)	0.206
<b>Procedencia al ingreso en UCI</b>				
Urgencias	14 (63.6)	34 (55.7)	48 (57.8)	0.612
Planta hospitalización	8 (36.4)	25 (41.0)	33 (39.8)	
Otro hospital	0 (0.0)	2 (3.3)	2 (2.4)	
<b>Antecedentes</b>				
Hipertensión	5 (22.7)	15 (24.6)	20 (24.1)	0.814
Obesidad	3 (13.6)	10 (16.4)	13 (15.7)	
Diabetes	2 (9.1)	10 (16.4)	12 (14.5)	
Enfermedades cardíacas	2 (9.1)	2 (3.3)	4 (4.8)	
Enfermedades Respiratorias	1 (4.5)	6 (9.8)	7 (8.4)	
Sin antecedentes	4 (18.2)	8 (13.1)	12 (14.5)	
<b>Días de estancia en UCI mediana(Q1-Q3)</b>	31.5 (21.8-41.5)	13.0 (9.0-21.0)	15.0 (9.5-33.0)	<b>0.001</b>
<b>Problemas durante el ingreso</b>				
Polineuropatías	7 (31.8)	6 (9.8)	13 (15.7)	<b>0.002</b>
Infecciones nosocomiales	7 (31.8)	10 (16.4)	17 (20.5)	
<b>Intubación</b>	22 (100.0)	43 (70.)	65 (78.3)	<b>0.010</b>
<b>Días de intubación mediana( Q1-Q3)</b>	15.5 (12.2-23.5)	9.0 ( 6.5- 15.0)	12.0 (8.0-17.0)	<b>0.004</b>
<b>Traqueotomía</b>	12 (54.5)	11 (18.0)	23 (27.7)	<b>0.003</b>
Días de traqueotomía mediana( Q1-Q3)	17.0( 8.8-28.8)	23.0(20.5-32.5)	22.0(14.5-31.5)	0.131
<b>Ventilación mecánica invasiva (VMI)</b>	22 (100.0)	43 (70.5)	65 (78.3)	<b>0.010</b>
Días de VMI mediana( Q1-Q3)	27.0 (18-35.2)	9.0 (6.5-24.0)	13.0 (7.0-32.0)	<b>0.004</b>
<b>Posición prono</b>	17 (77.3)	37 (60.7)	54 ( 65.1)	0.254
Horas de prono mediana( Q1-Q3)	45.0 (30.0-96.0)	30.0 (23.0-40.0)	34.0 ( 24.0-45.5)	<b>0.015</b>
<b>Fisioterapia</b>	10 (45.5)	15 (24.6)	25 (30.1)	0.119
Horas de fisioterapia semanales	3 (3 -3)	3 (3 -3)	3 (3 -3)	0.356
<b>Contención mecánica</b>	13 (59.1)	28 (45.9)	41 (49.4)	0.417
<b>Ulceras por presión ( UPP)</b>	5(22.7)	10 (16.4)	15(18.1)	0.735
<b>Nutrición</b>				
Enteral	18 (81.8)	42 (68.99)	60 (72.3)	<b>0.009</b>
Oral	4 (18.2)	3 ( 4.9)	7 ( 8.4)	
Parenteral	0 (0.0)	16 (26.2)	16 (19.3)	
<b>Sedación</b>	22 (100.0)	44 ( 72.1)	66 (79.5)	<b>0.014</b>
Días de sedación mediana( Q1-Q3)	22.5 (16-31-5)	6.0 (0.0-12.0)	8.0 (2.5-21.0)	<b>&lt;0.001</b>
<b>Relajación</b>	20 (90.9)	31 (50.8)	51 (61.4)	<b>0.002</b>
<b>SAPS mediana ( Q1-Q3)</b>	59.5 ( 51.5-67.8)	54.0 (45.0-60.0)	55.0 (46.5-62.0)	<b>0.020</b>

Los datos están representados como números (porcentaje), mediana (Q1-Q3) VMI: ventilación mecánica invasiva, SAPS 3 Simplified Acute Physiologic Score), modelo gravedad.

## Calidad de vida de todos los pacientes vivos a los seis meses del alta

Los 86 pacientes vivos a los seis meses del alta de UCI que completaron el cuestionario de calidad de vida (5Q-5D-5L) son:

Los resultados de los cinco niveles de respuesta se agruparon en dos: 1 sin problema y 2 problemas leves, moderados, graves y no puedo (como lo permite la guía EQ-5D-5L).

La movilidad de los pacientes pasó de tener problemas leves, moderados o graves antes de la enfermedad: 30 (34,9%) a un 60 (69,8 %) a los seis meses del alta, el autocuidado de 10 (11,6%) antes de la enfermedad a 27 (31,4%) a los seis meses del alta, las actividades cotidianas pasaron de tener problemas leves, moderados graves o no poder realizarlas de 23 (26,7%) antes de la enfermedad a un 58 (67,4%) a los seis meses del alta, el dolor leve, moderado, fuerte o extremo pasó de 45 (52,3%) antes de la enfermedad a 64 (74,4%), a los seis meses del alta y la ansiedad/ depresión leve, moderada, muy ansioso o extremada ansioso antes de la enfermedad 21 (24,4%) pasó a 44 (51,2%) a los seis meses del alta UCI (tabla 5), (figura 5).

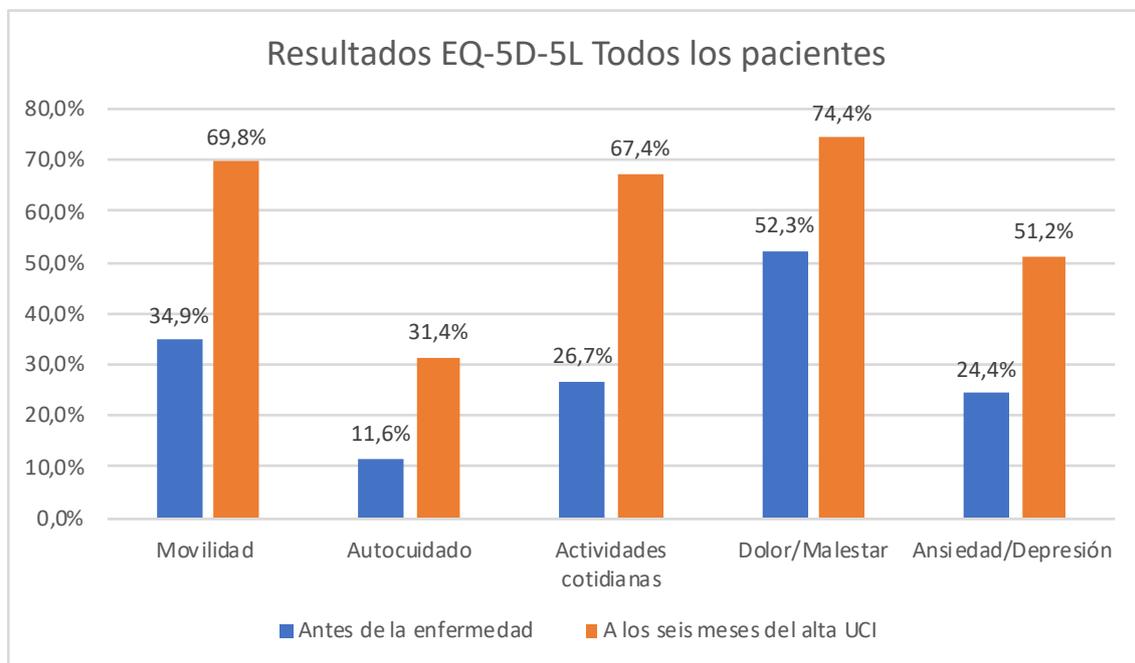
Los pacientes del estudio presentaron un índice EQ-5D antes de la enfermedad de una mediana de 0,9 y a los seis meses del alta la mediana fue de 0,7.

**Tabla 5:** Calidad de vida y estado funcional de todos los pacientes vivos del estudio n=86 (niveles de respuestas agrupada)

Cuestionario de Salud (EQ-5D-5L)	4 meses antes del COVID-19	6 meses después del alta UCI	Valor p
<b>Movilidad</b>			
Sin problema	56 (65,1)	26 (30,2)	<b>&lt;0,001</b>
Problemas leves, moderados, graves, no puedo caminar	30 (34,9)	60 (69,8)	
<b>Auto-cuidado</b>			
Sin problemas	76 (88,4)	56 (68,6)	<b>0,005</b>
Problemas leves, moderados, graves, no puedo lavarme ni vestirme.	10 (11,6)	27 (31,4)	
<b>Actividades cotidianas</b>			
Sin problemas	63 (73,3)	28 (32,6)	<b>&lt;0,001</b>
Problemas leves, moderados, graves, no puedo realizar mis actividades	23 (26,7)	58 (67,4)	
<b>Dolor/malestar</b>			
No tengo dolor	41 (47,7)	22 (25,6)	<b>0,010</b>
Tengo dolor leve, moderado, fuerte, dolor o malestar extremo	45 (52,3)	64 (74,4)	
<b>Ansiedad/depresión</b>			
No estoy ansioso ni deprimido	65 (75,6)	42 (48,8)	<b>0,001</b>
Estoy leve mente, moderadamente, muy ansioso, extremadamente ansioso o deprimido	21 (24,4)	44 (51,2)	
Índice EQ-5D mediana Q1-Q3	0,9 (0,7 – 1,0)	0,7 (06-09)	<b>&lt;0,001</b>
EQ-VAS (0-100)mediana Q1-Q3	80,0 (65- 90,0)	70,0 (55,0-83,8)	<b>&lt;0,001</b>

Los datos están representados como n (%) o mediana (Q1-Q3), los valores estadísticamente significativos aparecen en negrita

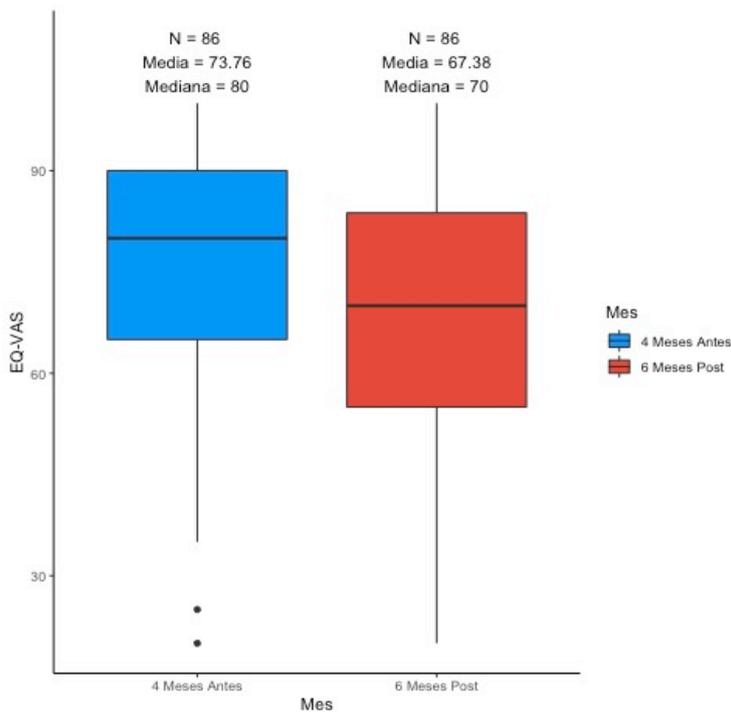
**Figura 5:** Resultados cuestionario EQ-5D-5L todos los pacientes



La salud percibida de los paciente el EQ-VAS pasó de una mediana de 80,0 antes de la enfermedad a una mediana de 70,0 a los seis meses del alta de UCI (figura 6), con significación estadística  $p < 0.001$ .

Este resultado confirma la hipótesis del estudio y responde el objetivo principal.

Figura 6: Salud percibida por todos los pacientes (EQ-VAS)



### Calidad de vida pacientes con diagnóstico COVID-19 vivos a los seis meses del alta

Los 61 pacientes vivos cumplieron el cuestionario de calidad de vida a los seis meses del alta UCI. Los resultados del cuestionario de calidad de vida (5Q-5D-5L) antes del COVID-19 y a los seis meses del alta de la UCI se muestran en la (tabla 6) y (Figura 7). La movilidad de los pacientes pasó de tener problemas leves, moderados o graves: 16 (26,2%) antes de la enfermedad y 40 (65,6 %) a los seis meses, el autocuidado 3 (4,9%) antes de la enfermedad y pasó 15 (24,6%) a los seis meses, las actividades cotidianas pasaron de tener problemas leves, moderados, graves o no poder realizarlas de 11 (18,0%) antes a un 39 (63,9%) a los seis meses, el dolor leve, moderado, fuerte o extremo pasó de 28 (45,9%) a 43 (70,5%) y la ansiedad/depresión leve moderada muy ansioso o extremada ansioso antes de la enfermedad 9 (14,8%) a 27 (44,3%) a los seis meses del alta UCI.

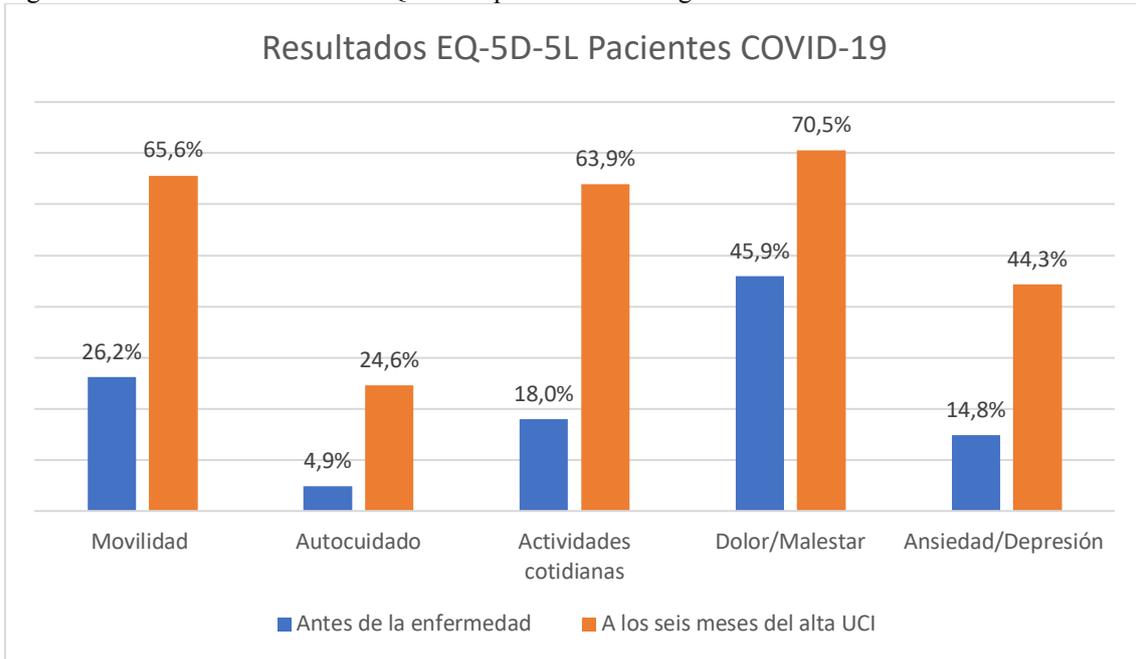
Los pacientes ingresados por COVID-19 presentaron un índice EQ-5D antes de la enfermedad de 0,9 y a los seis meses del alta fue del 0,8.

**Tabla 6:** Calidad de vida y estado funcional de los pacientes con diagnóstico COVID-19 del estudio n=61 (niveles de respuestas agrupadas)

Cuestionario de Salud (EQ-5D-5L)	4 meses antes del COVID-19	6 meses después del alta UCI	Valor p
<b>Movilidad</b>			
Sin problema	45 (73,8)	21 (34,4)	<b>&lt;0,001</b>
Problemas leves, moderados, graves, no puedo caminar	16 (26,2)	40 (65,6)	
<b>Auto-cuidado</b>			
Sin problemas	58 (95,1)	46 (75,4)	<b>0,005</b>
Problemas leves, moderados, graves, no puedo lavarme ni vestirme.	3 (4,9)	15 (24,6)	
<b>Actividades cotidianas</b>			
Sin problemas	50 (82,0)	22 (36,1)	<b>&lt;0,001</b>
Problemas leves, moderados, graves, no puedo realizar mis actividades	11 (18,0)	39 (63,9)	
<b>Dolor/malestar</b>			
No tengo dolor	33 (54,1)	18 (29,5)	0,010
Tengo dolor leve, moderado, fuerte, dolor o malestar extremo	28 (45,9)	43 (70,5)	
<b>Ansiedad/depresión</b>			
No estoy ansioso ni deprimido	52 (85,2)	34 (55,7)	<b>0,001</b>
Estoy leve mente, moderadamente, muy ansioso, extremadamente ansioso o deprimido	9 (14,8)	27 (44,3)	
Índice EQ-5D	0,9 (0,8-1,0)	0,8 (0,6-0,9)	<b>&lt;0,001</b>
EQ-VAS (0-100)	80,0 (70,0-90,0)	70,0 (60,0-85,0)	<b>&lt;0,001</b>

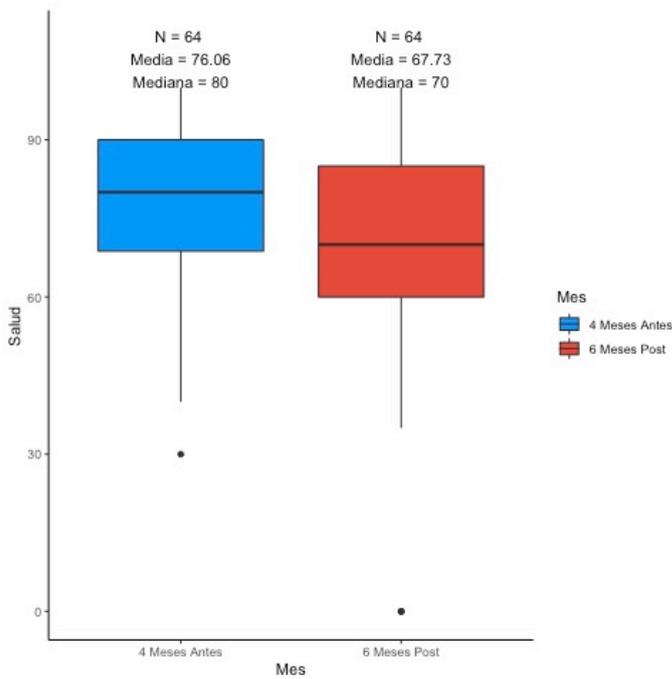
Los datos están representados como n (%) o mediana (Q1-Q3), los valores estadísticamente significativos aparecen en negrita

Figura 7: Resultados cuestionario EQ-5D-5L pacientes con diagnóstico COVID-19



La salud percibida por los pacientes el EQ-VAS pasó de 80,0 antes del COVID-19 a un 70,0, a los seis meses del alta (figura 8), con significación estadística  $p < 0.001$ .

Figura 8: Salud percibida por los pacientes con diagnóstico COVID-19 (EQ-VAS)



## Resultados comparativos de los pacientes con diagnóstico COVID-19 vivos a los seis meses del alta

Las mujeres refirieron más problemas que los hombres a los seis meses del alta, en las cinco dimensiones del cuestionario de salud EQ-5D-5L y una percepción de su salud más baja que la de los hombres (tabla 7).

**Tabla 7:** Calidad de vida y estado funcional de los pacientes con COVID-19 vivos ingresados en UCI Hombres y mujeres a los seis meses del alta

	Hombre	Mujeres	Valor-p
<b>Movilidad</b>			
Sin problema	18 (46.2)	3 (13.6)	<b>0.012</b>
Problemas leves, moderados, graves, no puedo caminar	21 (53.8)	19 (86.4)	
<b>Auto-cuidado</b>			
Sin problemas	34 (87.2)	12 (54.5)	<b>0.011</b>
Problemas leves, moderados, graves, no puedo lavarme ni vestirme.	5 (12.8)	10 (45.5)	
<b>Actividades cotidianas</b>			
Sin problemas	16 (41.0)	6 (27.3)	0.406
Problemas leves, moderados, graves, no puedo realizar mis actividades	23 (59.0)	16 (72.7)	
<b>Dolor/malestar</b>			
No tengo dolor	15 (38.5)	3 (13.6)	<b>0.047</b>
Tengo dolor leve, moderado, fuerte, dolor o malestar extremo	24 (61.5)	19 (86.4)	
<b>Ansiedad/depresión</b>			
No estoy ansioso ni deprimido	27 (69.2)	7 (31.8)	<b>0.007</b>
Estoy leve mente, moderadamente, muy ansioso, extremadamente ansioso o deprimido	12 (30.8)	15 (68.2)	
EQ-VAS mediana( Q1-Q3)	80.0 (62.5-85.0)	65.0 (47.5-70.0)	<b>0.006</b>

Los datos están representados como n (%) o mediana (Q1-Q3), los valores estadísticamente significativos aparecen en negrita

La ventilación mecánica durante el ingreso en UCI solo se asoció con la dimensión del autocuidado. Encontramos un 32,6% que han necesitado VMI tienen impedimentos en el autocuidado frente a los que no han necesitado VMI que es un 5,6% (tabla 8).

**Tabla 8:** Calidad de vida y estado funcional de los pacientes con diagnóstico COVID-19 vivos ingresados en UCI Sin VMI y con VMI a los seis meses del alta

	Sin VMI	Con VMI	Total	Valor-p
<b>Movilidad</b>				
Sin problema	5 (27.8)	16 (37.2)	21 (34.4)	0.564
Problemas leves, moderados, graves, no puedo caminar	13 (72.2)	27 (62.8)	40 (65.6)	
<b>Auto-cuidado</b>				
Sin problemas	17 (94.4)	29 (67.4)	46 (75.4)	<b>0.047</b>
Problemas leves, moderados, graves, no puedo lavarme ni vestirme.	1 (5.6)	14 (32.6)	15 (24.6)	
<b>Actividades cotidianas</b>				
Sin problemas	8 (44.4)	14 (32.6)	22 (36.1)	0.397
Problemas leves, moderados, graves, no puedo realizar mis actividades	10 (55.6)	29 (67.4)	39 (63.9)	
<b>Dolor/malestar</b>				
No tengo dolor	6 (33.3)	12 (27.9)	18 (29.5)	0.761
Tengo dolor leve, moderado, fuerte, dolor o malestar extremo	12 (66.7)	31 (72.1)	43 (70.5)	
<b>Ansiedad/depresión</b>				
No estoy ansioso ni deprimido	9 (50.0)	25 (58.1)	34 (55.7)	0.585
Estoy leve mente, moderadamente, muy ansioso, extremadamente ansioso o deprimido	9 (50.0)	18 (41.9)	27 (44.3)	
EQ-VAS mediana( Q1-Q3)	72.5 (66.2-85.0)	70.0 (60.0-85.0)	70.0 (60.0-85.0)	0.328

Los datos están representados como n (%) o mediana (Q1-Q3), los valores estadísticamente significativos aparecen en negrita

Se comprobó cómo las personas mayores en mediana obtuvieron más problemas en la movilidad y autocuidado (68,5 y 72 años respectivamente) que los jóvenes, éstas comparaciones fueron significativas (tabla 9).

**Tabla 9:** Calidad de vida y estado funcional de los pacientes con diagnóstico COVID-19 vivos ingresados en UCI por edad

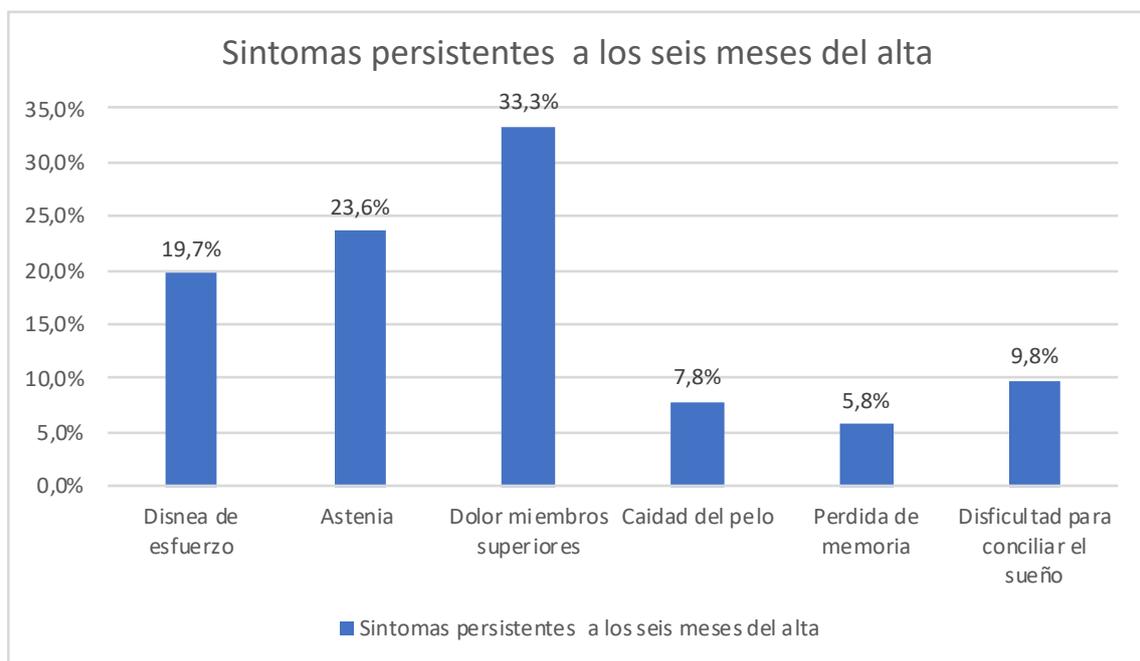
	Edad	Valor-p
<b>Movilidad</b>		
Sin problema	58.0 (55.0-68.0)	<b>0.023</b>
Problemas leves, moderados, graves, no puedo caminar	68.5 (57.0-74.0)	
<b>Auto-cuidado</b>		
Sin problemas	61.0 (56.2-69.8)	<b>0.004</b>
Problemas leves, moderados, graves, no puedo lavarme ni vestirme.	72.0( 66.0-77.5)	
<b>Actividades cotidianas</b>		
Sin problemas	62.5 (57.2-69.0)	0.447
Problemas leves, moderados, graves, no puedo realizar mis actividades	68.0 (57.0-74.0)	
<b>Dolor/malestar</b>		
No tengo dolor	58.0( 57.0-68.8)	0.171
Tengo dolor leve, moderado, fuerte, dolor o malestar extremo	68.0( 57.0-73.5)	
<b>Ansiedad/depresión</b>		
No estoy ansioso ni deprimido	58.0 (57.0-70.8)	0.154
Estoy leve mente, moderadamente, muy ansioso, extremadamente ansioso o deprimido	68.0( 61.5-71.0)	

Los datos están representados como n (%) o mediana (Q1-Q3), los valores estadísticamente significativos aparecen en negrita

## Resultados síntomas persistentes pacientes con diagnóstico COVID-19 vivos a los seis meses del alta

Cincuenta y uno de los paciente con diagnóstico de COVID-19, refirieron síntomas persistentes a los seis meses del alta, dolor (miembros superiores y hombro): 17 pacientes (33%); disnea de esfuerzo 10 pacientes (20%); astenia 12 pacientes (23%) caída del pelo 4 pacientes (8%); pérdida de memoria 3 pacientes (6%) y dificultad para conciliar el sueño 5 pacientes (10%), (figura 9).

Figura 9: Síntomas persistentes del pacientes con diagnóstico COVID-19 a los seis meses del alta



El 65 % de los pacientes en edad de trabajar había vuelto al trabajo y algunos referían falta de concentración en sus tareas durante la jornada laboral.

## **Factores de riesgo modificables, relacionados con los cuidados de enfermería en UCI que pueden afectar a la calidad de vida del paciente**

En el estudio se identificaron los siguientes factores de riesgo modificables:

1. Contención mecánica del paciente fue del 44,2%. Es un factor de riesgo que puede influir en el desarrollo del delirio del paciente y desencadenar alteraciones cognitivas.
2. Movilización del paciente (paso de la cama al sillón), se realizó en el 45.3% de los pacientes, la inmovilización prolongada del paciente puede ser un factor de riesgo para la aparición de la debilidad muscular y la aparición del delirio.
3. Fisioterapia se aplicó sólo al 23,3% de los pacientes del estudio, con una duración de 3 horas semanales, la falta de rehabilitación precoz del paciente, puede ser un factor de riesgo para la aparición de la debilidad muscular del paciente y la presencia de dolor articular.

## RESULTADOS ANÁLISIS CUALITATIVO

En el análisis nos reveló tres categorías:

1. Relación/percepción con la familia.  
Subcategorías:  
a) Comunicación con la familia y b) prohibición de las visitas.
2. Relación con el equipo.  
Subcategorías:  
a) Información y comunicación recibida por el equipo, b) interacción con el equipo, c) relación con el entorno.
3. Percepción de la enfermedad  
Subcategorías:  
a) Antes del ingreso en UCI, b) durante la estancia en UCI, c) después del alta de UCI (figura 10).

**Figura: 10** Categorías y subcategorías del estudio



## 1. RELACIÓN/ PERCEPCIÓN FAMILIAR

### a) Comunicación con la familia:

La mayoría de los pacientes ingresados en UCI, se han comunicado con sus familias a través del teléfono móvil o tablet.

Los pacientes manifiestan que ha sido muy gratificante poder tener una comunicación audiovisual con la familia.

Para los pacientes, esta forma de comunicación, ha servido para confirmar que sus familiares estaban bien y una motivación para seguir luchando y plantearse una meta: el volver con ellos.

*“Me comuniqué con la familia a través del móvil, yo creo que las tecnologías han hecho mucho bien a los pacientes y familiares” (E8)*

*“Me dijo la enfermera ¿quieres hablar con la familia?, ¿te hago una video llamada? Y digo yo vale. Se puso mi mujer, mi hijo, mi nieta. Y yo ahí me acuerdo que se me hizo un nudo en la garganta que no podía ni hablar, los sentimientos me ahogaban” (E2)*

*“Me pareció acertado porque el ver a mi esposa y ver a mis padres fue muy gratificante. Desde que los veo en la videoconferencia mi meta como paciente es, ya no es sí curarme, sino mejorar hasta el punto de abandonar la UCI y poder estar en la planta. Porque eso supondría tener un acceso directo a ella a la familia” (E6)*

*“Todos los días hablaba con mi mujer por teléfono, todos los santos días me llamaba por la noche o los llamaba yo. Tengo que agradecer que me dejaran el móvil, lo necesitaba para poder hablar con mi mujer, porque digamos que ella se lo tragó todo sola” (E10)*

*“Con mi mujer y mis hijas, hablaba todos los días con ellas, en ese sentido el teléfono móvil fue el gran triunfador. Sí, porque yo les llamaba todos los días, a mi mujer y a mis padres, con mi mujer hacia videollamadas” (E 5)*

### b) Prohibición de las visitas familiares:

Los pacientes no han vivido la restricción de las visitas tan mal como las familias. Han aceptado no verlos para protegerlos del contagio de la enfermedad. En un caso, el estado de desorientación de la paciente, hizo que viviera la ausencia familiar como un abandono.

*“Yo no sentí soledad en ningún momento. Y hay cosas que yo no las sabía. Por ejemplo, mi mujer se sentaba en la calle, donde las palmeras, a la altura que yo estaba (ella sabía el box que estaba) y estaba ahí, en la calle sentada. Yo no lo sabía. Pero ella estaba ahí, acompañándome. Y yo no sentí en ningún momento que ella no estuviera. Y para ella también era importante” (E 1)*

*“Pero yo antes no lo entendía muy bien. Yo al principio no lo entendía el estar allí. Yo pensaba que mi hija me había llevado a una residencia de ancianos y yo al verla la primera vez le dije una palabrota, a mi hija” (E9)*

*“Sí entendía que no pudieran venir la familia a verme, al ser algo contagioso, cuanto menos tengas a la familia cerca mejor. Habrá gente que quiera que venga la familia pero yo no, para no exponerlos al riesgo de contagio” (I2)*

*“Mi mujer eso es lo que peor llevo, porque al no poder estar ellos conmigo...me vieron desde fuera...el problema es más de ellos,...porque tú no te enteras tanto porque estás medio adormilado, pero ellos lo pasan mal” (E7)*

*“Veía a mi hija a través del cristal todos los días. Yo estaba que la quería coger y no podía” (sollozando) (E3)*

## 2. RELACIÓN CON EL EQUIPO

### a) Información y comunicación recibida por el equipo:

La mayoría de los pacientes refieren haber sido informados adecuadamente por parte de los médicos, en los traslados a UCI, técnicas y el estado de su enfermedad.

En un caso, el paciente refiere cierta inseguridad en la información recibida y omisión de información de pronóstico (El paciente era un sanitario, conocedor del servicio)

*“Yo era consciente de estar empeorando, incluso cuando esa información que te están dando no es completa, eso se nota muchísimo y además yo puedo hacer las preguntas.” (E1)*

*“Sí, me dieron mi tiempo, me lo explicaron muy bien, porqué de la intubación, lo tenía todo muy claro, información toda” (E8)*

*“Yo sentía que tenía la información que necesitaba. Sí, a veces mi mujer me informaba más que el médico, ella me decía ¿qué te ha dicho el médico? y ella me decía lo que le habían dicho.” (E5)*

*“...sí, dice mi mujer que todos días a la tres la llamaba el médico que estaba en UCI de guardia, y le decía como estaba, la realidad, le han dicho cómo estaba la situación” (E12)*

En cuanto a los procedimientos enfermeros, algunos pacientes refieren no ser informados siempre que se realizaban (en la toma de constantes, cambios de sueros o extracción de sangre de la vía arterial o central).

La colocación de los EPIs del personal se ha aceptado con normalidad. No suponiendo un obstáculo.

*“Yo comprendía que llevaseis los trajes, yo tenía la bacteria esa, eso lo comprendía” (E4)*

*“No, yo lo entendía, no era una barrera para poder comunicarme con el personal” (E8)*

*“Entendía perfectamente los trajes del personal y no me impedía la comunicación con el personal. Lo entendía por la información que teníamos y que yo estaba acostumbrado, lo entendía perfectamente” (E11)*

*“No para mí es una medida de seguridad, no una barrera, es que si no, ese microbio que había por ahí volando se enganchara...muchos enfermeros han muerto” (E 2)*

#### b) Interacción con el equipo sanitario:

Los pacientes en general valoran muy positivamente la relación con todo el equipo y se han sentido arropados y muy bien cuidados. El personal era un apoyo para ellos.

*“... va apareciendo un sentimiento de agradecimiento de todo lo que está ocurriendo alrededor. Si tuviera que poner una palabra a todo esto sería de agradecimiento. Estás en un entorno lleno de cariño, lleno de afecto, de compasión” (E1)*

*“Me acuerdo del día de los enamorados, que me pusieron en la cama unos globos....de eso sí que me acuerdo....y pensé, ya estamos en Febrero...” (E5)*

*“Me acuerdo que me dieron un montón de aplausos cuando me sacaron de UCI...” (E7)*

*“...luego yo tenía dos carteles que me colgaron en la habitación, uno enfrente de la cama que me lo hizo una compañera y me animaba todos los días a luchar...”*

*“un momento muy bonito por la despedida que me hizo el personal de UCI todos se reunieron a mi salida para despedirme y animarme y me lo grabaron, todavía me lo pongo de vez en cuando y me encanta” (E8)*

*“Recuerdo a una enfermera..., que no había día que al entrar y salir del turno no me saludara y me preguntaba si necesitaba algo y eso me hizo sentirme muy arropado” (E10)*

#### c) Relación con el entorno sanitario:

Los pacientes que han compartido estancia con otros enfermos lo han vivido con angustia y preocupación.

*“... me pasaron a un sitio que había 4 personas y la de al lado falleció; era una persona mayor y falleció. Lloré mucho, no lo sabe usted...como he llorado muchas veces porque...lo que si me hacían todo. Y yo lloraba, ¿Por qué llora? Yo lloraba porque me lo tenían que hacer todo...” (E4)*

*“Me cambiaron a otro box que había más enfermos, porque había otros pacientes que estaban peor que yo y tenían que estar solos. Ahí tuve la suerte de encontrarme a un conocido, que se puso mal y me hundió, todo lo bien que había estado antes, esa noche fue la peor para mí, si porque él recayó, tuvieron que intubarlo delante de mí...” (E11)*

El ruido es vivido con estrés y molestaba a los pacientes, en especial, el ruido en los cambios de turno.

### 3. PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD

#### a) Percepción de la enfermedad antes ingreso en UCI:

Al inicio del diagnóstico los pacientes vivían la enfermedad como algo nuevo, con mucha incertidumbre, preocupación y en general, miedo hacía una enfermedad que acababa de descubrirse y podía ser muy grave e incluso mortal.

En muchas ocasiones la gravedad clínica del paciente no era percibida como tal para ellos.

Los pacientes sedados no recuerdan un periodo largo de su estancia en la unidad, relatan haber tenido pesadillas y la incomodidad de las contenciones físicas.

*“Una cosa muy mala; la falta de respiración es una cosa muy mala, fatal. Yo, al que se lo cuento no se lo creen; es más de lo que dicen en la tele” (E4)*

*“Recuerdo un montón de gente a mi alrededor, sobre todo la doctora. Le dije que me diese la mano, que yo tenía mucho miedo. La mujer me dio la mano y estuvo con mi mano cogida mucho tiempo, y ya no recuerdo mucho del tiempo que estuve intubado y sedado” (E7)*

*“Impotencia, impotencia y que no sabía que iba a pasar en ese momento solo me dio tiempo de llamar a mi mujer y despedirme” (E8)*

*“La enfermedad, pues que quieres que te diga, pues, para mí y para todo el mundo, desconocida, desconocida, pero yo jamás podía pensar que eso derivara en lo que derivo, exactamente” (E10)*

*“Según la doctora estaba muy mal y me tenían que intubar, entonces yo le pedí un minuto para hablar y aunque suena raro para despedirme de la familia, me dejaron hacerlo y a partir de ahí hasta once días después que me desperté, no recuerdo nada” (E11)*

## b) Percepción de la enfermedad durante la estancia en UCI:

*“Me acuerdo que pasaban muchas enfermeras. Cada instante me ponían suero, me miraban la tensión, me miraban y me pinchaban el dedo todas estas cosas, cada instante estaban viniendo, no me acuerdo de muchas cosas, cada instante estaban viniendo, no me acuerdo de muchas cosas, pero siempre tenía gente encima, enfermeros, los conocía por la bata” (E3)*

*“Intentaba salir y no me dejaban salir, estaba atado, lo que más me acuerdo es que estaba atado por todos los sitios e intentaba irme y salir” (E2)*

*“La primera vez que me desperté era respirar, porque no podía, y lo peor fue cuando me cambiaron la máquina a otra, y con esa yo no podía, quería que me la quitaran. Ese cambio de máquinas fue lo peor, no lo podía resistir. Mi mayor preocupación era respirar y luego ya fue andar” (E4)*

*“Con lo que peor lo pasé fue con los sueños tan desagradables, todo lo que soñaba era malo, con mis hijos, mi mujer... todo mal” (E 4)*

*“La UCI... mal... pero no por la gente. La gente se portó de forma espectacular. Mala en sentido psicológico. Y creo que la culpa la tiene también la tele. Que llevábamos 6 o 7 meses oyendo que en la UCI se muere la gente, que se intuban y se mueren” (E5)*

*“Yo estuve intubado, pero de eso no me acuerdo de nada. Yo no tengo un recuerdo malo, no tengo un recuerdo de haber sufrido, posiblemente por la medicación. Tuve sueños y pesadillas y cosas que ya no sé si fueron así o no” (E12)*

## c) Percepción enfermedad después del alta de UCI:

La mayoría de los pacientes describen secuelas derivadas de la inmovilidad, las cuales han ido mejorando con la rehabilitación. En general, todos los pacientes sedados reconocen que la rehabilitación ha sido primordial para su recuperación.

Relatan sentir: cansancio, trastornos del sueño, pesadillas y algunos mantienen todavía la sensación de fatiga cuando realizan esfuerzos

*“Yo soy autosuficiente, puedo hacer mis cosas sólo; conduzco, me parto mi filete; la cabeza me ha quedado perfecta. No puedo hacer una maratón, voy andando a mi ritmo. Cuando me canso, paro, hago los ejercicios que me han enseñado y enseguida recupero.”(E10)*

*“Estoy recuperado al 90 o 95%, creo yo, porque me queda una secuela que es que me canso un poquito. Salí bastante débil” (E2)*

*“Me cuesta mucho dormir, ahora un poco mejor, pero a veces tengo pesadillas. Pero ya no tan malas como al principio” (E4)*

*“Me canso mucho, salgo a andar y llego con mucho cansancio; y aquí delante me coge un dolor. Me da dolor aquí, en el pulmón y se me va para el corazón. Eso me pasa cuando camino y cuando me pongo nervioso, es un dolor agobiante” (E4)*

*“Yo creo que ahora mismo estoy un 90% a como estaba antes. Me faltaría un 10%. Es como si fuera una pila que se agota. Yo soy agricultor y hago mercadillos y es un trabajo que conlleva esfuerzo y lo noto. El sueño es lo que peor llevo; el insomnio...me despierto muchas veces por la noche, y me despierto muy fácilmente... el insomnio es lo que peor llevo” (E5)*

*“Secuelas: falta de sueño y de concentración, lapsus de memoria y si hago algún esfuerzo físico en el trabajo me noto cansado, pero no muy exagerado” (E11)*

## VIII. DISCUSIÓN

## VIII. DISCUSIÓN

En el estudio, se observa una disminución de la calidad de vida de los pacientes ingresados en UCI a los seis meses del seguimiento, en relación a la que tenían durante los cuatro meses antes de la enfermedad. A pesar, que los pacientes refieren en la entrevista que se han recuperado durante estos seis meses, no han llegado a recuperar el estado de salud que tenían antes de la enfermedad.

En la dimensión de la movilidad encontramos un aumento de problemas leves, moderados, graves para caminar del 34,9%. En el autocuidado aumento de problemas leves, moderados, graves de un 19,8%; las actividades cotidianas problemas leves moderados del 40,7% el dolor/ malestar leve, moderado, fuerte y extremo un 22,1% mayor que antes de la enfermedad y la ansiedad-depresión levemente, moderadamente, muy ansioso y extremadamente ansioso aumenta en un 26,8%.

La percepción que tiene de su salud ha pasado de 80,0 antes de la enfermedad a 70,0 a los seis meses del alta.

Encontramos que la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico COVID-19 a los seis meses del alta, es similar a los de toda la población incluida en el estudio. Presentan un ligero aumento de los problemas en las dimensiones de movilidad, actividades cotidianas y ansiedad. La salud percibida por los pacientes ha pasado de 80,0 antes de la enfermedad a 70,0, a los seis meses de alta.

Datos muy parecidos a algunos de los estudios publicados recientemente, aunque existen diferencias con otros estudios y éstas pueden ser debidos las características de salud previas de la población, edad de los pacientes y gravedad de la enfermedad.

Nuestros resultados tienen puntuaciones más elevados que los encontrados en un estudio reciente realizado con 91 pacientes Covid-19 a los seis meses del alta, en siete UCIs de los hospitales ubicados en el noroeste de España<sup>133</sup>. En las dimensiones de movilidad, actividades cotidianas y el dolor/malestar se obtienen resultados elevados en la dimensión del dolor atribuibles a la inmovilización de los pacientes por sedación prolongadas, relajación muscular, la posición prono y las pocas horas de fisioterapia recibida por nuestros pacientes (3 horas semanales) y su inicio fue después 48 horas.

En cuanto a la ansiedad/ depresión nuestros resultados son similares a los encontrados en su estudio. En esta investigación multicéntrica, también informan de la existencia de síntomas persistentes, como disnea de esfuerzo (57%), astenia (37%), mialgia (37%) y artralgia (29%). Sólo 15 (16%) pacientes estaban completamente libres de síntomas persistentes, datos parecidos a los de nuestro estudio.

En un trabajo realizado con 47 pacientes con ventilación mecánica en el municipio de Rozzao, Milán (Italia)<sup>134</sup>, se realizó un seguimiento con entrevistas a los dos y seis meses del alta y presentan unos resultados más bajos que los hallados en nuestra investigación en las dimensiones de movilidad, autocuidado, actividades cotidianas y en dolor/malestar. En la dimensión ansiedad/ depresión presentan un 40% estos datos son parecidos a los de nuestro estudio 44,3%. La diferencia de estos resultados puede ser debido a que nuestros pacientes son de mayor edad y las condiciones preexistentes de salud pueden ser peores.

En una revisión sistemática realizada en el Reino Unido en el año 2020, en la que incluyeron 28 estudios de pacientes con síndrome respiratorio de oriente medio (MERS-COV) y pacientes con síndrome respiratorio agudo (SARS), describen complicaciones a los seis meses después del alta, trastorno de estrés postraumático (39 %, IC 95 % 31–47 %), depresión (33 %, IC 95 % 20–50 %) y ansiedad (30 %, IC 95 % 10–61) con una reducción de la calidad de vida que persiste después de los seis meses<sup>135</sup>. Los hallazgos de este estudio con pacientes muy similares a los nuestros, nos confirma los problemas que pueden sufrir estos pacientes durante meses e incluso años después de una enfermedad crítica.

Un estudio multicéntrico donde evaluaron a los pacientes ingresados en UCIs del Reino Unido a los 6 meses y a los 12 meses, mostraron que el 73% y el 70% de los pacientes tenían dolor severo a los 6 y 12 meses del alta y encontraron que el 46% y 44% de los pacientes presentaban ansiedad/ depresión después de 6 y 12 meses respectivamente, estos datos son iguales a los encontrados en nuestro estudio<sup>136</sup>.

Se están publicando actualmente numerosos estudios que valoran la CV de los pacientes después del COVID-19, como el realizado en España, con el objetivo de evaluar la CVRS y la aparición de trastornos relacionados con el estrés. Entrevistaron a 90 pacientes con COVID-19 ingresados en UCI, al mes y los seis meses después del alta. Concluyeron, estos estudios, que los pacientes se ven muy afectados en todas las áreas de salud durante el primer mes del alta, pero muestran mejoría a los seis meses, especialmente en salud física encontrando que un 24,1% de los pacientes presentaban síntomas de estrés y el 13,5% de los casos persistía a los seis meses<sup>137</sup>.

En un reciente estudio observacional prospectivo multicéntrico, realizado en nueve UCIs de Italia, encuentran que el 31,8% de los pacientes con COVID-19, dieron positivo para el trastorno de estrés postraumático y que la CVRS es significativamente más baja en todos los dominios un año después del alta. El género femenino, antecedentes de enfermedad cardiovascular y el tiempo de estancia hospitalario, afecta negativamente a la CVRS<sup>138</sup>.

Datos similares encuentran en un reciente estudio realizado en Chiang Mai (Tailandia) en pacientes con neumonía por COVID-19, encuentran que la CVRS es más baja a pesar de que se ha recuperado al año y un tercio de ellos seguían con síntomas de tos y fatiga después de seis meses<sup>139</sup>.

La similitud de nuestros hallazgos con diferentes estudios con los mismos objetivos, pacientes e instrumentos de medida, confirma el hecho que nos encontramos ante un problema de salud importante para estos pacientes y sus familiares y puede persistir durante largo tiempo.

Como propuesta para minimizar el problema se recomienda aplicar los protocolos del paquete de medidas preventivas ABCDEF basado en la evidencia, durante la hospitalización de estos pacientes para evitar las diferencias encontradas y tratar de minimizar el síndrome post-cuidados intensivos, además de evaluar, prevenir y controlar el dolor incluir las pruebas de despertar espontáneo y de respiración

espontánea, cuidar la elección de analgesia y sedación, prevenir el delirio; iniciar una movilidad temprana y animar la participación de la familia en los cuidados<sup>140-144</sup>.

Los pacientes entrevistados refieren que la ausencia de la familia, por restricción de visitas, ha sido muy duro durante su estancia en UCI.

En segundo lugar es importante la medición sistemática de la CVRS de los pacientes después del alta de UCI. Para conocer los resultados de los cuidados aplicados a los pacientes durante el ingreso en nuestras unidades.

Como medidas adicionales se recomiendan las consultas de seguimiento con equipos multidisciplinarios que evalúen y puedan detectar y tratar los deterioros nuevos o el agravamiento de los existentes en los pacientes sobrevivientes de una enfermedad crítica después del ingreso en UCI.

En nuestro estudio encontramos factores relacionados con los cuidados que pueden ser modificables, para la prevención del delirio, deterioro cognitivo y la debilidad muscular en los que se debe actuar, como son la movilización precoz, evitar las contenciones mecánicas e inicio de la rehabilitación temprana<sup>145-147</sup>.

## Discusión relacionada con la parte cualitativa de la investigación

Los pacientes describen la enfermedad como algo muy malo, un empeoramiento progresivo que se manifestaba por la dificultad para respirar (falta de aire y ahogo). Miedo, mucho miedo, debido a la información que se recibía en esos momentos a través de los medios de comunicación que mostraban un aumento de la curva de contagios y el número de fallecidos. Estos resultados son similares a los encontrados en un estudio antropológico realizado en España, durante el 2022, con pacientes COVID-19. Estos concluyen que el miedo a lo desconocido agravado por la infodemia y las imágenes “apocalípticas” de una realidad distópica ha inoculado en los pacientes una sensación de fragilidad nunca antes sentida. La expresión de miedo percibida en estos pacientes diagnosticados de COVID-19 e ingresados en UCI, es de auténtico terror<sup>148</sup>.

La percepción de gravedad del paciente, al ingreso en la UCI, no siempre se correspondía con la realidad clínica. El paciente no se encontraba tan mal como lo manifestaban sus datos clínicos. Cuando se le comunicaba, por parte del médico, el ingreso en UCI, pedía poder despedirse de la familia. Relacionaban su ingreso en UCI con la muerte, sentimientos similares se relatan en un estudio realizado en España, con pacientes con síndrome coronario. Este concluye que el ingreso y la estancia de las personas en UCI, favorece sentimientos de miedo y preocupación, tanto por las circunstancias propias y del entorno, como por las posibles secuelas de la enfermedad.<sup>149</sup>

La sedación y relajación prolongada de los pacientes, durante su estancia en UCI, pudo ocasionar situaciones de sueños y pesadillas muy desagradables y de despertares difíciles vividos con angustia. Estas situaciones pueden presentar consecuencias mentales negativas durante la estancia del paciente y al alta.

La ausencia de familiares ha sido muy difícil para el paciente, siendo las nuevas tecnologías como los teléfonos móvil y las tablets un gran alivio para los pacientes y familiares.

Los equipos de protección del personal (EPIs) han sido vistos con cierta normalidad, quizá esto ha sido debido a las imágenes que se veían diariamente en la tele.

Los pacientes refieren que han sido informados por el personal adecuadamente, por parte de los médicos, se les informó de su situación clínica al ingreso de UCI y en algunos procedimientos como la intubación, cateterismo, etc. Sin embargo, en algunas de las técnicas realizadas por enfermería como la toma de tensión arterial, extracción de sangre de las vías o cambios de gotero no se les informaban.

Los familiares recibían información diaria por teléfono, casi siempre a la misma hora, en algunas ocasiones esta información se retrasaba y a pesar de la incertidumbre y angustia que esto producía a la familia, lo entendían por el caos que se estaba viviendo en los centros sanitarios.

El personal sanitario ha sido un gran apoyo para el paciente. En la entrevista recuerdan el nombre de médicos y enfermeras que les atendían, tienen un grato recuerdo del personal de limpieza que entraba diariamente a limpiar la habitación.

Recuerdan las palabras de ánimo y los mensajes escritos que el personal les ponía en las paredes y ventanas, recuerdan con mucho cariño las despedidas que se les hacían al alta de la unidad. Estos resultados de sentimientos positivos al personal de UCI son similares a los encontrados en un estudio realizado en una UCI coronaria de Barranquilla (Colombia) en el 2015, donde afirmaban que el ingreso en la UCI genera sentimientos negativos en la persona marcando significativamente su experiencia de vida, pero que también influyen en aspectos positivos derivados de la atención humanizada del personal de enfermería<sup>150</sup>.

Los pacientes refieren secuelas psicológicas, cognitivas y físicas, estos resultados son similares a los encontrados en un estudio realizado en Colombia en el 2022, con 15 participantes en el que se estudian las experiencias del síndrome post-UCI en supervivientes de una enfermedad crítica, donde concluyen que sobrevivir a una UCI trae consigo aspectos positivos como ganarle la batalla a la muerte. Sin embargo, las consecuencias psicológicas, emocionales y físicas, tras el alta, lo convierten en una experiencia agotadora<sup>151</sup>. En otro estudio con pacientes sobrevivientes del COVID-19 realizado en Irán encuentran que estos pacientes tienen experiencias tanto positivas como negativas<sup>152</sup>.

La rehabilitación respiratoria y física ha sido muy beneficiosa para su recuperación y algunos pacientes siguen en programas de rehabilitación. El seguimiento recibido durante estos meses por el servicio de Infecciosos es valorado muy positivamente.

Se han encontrado pocos estudios publicados relacionados con las experiencias vividas por el paciente con diagnóstico COVID-19, ingresado en UCI.

## IX. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

## IX. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

El presente estudio tiene varias limitaciones.

Primeramente es un estudio de un solo centro, con un número limitado de pacientes y no recoge todos los pacientes críticos ingresados en nuestro hospital. Se centra exclusivamente en los ingresados en la unidad de cuidados intensivos ya que no se recogió los pacientes ingresados en otras unidades habilitadas para pacientes críticos durante la pandemia.

En segundo lugar, se pidió a los pacientes o familiares al ingreso en UCI que evaluarán su calidad de vida cuatro meses antes de la enfermedad crítica en función del estado cognitivo del paciente y puede existir un sesgo de memoria.

Puede haber además un sesgo de recuerdo que, puede influir en las puntuaciones de los pacientes sobre su estado de salud 4 meses antes del ingreso en UCI, por lo que su mal estado de salud en la UCI puede haber llevado a sobreestimar su estado de salud 4 meses antes.

## X. CONCLUSIONES

## X. CONCLUSIONES

Los pacientes, con una enfermedad crítica ingresados en UCI, presentan una disminución de su calidad de vida a los seis meses del alta respecto a la que tenían antes de la enfermedad.

La evaluación de la calidad de vida del paciente con diagnóstico COVID-19, a los seis meses del alta de UCI, presenta una disminución de su calidad de vida comparada con la que tenía antes de la enfermedad. Relatan tener signos y síntomas persistentes relacionado con la enfermedad y la estancia en UCI, como dolor miembros superiores y hombro, disnea de esfuerzo, astenia, caída del pelo, pérdida de memoria y dificultad para conciliar el sueño.

Factores de riesgo modificables relacionados con los cuidados en UCI que pueden afectar a la calidad de vida del paciente.

1. La contención mecánica del paciente fue muy alta.
2. La inmovilización del paciente fue prolongada.
3. La rehabilitación precoz de los pacientes fue muy reducida.

Estos son factores de riesgo para la aparición del delirio, problemas cognitivos, debilidad muscular del paciente y la presencia de dolor.

La inestabilidad del paciente con diagnóstico COVID-19, la posición prono del paciente y la no existencia de fisioterapeuta durante el inicio del estudio en UCI, pueden ser la causa de la inmovilización prolongada del paciente.

Los resultados de nuestro estudio son, en una situación de pandemia por el SARS-CoV-2, distintos a épocas de no pandemia.

## Experiencias vividas del paciente ingresado por COVID-19, en la UCI del Hospital General Universitario de Elche

La percepción de gravedad del paciente con diagnóstico COVID-19 al ingreso en la unidad no siempre correspondía con la realidad clínica (los datos clínicos eran peores que la percepción que tenía el paciente de su gravedad)

La sedación y relajación prolongada han ocasionado situaciones de despertares difíciles vividos con angustia.

La ausencia de familiares ha sido muy difícil para el paciente, las nuevas tecnologías para comunicarse con ellos han sido gran alivio para los pacientes y familiares. Los equipos de protección individual de personal sanitario (EPIs) no han sido impedimento para su relación.

El personal sanitario ha sido un gran apoyo para el paciente durante el ingreso en UCI y en su recuperación posterior.

La rehabilitación respiratoria y física al alta hospitalaria, ha sido muy beneficiosa para la recuperación del paciente.

## XI.FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

## XI Futuras líneas de investigación.

Conocer la existencia de protocolos de enfermería, el grado de implementación y la valoración para poder evaluar su seguimiento.

- Movilidad precoz del paciente ingresado en UCI.
- Medición del dolor en paciente comunicativo y no comunicativo.
- Prevención, detención del delirio del paciente crítico.
- Control de la sedación.
- Indicaciones de contenciones mecánicas.

## XII. BIBLIOGRAFÍA

## XII. Bibliografía

1. J. Inés Palanca Sánchez, Andrés Esteban de la Torre. Unidad de Cuidados Intensivos: Estándares y Recomendaciones. Ministerio de Sanidad y Política Social. 2010. URL: 840-10-098-6.
2. Carrillo-Esper R. La educación en la unidad de cuidados intensivos. *Cir Cir*. 2011;79:92-99.
3. Grenvik A, Pinsky MR. Evolution of the intensive care unit as a clinical center and critical care medicine as a discipline. *Crit Care Clin*. 2009 Jan;25(1):239-50.
4. Weil MH, Tang W. From intensive care to critical care medicine: a historical perspective. *Am J Respir Crit Care Med*. 2011 Jun 1;183(11):1451-3.
5. Sherman IJ, Kretzer RM, Tamargo RJ. Personal recollections of Walter E. Dandy and his brain team. *J Neurosurg*. 2006 Sep; 105(3):487-93.
6. Juárez-Ponce R, Saenz-Marencio S, Solís-Paniagua P, Arnoldo-Tijerino J. Protocolo de ingreso a la unidad de cuidados intensivos. Hospital de la Mujer Bertha Calderón Roque. Ministerio de Salud, Managua, Nicaragua, 12 de febrero de 2007.
7. Bumbasirević M, Lesić A, Zagorac S, Cobeljić G. Martin Kirsner (1879-1942), tvorac moderne službe traumatologije u urgentne medicine [Martin Kirschner (1879-1942): the founder of modern trauma clinics and emergency medicine]. *Srp Arh Celok Lek*. 2009 Jul-Aug;137(7-8):449-53.
8. Henning JD, Roberts MJ, Sharma D, Hoffman A, Mahoney PF. Military intensive care part 1. A historical review. *J R Army Med Corps*. 2007 Dec;153(4):283-5.
9. Perdomo-Cruz RG. Medicina Intensiva y las Unidades de Cuidados Intensivos. *Revista médica Hondureña*; vol. 60 -1992.
10. LASSEN HC. A preliminary report on the 1952 epidemic of poliomyelitis in Copenhagen with special reference to the treatment of acute respiratory insufficiency. *Lancet*. 1953 Jan 3;1(6749):37-41.
11. IBSEN B. The anaesthetist's viewpoint on the treatment of respiratory complications in poliomyelitis during the epidemic in Copenhagen, 1952. *Proc R Soc Med*. 1954 Jan;47(1):72-4.
12. Pontoppidan H, Wilson RS, Rie MA, Schneider RC. Respiratory intensive care. *Anesthesiology*. 1977 Aug;47(2):96-116.
13. FAIRLEY HB. The Toronto General Hospital Respiratory Unit. *Anaesthesia*. 1961 Jul;16:267-74.
14. Ochoa Parra M. Historia y evolución de la medicina crítica: de los cuidados intensivos a la terapia intensiva y cuidados críticos. *Act Colomb Cuid Intensivos*, 2017; 17 (4):258-268.
15. Torradela de Reynoso P, Klamburg Puyol J, Ayala Gallardo M. Perspectiva histórica de la medicina intensiva española. En: Irwin RS, Rippe RM, editores. *Tratado de Medicina Intensiva de Antonio Cárdenas y Juan Roca Guiseris*. Madrid: Elsevier España; 2017. p. 50-63
16. Nilsson K, Ekström-Jodal B, Meretoja O, Valentin N, Wagner K. The development of pediatric anesthesia and intensive care in Scandinavia. *Paediatr Anaesth*. 2015 May;25(5):453-9.
17. SEMICYUC. Indicadores de calidad en el enfermo crítico. 1st ed. 2005; p. 1-165.
18. SEMICYUC. Indicadores de calidad en el enfermo crítico. Actualización 2017; p. 1-214.
19. SEMICYUC. Incidentes y eventos adversos en medicina intensiva. Seguridad y riesgo en el enfermo crítico. SYREC 2007. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009. [consultado 22 de mayo 2022]. Disponible en: <http://www.seguridaddelpaciente.es>.
20. Grupo de trabajo de certificación de Proyecto HU-CI. Manual de buenas prácticas de humanización en Unidades de Cuidados Intensivos. Madrid: Proyecto HU-CI; 2019 [consultado 22 de mayo 2022]. Disponible en: <https://proyctohuci.com/es/buenas-practicas/>
21. Ministerio de Sanidad. Consumo y bienestar social. Programa de Seguridad en los Pacientes Críticos (Proyectos Zero). Madrid, España: Sistema Nacional de Salud. [consultado 22 de mayo 2022]. Disponible en: <https://www.seguridaddelpaciente.es/es/practicas-seguras/>
22. Organización Mundial de la Salud. declaración de la pandemia COVID-19. (<https://www.who.int/dg/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19—11-march-2020>).
23. Murthy S, Gomersall CD, Fowler RA. Care for critically ill patients with COVID-19. *JAMA* 2020; 323:1499-1500.
24. Ferrer R. COVID-19 Pandemic: the greatest challenge in the history of critical care. *Med Intensiva (Engl Ed)*. 2020 Aug-Sep;44(6):323-324.
25. Ferrer R, Báguena M, Balcells J, Bañeras J, Biarnes A, de Nadal M, et al. Planning for the assistance of critically ill patients in a Pandemic Situation: The experience of Vall d'Hebron University Hospital. *Enferm Infecc Microbiol Clin (Engl Ed)*. 2020 Sep 8;40(2):71-7.

26. Donoso Fuentes A, Arriagada Santis D. De una epidemia, ventiladores y cuidados intensivos. ¿Un Déjà vu?. *Andes pediatr.* 2022;93(1): 123-133. Disponible en: doi:[10.32641/andespediatr.v93i1.3977](https://doi.org/10.32641/andespediatr.v93i1.3977) [consultado 23 mar 2022].
27. Breve historia de la medicina intensiva. El paciente crítico. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud. [consultado el 4 de agosto 2022 ]
28. Nasraway, S. A., Cohen, I. L., Dennis, R. C., Howenstein, M. A., Nikas, D. K., Warren, Wedel, S. K. (1998). Guidelines on admission and discharge for adult intermediate care units. American College of Critical Care Medicine of the Society of Critical Care Medicine. *Critical care medicine*, 26 (3), 607–610.
29. Needham DM, Davidson J, Cohen H, Hopkins RO, Weinert C, Wunsch H, et al. Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: Report from a stakeholders' conference. *Crit Care Med* 2012;40:502-509.
30. Rawal, Gautam, Yadav, Sankalp and Kumar, Raj. "Post-intensive care syndrome: An overview" *Journal of Translational Internal Medicine*, vol.5, no.2, 2017, pp.90-92. <https://doi.org/10.1515/jtim-2016-0016>[consultado el 5 de mayo 2022 ]
31. Rousseau AF, Prescott HC, Brett SJ, Weiss B, Azoulay E, Creteur J, et al. Long-term outcomes after critical illness: recent insights. *Crit Care.* 2021 Mar 17;25(1):108.
32. Rai S, Anthony L, Needham DM, Georgousopoulou EN, Sudheer B, Brown R, et al. Barriers to rehabilitation after critical illness: a survey of multidisciplinary healthcare professionals caring for ICU survivors in an acute care hospital. *Aust Crit Care.* 2020 May;33(3):264-271.
33. Lobo-Valbuena, B., Molina, R. and Gordo, F. (2020) Post-Intensive Care Syndrome. Patients and Families Need to Know They Are Not Alone. *ICU Management & Practice*, 20, 271-274.
34. Marra A, Pandharipande PP, Girard TD, Patel MB, Hughes C.G, et al. Co-occurrence of post-intensive care syndrome problems among 406 survivors of critical illness. *Crit. Care Med.* 2018; 46 (9), 1393–1401.
35. Lee M, Kang J, Jeong YJ. Risk factors for post-intensive care syndrome: A systematic review and meta-analysis. *Aust Crit Care.* 2020 May;33(3):287-294.
36. Farhan H, Moreno-Duarte I, Latronico N, Zafonte R, Eikermann M. Acquired Muscle Weakness in the Surgical Intensive Care Unit: Nosology, Epidemiology, Diagnosis, and Prevention. *Anesthesiology.* 2016 Jan;124(1):207-34.
37. Fuke R, Hifumi T, Kondo Y, Hatakeyama J, Takei T, Yamakawa K, et al, Nishida O. Early rehabilitation to prevent postintensive care syndrome in patients with critical illness: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open.* 2018 May 5;8(5):e019998.
38. Smith S, Rahman O. Post Intensive Care Syndrome. 2022 May 9. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022 Jan.
39. Stevens, R.D., Dowdy, D.W., Michaels, R.K. et al. Neuromuscular dysfunction acquired in critical illness: a systematic review. *Intensive Care Med.* 2007; 33, 1876–1891
40. Stevens RD, Marshall SA, Cornblath DR, Hoke A, Needham DM, de Jonghe B, et al. A framework for diagnosing and classifying intensive care unit-acquired weakness. *Crit Care Med.* 2009
41. Koukourikos, K., Tsaloglidou, A., & Kourkouta, L. (2014). Muscle atrophy in intensive care unit patients. *Acta informatica medica : AIM : journal of the Society for Medical Informatics of Bosnia & Herzegovina : casopis Društva za medicinsku informatiku BiH*, 2014; 22(6), 406–410. <https://doi.org/10.5455/aim.2014.22.406-410>
42. Latronico, N., & Gosselink, R. (2015). A guided approach to diagnose severe muscle weakness in the intensive care unit. *Revista Brasileira de terapia intensiva*, 2015;27(3), 199–201. <https://doi.org/10.5935/0103-507X.20150036>
43. Lipshutz AK, Gropper MA. Acquired neuromuscular weakness and early mobilization in the intensive care unit. *Anesthesiology.* 2013 Jan;118(1):202-15.
44. Fan E, Cheek F, Chlan L, Gosselink R, Hart N, Herridge MS, et al ; ATS Committee on ICU-acquired Weakness in Adults; American Thoracic Society. An official American Thoracic Society Clinical Practice guideline: the diagnosis of intensive care unit-acquired weakness in adults. *Am J Respir Crit Care Med.* 2014 Dec 15;190(12):1437-46.
45. Jolley SE, Bunnell AE, Hough CL. ICU-Acquired Weakness. *Chest.* 2016 Nov;150(5):1129-1140.
46. Wieske L, Dettling-Ihnenfeldt DS, Verhamme C, Nollet F, van Schaik IN, Schultz MJ, et al. Impact of ICU-acquired weakness on post-ICU physical functioning: a follow-up study. *Crit Care.* 2015 Apr 27;19(1):196.
47. Chlan LL, Tracy MF, Guttormson J, Savik K. Peripheral muscle strength and correlates of muscle weakness in patients receiving mechanical ventilation. *Am J Crit Care.* 2015 Nov;24(6):e91-8.

48. Yang T, Li Z, Jiang L, Wang Y, Xi X. Risk factors for intensive care unit-acquired weakness: A systematic review and meta-analysis. *Acta Neurol Scand.* 2018 Aug;138(2):104-114.
49. Vanhorebeek I, Latronico N, Van den Berghe G. ICU-acquired weakness. *Intensive Care Med.* 2020 Apr;46(4):637-653.
50. Fan E, Dowdy DW, Colantuoni E, Mendez-Tellez PA, Sevransky JE, Shanholtz C, et al. Physical complications in acute lung injury survivors: a two-year longitudinal prospective study. *Crit Care Med.* 2014 Apr;42(4):849-59.
51. Hodgson CL, Bailey M, Bellomo R, Berney S, Buhr H, Denehy L, et al; Trial of Early Activity and Mobilization Study Investigators. A Binational Multicenter Pilot Feasibility Randomized Controlled Trial of Early Goal-Directed Mobilization in the ICU. *Crit Care Med.* 2016 Jun;44(6):1145-52.
52. Kayambu G, Boots R, Paratz J. Early physical rehabilitation in intensive care patients with sepsis syndromes: a pilot randomised controlled trial. *Intensive Care Med.* 2015 May;41(5):865-74.
53. Zhang L, Hu W, Cai Z, Liu J, Wu J, Deng Y, et al. Early mobilization of critically ill patients in the intensive care unit: A systematic review and meta-analysis. 2019 Oct 3;14(10).
54. Martínez CBL, Ramirez CJC, Morales BA, et al. Efecto de una rehabilitación temprana en pacientes con debilidad adquirida en la Unidad de Cuidados Intensivos. *Med Crit.* 2022; 36 (1):39-44.
55. Raurell-Torredà M, et al. Grado de implementación de las estrategias preventivas del síndrome post-UCI: estudio observacional multicéntrico en España. *Enferm Intensiva.* 2019;30 (2):59-71.
56. Harvey MA, Davidson JE. Postintensive Care Syndrome: Right Care, Right Now...and Later. *Crit Care Med.* 2016 Feb;44(2):381-5.
57. EDITION, Fifth, et al. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Am Psychiatric Assoc, 2013, vol.21,p.591-643.
58. Pandharipande PP, Girard TD, Jackson JC, Morandi A, Thompson JL, Pun BT, et al; BRAIN-ICU Study Investigators. Long-term cognitive impairment after critical illness. *N Engl J Med.* 2013 Oct 3;369(14):1306-16.
59. Pun BT, Badenes R, Heras La Calle G, Orun OM, Chen W, Raman R, et al; COVID-19 Intensive Care International Study Group. Prevalence and risk factors for delirium in critically ill patients with COVID-19 (COVID-D): a multicentre cohort study. *Lancet Respir Med.* 2021 Mar;9(3):239-250.
60. Tobar E., Romero C., Galleguillos T., Fuentes P., Cornejo R., Lira M.T. et al . Método para la evaluación de la confusión en la unidad de cuidados intensivos para el diagnóstico de delirium: adaptación cultural y validación de la versión en idioma español. *Med. Intensiva [Internet].* 2010 Feb [consultado 23 de febrero 2022] ; 34( 1 ): 04-13. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0210-56912010000100002&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0210-56912010000100002&lng=es).
61. López Ruiz S, Hernanz Rodríguez GM, Padrón Ruiz O, Ojeda Betancor N. Síndrome Post-UCI: El precio de sobrevivir a reanimación. *Rev Elect Anestesiología R [Internet].* 4 de octubre de 2021 [consultado 23 de noviembre de 2022];13(9). Disponible en: <http://revistaanestesiologia.org/index.php/rear/article/view/956>
62. Hatch R, Young D, Barber V, Griffiths J, Harrison DA, Watkinson P. Anxiety, Depression and Post Traumatic Stress Disorder after critical illness: a UK-wide prospective cohort study. *Crit Care.* 2018 Nov 23;22(1):310.
63. Huang M, Parker AM, Bienvenu OJ, Dinglas VD, Colantuoni E, Hopkins RO, et al; National Institutes of Health, National Heart, Lung, and Blood Institute Acute Respiratory Distress Syndrome Network. Psychiatric Symptoms in Acute Respiratory Distress Syndrome Survivors: A 1- Year National Multicenter Study. *Crit Care Med.* 2016 May;44(5):954-65.
64. Wade D, Hardy R, Howell D, Mythen M. Identifying clinical and acute psychological risk factors for PTSD after critical care: a systematic review. *Minerva Anestesiologia.* 2013 Aug;79(8):944-63.
65. Heather Warlan, RN, PhD, CCRN Lois Howland, RN, DrPH, MSN: Posttraumatic Stress Syndrome Associated With Stays in the Intensive Care Unit: Importance of Nurses' Involvement. *Critical Care Nurse.* 2015;35(3):44-54).
66. Mikkelsen ME, Still M, Anderson BJ, Bienvenu OJ, Brodsky MB, Brummel N, et al. Society of Critical Care Medicine's International Consensus Conference on Prediction and Identification of Long-Term Impairments After Critical Illness. *Crit Care Med.* 2020 Nov;48(11):1670-1679.
67. Schmidt M, Azoulay E. Having a loved one in the ICU: the forgotten family. *Curr Opin Crit Care.* 2012 Oct;18(5):540-7.
68. 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.* 2016 Jan 21;20:16.
69. Saeid Y, Salaree MM, Ebadi A, Moradian ST. Family Intensive Care Unit Syndrome: An Integrative Review. *Iran J Nurs Midwifery Res.* 2020 Sep 1;25(5):361-368.

70. Soliman IW, de Lange DW, Peelen LM, et al. Single-center large-cohort study into quality of life in Dutch intensive care unit subgroups, 1 year after admission, using EuroQoL EQ-6D-3L. *J Crit Care* 2015;30:181–186.
71. Brinkman S, de Jonge E, Abu-Hanna A, et al. Mortality after hospital discharge in ICU patients. *Crit Care Med* 2013;41:1229–1236.
72. REAL ACADEMIA ESPAÑOLA: Diccionario de la lengua española, 23.ª ed., [versión 23.5 en línea]. <<https://dle.rae.es>> [consultado el 29 de agosto 2022].
73. World Health Organization. Constitution. En: WHO. Basic Document Geneva WHO1948.
74. World Health Organization. Quality of life Assessment. An annotated bibliography. Geneva: WHO (MNH/PSF/94.1), 1994.
75. Levy, L., y Anderson, L. (1980). La tensión psicosocial. Población, ambiente y calidad de vida. México: Manual Moderno. Neri, A. L. (2002). Bienestar subjetivo en la vida adulta y en la vejez: hacia una psicología positiva para América Latina. *Revista Latinoamericana de Psicología*. 34, 55-74.
76. Szalai, A. (1980). The meaning of comparative research on the quality of life. En: A Szalai, & F. M. Andrews (Eds.), *The quality of life. Comparative studies*. London: Sage.
77. Cella, D. F., Y Tulskey, D. S. (1990). Measuring the quality of life today: methodological aspects. *Oncology* (Williston Park, N.Y.), 4 (5), 29-38.
78. Chaturvedi, S. K. (1991). What is important for quality of life to Indians in relation to cancer? *Social Science and Medicine*, 33, 91-94.
79. Quintero, G. (1992). Comunicación personal a J. Grau (1996).
80. Ardila, Rubén. Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*. 2003;35(2):161-164. [consultado 29 de Agosto de 2022].
81. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995 Nov;41(10):1403-9.
82. Herdman M, Baró E. La medición de la calidad de vida: fundamentos teóricos. En: Badía X, Podzamczar D. *Calidad de vida asociada a la salud e infección por el VIH*. 1ª ed. Madrid: Jarpyo Editores, 2000. p. 19-33
83. Naughton MJ, Shumaker S.A, Anderson RT, Czajkowski SM. (1996). Psychological Aspects of Health-Related Quality of Life Measurement: Tests and Scales. En *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. Spilker, B. Cap. 15, 117-131, New York, Lippincott-Raven.
84. Soto M, Failde I. La calidad de vida relacionada con la salud como medida de resultados en pacientes con cardiopatía isquémica. *Rev. Soc. Esp. Dolor* [Internet]. 2004 Dic [consultado 30 de septiembre 2022]; 11(8): 53-62. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-80462004000800004&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462004000800004&lng=es)
85. Badía LLach, X. y García Alonso, F. (2000): «La medición de la Calidad de Vida relacionada con la salud y las preferencias en estudios de Investigación de Resultados en Salud». En Badía, X. (Ed.) *La investigación de Resultados en Salud. De la evidencia a la práctica clínica*. Barcelona, Edimac.
86. CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (2000): *Measuring Healthy Days*. Atlanta, CDC.
87. Etcheld M, Van Elderen T, Van Der Kamp L, Modeling: Predictors of quality of life after coronary angioplasty. *Annals of Behavioral Medicine* 2003; 26: 49-60.
88. Burke C. Testing :an Asthma quality of life model. *Journal of theory construction & testing* 2001; 5: 38-44.
89. Schipper H, Clinch J, Olweny C. En Spilker B, ed. *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. Philadelphia: Lippincott-Raven, 1996; 11-23.
90. Schipper H, Clinch J, Powell V. Definitions and conceptual issues. En Spilker B, ed. *Quality of life assessments in clinical trials*. New York: Raven Press, 1990; 11-24.
91. Bowling A. *Measuring Health: A review of Quality of Life Measurement Scales*. Open University Press: Buckingham, 1991.
92. Shumaker SA, Naughton MJ. The international assessment of health related quality of life: a theoretical perspective. En Shumaker SA, Berzon RA, Eds. *The International Assessment of Health related quality of life. Theory, Translation, Measurement and Analysis*. New York: Rapid Communication 1995; 3-10.
93. Wu AW. Quality of life assessment in clinical research: application in diverse populations. *Medical Care* 2000; 38: II130-5.

94. SCHWARTZMANN LAURA. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD: ASPECTOS CONCEPTUALES. *Cienc. enferm.* [Internet]. 2003 Dic [consultado 17 de enero 2022] ; 9(2): 09-21. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532003000200002>
95. Patrick, D.L. & Erickson, P. (1993). Theoretical foundations for health-related quality of life. En D.L. Patrick & P. Erickson (Eds.), *Health status and health policy: Quality of life in health care evaluation and resource allocation* (pp. 58-75). New York: Oxford University Press.
96. Guyatt GH, Veldhuyzen Van Zanten SJ, Feeny DH, Patrick DL. Measuring quality of life in clinical trials: a taxonomy and review. *CMAJ.* 1989 Jun 15;140(12):1441-8.
97. Badia X, Salamero M, Alonso J. *La medida de la salud. Guía de escalas de medición en español.* Barcelona: Edimac, 1999.
98. Badia Llach X. Qué es y cómo se mide la calidad de vida relacionada con la salud. *Gastroenterología y Hepatología* 2004;27 (Supl. 3):2-6.
99. Velarde-Jurado E, Avila-Figueroa C. Methods for quality of life assessment. *Salud Publica Mex* 2002;44:349-361.
100. Froberg DG, Kane RL. Methodology for measuring health-sta- te preferences–II: Scaling methods. *J Clin Epidemiol* 1989; 42: 459-471.
101. EuroQol Group. EuroQol–a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy.* 1990 Dec;16(3):199-208.
102. Herdman M, Badia X, Berra S. El EuroQol-5D: una alternativa sencilla para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en atención primaria [EuroQol-5D: a simple alternative for measuring health-related quality of life in primary care]. *Aten Primaria.* 2001 Oct 15;28(6):425-30.
103. Wu AW, Jacobson DL, Berzon RA et al. The effect of mode of administration on medical outcomes study health ratings and EuroQol scores in AIDS. *Qual Life Res* 1997; 6: 3-10.
104. Cabasés Juan M. El EQ-5D como medida de resultados en salud. *Gac Sanit* [Internet]. 2015 Dic [consultado 26 de Sep 2022] ; 29(6): 401-403. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2015.08.007>.
105. Badia X, Roset M, Montserrat S, Herdman M, Segura A. La versión española del EuroQol: descripción y aplicaciones [The Spanish version of EuroQol: a description and its applications. European Quality of Life scale]. *Med Clin (Barc).* 1999;112 Suppl 1:79-85.
106. Hernandez G, Garin O, Pardo Y, et al. Validity of the EQ-5D-5L and reference norms for the Spanish population. *Qual Life Res.* 2018;27(9):2337-2348.
107. Badia Castelló M., Trujillano Cabello J., Serviá Goixart L., Marcha Llanes J., Rodríguez-Pozo A. Cambios en la calidad de vida tras UCI según grupo diagnóstico: Comparación de dos instrumentos de medida. *Med. Intensiva* [Internet]. 2008 Jul [consultado 2022 Sep 02] ; 32(5): 203-215.
108. BADIA, X., et al. Using the EuroQol-5D to measure changes in quality of life 12 months after discharge from an intensive care unit. *Intensive care medicine*, 2001, vol. 27, no 12, p. 1901-1907.
109. Dowdy DW, Eid MP, Sedrakyan A, Méndez-Téllez 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* 2005;31:611-20.
110. Cuthbertson BH, Roughton S, Jenkinson D, MacLennan G, Vale L. Quality of life in the five years after intensive care: a cohort study. *Crit Care.* 2010;14(1):R6.
111. Sacanella E, Pérez-Castejón JM, Nicolás JM, Masanés F, Navarro M, Castro P, et al. Functional status and quality of life 12 months after discharge from a medical ICU in healthy elderly patients: a prospective observational study. *Crit Care.* 2011;15(2):R105.
112. Orwelius L, Nordlund A, Nordlund P, Simonsson E, Bäckman C, Samuelsson A, et al. Pre-existing disease: the most important factor for health related quality of life long-term after critical illness: a prospective, longitudinal, multicentre trial. *Crit Care.* 2010;14(2):R67.
113. Das Neves AV, Vasquez DN, Loudet CI, Intile D, Sáenz MG, Marchena C, et al. Symptom burden and health-related quality of life among intensive care unit survivors in Argentina: A prospective cohort study. *J Crit Care.* 2015 Oct;30(5):1049-54.
114. Qu G, Zhen Q, Wang W, et al. Health-related quality of life of COVID-19 patients after discharge: A multicenter follow-up study. *J Clin Nurs.* 2021;30(11-12):1742-1750.
115. Taboada M, Rodríguez N, Diaz-Vieito M, et al. Calidad de vida y síntomas persistentes tras hospitalización por COVID-19. Estudio observacional prospectivo comparando pacientes con o sin ingreso en UCI. *Rev Esp Anestesiología y Reanimación.* 2022 junio-julio; 69 869.326-335.
116. Gamberini L, Mazzoli CA, Sintonen H, et al. Quality of life of COVID-19 critically ill survivors after ICU discharge: 90 days follow-up. *Qual Life Res.* 2021;30(10):2805-2817.

117. Mao L, Jin H, Wang M, et al. Neurologic Manifestations of Hospitalized Patients With Coronavirus Disease 2019 in Wuhan, China. *JAMA Neurol.* 2020;77(6):683–690.
118. Malik P, Patel K, Pinto C, et al. Post-acute COVID-19 syndrome (PCS) and health-related quality of life (HRQoL)-A systematic review and meta-analysis. *J Med Virol.* 2022;94(1):253-262.
119. Martillo MA, Dangayach NS, Tabacof L, et al. Postintensive Care Syndrome in Survivors of Critical Illness Related to Coronavirus Disease 2019: Cohort Study From a New York City Critical Care Recovery Clinic. *Crit Care Med.* 2021;49(9):1427-1438.
120. Hodgson CL, Higgins AM, Bailey MJ, et al. The impact of COVID-19 critical illness on new disability, functional outcomes and return to work at 6 months: a prospective cohort study. *Crit Care.* 2021;25(1):382.
121. Halpin SJ, McIvor C, Whyatt G, et al. Postdischarge symptoms and rehabilitation needs in survivors of COVID-19 infection: A cross-sectional evaluation. *J Med Virol.* 2021;93(2):1013-1022.
122. Meys R, Delbressine JM, Goërtz YMJ, et al. Generic and Respiratory-Specific Quality of Life in Non-Hospitalized Patients with COVID-19. *J Clin Med.* 2020;9(12):3993.
123. Poudel AN, Zhu S, Cooper N, et al. Impact of Covid-19 on health-related quality of life of patients: A structured review. *PLoS One.* 2021;16(10).
124. Arab-Zozani M, Hashemi F, Safari H, Yousefi M, Ameri H. Health-Related Quality of Life and its Associated Factors in COVID-19 Patients. *Osong Public Health Res Perspect.* 2020;11(5):296-302.
125. Santiago de Castro Ernestina, Vargas Rosero Elizabeth. Experiencia de estar hospitalizado en una unidad de cuidado intensivo coronario de Barranquilla. *av. enferm.* [Internet]. 2015 Sep [consultado 26 de octubre 2022 ]; 33( 3 ): 381-390. <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v33n3.41841>.
126. Kürtüncü M, Kurt A, Arslan N. The Experiences of COVID-19 Patients in Intensive Care Units: A Qualitative Study. 202:Omega, 302228211024120. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/00302228211024120>
127. Kennedy NR, Steinberg A, Arnold RM, et al. Perspectives on Telephone and Video Communication in the Intensive Care Unit during COVID-19. *Ann Am Thorac Soc.* 2021;18(5):838-847.
128. Taylor SJ, Bogdan R. El trabajo con los datos. *Análisis de los datos en la investigación cualitativa.* En: Mariano Cubí, coordinador. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación.* 4.<sup>a</sup> reimpresión. Barcelona: Paidós; 1998. p. 152—76.
129. Castillo E, Vásquez ML. El rigor metodológico en investigación cualitativa. *Colomb Med.* 2003;34(3):164-167.
130. Mercado Martínez FJ, Torres López TM (compiladores). *Análisis cualitativo en Salud. Teoría, método y práctica.* México: Plaza y Valdés; 2000.
131. Jefatura del Estado. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. BOE-A-2018-16673 Gobierno de España: Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado; 2018.
132. Europeo y Consejo de la Unión Europea. Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la [Internet]. Gobierno de España: DOUE; 2016. Available from: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=DOUE-L-2016-80807>
133. Taboada M, Moreno E, Cariñena A, et al. Quality of life, functional status, and persistent symptoms after intensive care of COVID-19 patients. *Br J Anaesth.* 2021;126(3):e110-e113.
134. Careno L, Protti A, Dalla Corte F, et al. Short-term health-related quality of life, physical function and psychological consequences of severe COVID-19. *Ann Intensive Care.* 2021;11(1):91. Published 2021 Jun 4.
135. Ahmed H, Patel K, Greenwood DC, et al. Long-term clinical outcomes in survivors of severe acute respiratory syndrome and Middle East respiratory syndrome coronavirus outbreaks after hospitalisation or ICU admission: A systematic review and meta-analysis. *J Rehabil Med.* 2020;52(5):jrm00063.
136. Griffiths J, Hatch RA, Bishop J, et al. An exploration of social and economic outcome and associated health-related quality of life after critical illness in general intensive care unit survivors: a 12-month follow-up study. *Crit Care.* 2013;17(3):R100.
137. Gil D, Tiscar C, Gómez M, Felices J, Gajate L, Fernandez P, et al. Health-related quality of life and stress-related disorders in COVID-19 ICU survivors: Are they worse than with other causes of ARDS? *J Intensive Med.* 2022 Mar 10;2(2):103-109.

138. Deana C, Vetrugno L, Cortegiani A, Mongodi S, Salve G, Mangiagalli M, et al. Quality of Life in COVID-Related ARDS Patients One Year after Intensive Care Discharge (Odissea Study): A Multicenter Observational Study. *J Clin Med*. 2023 Jan 29;12(3):1058.
139. Deesomchok A, Liwsrisakun C, Chaiwong W, Pothirat C, Duangjit P, Bumroongkit C, et al. Long-Term Impacts of COVID-19 Pneumonia on Quality of Life: A Single Institutional Pilot Study. *Healthcare (Basel)*. 2023 Jul 7;11(13):1963.
140. Levy MM, Dellinger RP, Townsend SR, Linde-Zwirble WT, Marshall JC, Bion J, et al; Surviving Sepsis Campaign. The Surviving Sepsis Campaign: results of an international guideline-based performance improvement program targeting severe sepsis. *Crit Care Med*. 2010 Feb;38(2):367-74.
141. Vasilevskis EE, Ely EW, Speroff T, Pun BT, Boehm L, Dittus RS. Reducing iatrogenic risks: ICU-acquired delirium and weakness--crossing the quality chasm. *Chest*. 2010 Nov;138(5):1224-33.
142. Klompas M, Anderson D, Trick W, Babcock H, Kerlin MP, Li L, et al; CDC Prevention Epicenters. The preventability of ventilator-associated events. The CDC Prevention Epicenters Wake Up and Breathe Collaborative. *Am J Respir Crit Care Med*. 2015 Feb 1;191(3):292-301.
143. Pun BT, Balas MC, Barnes-Daly MA, Thompson JL, Aldrich JM, Barr J, et al. Caring for Critically Ill Patients with the ABCDEF Bundle: Results of the ICU Liberation Collaborative in Over 15,000 Adults. *Crit Care Med*. 2019 Jan;47(1):3-14.
144. Mart MF, Brummel NE, Ely EW. The ABCDEF Bundle for the Respiratory Therapist. *Respir Care*. 2019 Dec;64(12):1561-1573.
145. Marra A, Ely EW, Pandharipande PP, Patel MB. The ABCDEF Bundle in Critical Care. *Crit Care Clin*. 2017 Apr;33(2):225-243.
146. Inoue S, Hatakeyama J, Kondo Y, Hifumi T, Sakuramoto H, Kawasaki T, et al. Post-intensive care syndrome: its pathophysiology, prevention, and future directions. *Acute Med Surg*. 2019 Apr 25;6(3):233-246.
147. Nakanishi N, Liu K, Kawakami D, Kawai Y, Morisawa T, Nishida T, et al. Post-Intensive Care Syndrome and Its New Challenges in Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) Pandemic: A Review of Recent Advances and Perspectives. *J Clin Med*. 2021 Aug 28;10(17):3870.
148. Antón-Hurtado, F., & Román-López, M (2021). Análisis antropológico de las vivencias del paciente Covid-19 en UCI: del miedo a la gratitud. *Cultura de los Cuidados*, 25(NoEsp2). [consultado 20 Dic 2022] <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2022>
149. Ruiz M<sup>a</sup> del Carmen, Siles González José. Las vivencias del paciente coronario en la unidad de cuidados críticos. *Index Enferm* [Internet]. 2005 Mar [consultado 20 Dic 2022] ; 14( 51 ): 29-33. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962005000300006&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962005000300006&lng=es)
150. Santiago de Castro Ernestina, Vargas Rosero Elizabeth. Experiencia de estar hospitalizado en una unidad de cuidado intensivo coronario de Barranquilla. *av. enferm*. [Internet]. 2015 Sep [consultado el 11 de Julio 2023] ; 33( 3 ): 381-390. Available from: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0121-](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-)
151. Henao-Castaño Ángela M, Rivera-Romero N, Ospina Garzon HP. Experiencia del síndrome post-UCI en supervivientes de enfermedades críticas. *Aquichan* [Internet]. 26 de enero de 2022 [consultado 17 de julio 2023];22(1):e2216.
152. Norouzadeh R, Abbasinia M, Tayebi Z, Sharifipour E, Koohpaei A, Aghaie B, Asgarpour H. Experiences of Patients With COVID-19 Admitted to the Intensive Care Units: A Qualitative Study. *J Patient Exp*. 2021 Apr 12;8:23743735211007359.

## XIII ANEXOS

Anexo: 1



**Cuestionario de Salud.**

**Versión en español para España**

***(Spanish version for Spain)***

Debajo de cada enunciado, marque UNA casilla, la que mejor describe su salud HOY.

**MOVILIDAD**

- No tengo problemas para caminar
- Tengo problemas leves para caminar
- Tengo problemas moderados para caminar
- Tengo problemas graves para caminar
- No puedo caminar

**AUTO-CUIDADO**

- No tengo problemas para lavarme o vestirme
- Tengo problemas leves para lavarme o vestirme
- Tengo problemas moderados para lavarme o vestirme
- Tengo problemas graves para lavarme o vestirme
- No puedo lavarme o vestirme

**ACTIVIDADES COTIDIANAS** (Ej.: trabajar, estudiar, hacer las tareas domésticas, actividades familiares o actividades durante el tiempo libre)

- No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas
- Tengo problemas leves para realizar mis actividades cotidianas
- Tengo problemas moderados para realizar mis actividades cotidianas
- Tengo problemas graves para realizar mis actividades cotidianas
- No puedo realizar mis actividades cotidianas

**DOLOR / MALESTAR**

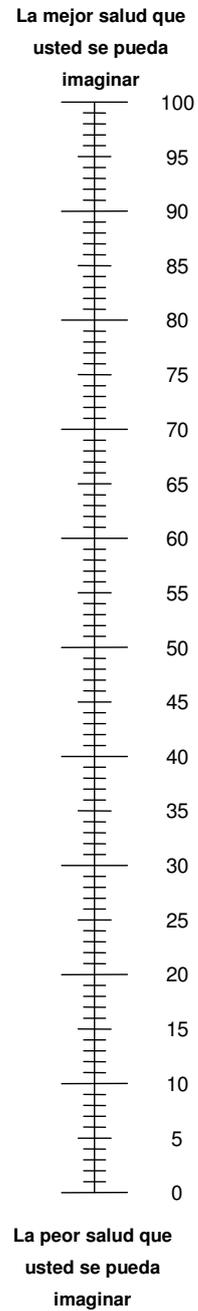
- No tengo dolor ni malestar
- Tengo dolor o malestar leve
- Tengo dolor o malestar moderado
- Tengo dolor o malestar fuerte
- Tengo dolor o malestar extremo

**ANSIEDAD / DEPRESIÓN**

- No estoy ansioso ni deprimido
- Estoy levemente ansioso o deprimido
- Estoy moderadamente ansioso o deprimido
- Estoy muy ansioso o deprimido
- Estoy extremadamente ansioso o deprimido

- Nos gustaría conocer lo buena o mala que es su salud HOY.
- La escala está numerada del 0 al 100.
- 100 representa la mejor salud que usted se pueda imaginar.  
0 representa la peor salud que usted se pueda imaginar.
- Marque con una X en la escala para indicar cuál es su estado de salud HOY.
- Ahora, en la casilla que encontrará a continuación escriba el número que ha marcado en la escala.

SU SALUD HOY =



## **Cuestionario de Salud**

### **Versión en español para España**

#### ***(Spanish version for Spain)***

### **GUIÓN PARA LA ENTREVISTA TELEFÓNICA**

---

#### **INTRODUCCIÓN GENERAL**

Se sugiere que la persona que lleve a cabo la entrevista por teléfono siga el guión del EQ-5D. Las instrucciones del cuestionario deberían seguirse al pie de la letra en la medida de lo posible, aunque el entrevistador tenga una manera particular de expresarse. En el caso del sistema descriptivo del EQ-5D, en las páginas 2 y 3, el texto ha de seguirse literalmente.

Se recomienda que el entrevistador tenga delante una copia del EQ-5D mientras lo administra por teléfono. Esto permite que las respuestas del encuestado puedan ser introducidas directamente en el EQ-5D por el entrevistador (es decir, que se marquen las casillas apropiadas de las páginas 2 y 3 y se señale el punto de la escala de la página 4 indicando “la salud hoy” del encuestado). Si el encuestado pide alguna aclaración, el entrevistador puede ayudarle releyendo la pregunta literalmente. El entrevistador no debería ofrecer su propia explicación, sino sugerir que el encuestado lo interprete a su manera.

Si el encuestado tiene alguna dificultad con respecto a qué casilla marcar, el entrevistador deberá repetir la pregunta literalmente y pedir al encuestado que responda de la manera que mejor refleje su opinión acerca de su salud el día de hoy.

## INTRODUCCIÓN AL EQ-5D

*(Nota para el entrevistador: por favor, lea lo siguiente)*

Estamos tratando de averiguar lo que usted piensa de su salud. Primero le haré algunas preguntas sencillas sobre su salud el día de HOY. Luego le pediré que valore su salud en una escala de números. Le explicaré lo que tiene que hacer a medida que avanzamos. Pero, por favor, interrúmpame si no entiende algo o si no tiene las cosas muy claras. Por favor, recuerde también que no hay respuestas correctas o incorrectas. Solo nos interesa su opinión particular.

---

### MÉTODO DESCRIPTIVO DEL EQ-5D: INTRODUCCIÓN

**Primero leeré algunas preguntas. Cada una de las preguntas tiene cinco posibles respuestas. Por favor, dígame cuál de las respuestas describe mejor su salud el día de HOY. No elija más de una respuesta en cada grupo de preguntas.**

*(Nota para el entrevistador: es recomendable recordar regularmente al encuestado que el marco temporal es HOY. También puede ser necesario repetir las preguntas literalmente)*

---

### SISTEMA DESCRIPTIVO DEL EQ-5D

#### MOVILIDAD

En primer lugar me gustaría preguntarle acerca de la movilidad. ¿Diría usted 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. no puede caminar?

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

---

#### CUIDADO PERSONAL

A continuación me gustaría preguntarle acerca del cuidado personal. ¿Diría usted que ...

1. no tiene problemas para lavarse o vestirse?
2. tiene problemas leves para lavarse o vestirse?
3. tiene problemas moderados para lavarse o vestirse?
4. tiene problemas graves para lavarse o vestirse?
5. no puede lavarse o vestirse?

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

---

## **ACTIVIDADES COTIDIANAS**

A continuación me gustaría preguntarle acerca de las actividades cotidianas (p. ej. trabajar, estudiar, hacer las tareas domésticas, actividades familiares o actividades durante el tiempo libre). ¿Diría usted 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. no puede realizar actividades cotidianas?

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

---

## **DOLOR / MALESTAR**

A continuación me gustaría preguntarle acerca del dolor o malestar. ¿Diría usted que ...

1. no tiene dolor o 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 apropiada en el EQ-5D)*

---

## **ANSIEDAD / DEPRESIÓN**

Finalmente me gustaría preguntarle sobre la ansiedad o depresión. ¿Diría usted que ...

1. no está ansioso o deprimido?
2. está levemente ansioso o deprimido?
3. está moderadamente ansioso o deprimido?
4. está muy ansioso o deprimido?
5. está extremadamente ansioso o deprimido?

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

---

**EVA del EQ: INTRODUCCIÓN**

*(Nota para el entrevistador: si es posible, podría ser útil enviar una ayuda visual (es decir, la EVA del EQ) antes de la llamada telefónica, de manera que el encuestado la pueda tener delante cuando realice esta tarea)*

**Ahora me gustaría preguntarle lo buena o mala que es su salud HOY.**

**Me gustaría que imaginara una escala parecida a un termómetro. ¿Se lo imagina? La mejor salud que pueda imaginar se marca con un 100 (cien) en la parte superior de la escala, y la peor salud que pueda imaginar se marca con un 0 (cero) abajo.**

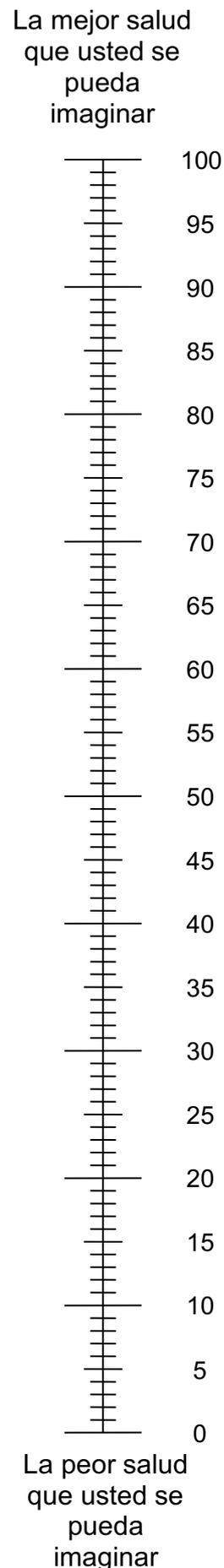
**EVA del EQ: TAREA**

**Ahora me gustaría que me dijera el punto de esta escala en el que situaría su salud en el día de hoy.**

*(Nota para el entrevistador: marque la escala en el punto que indique la "salud hoy" del encuestado. Ahora, en la casilla que encontrará a continuación escriba el número que ha marcado en la escala)*

LA SALUD HOY DEL ENCUESTADO

**Gracias por responder a estas preguntas.**



### INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS

Dña. Leticia Soriano Irigaray, Secretaria del Comité de Ética de la Investigación con medicamentos del Hospital General Universitario de Elche.

#### CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado la propuesta referida al estudio titulado "**Calidad de vida del paciente a los seis meses del alta de cuidados críticos**", (código de registro PI 47/2020) cuyo Investigador Principal es Dña. María Pastor Martínez del Servicio de Medicina Intensiva del Hospital General Universitario de Elche.

Que en este estudio:

- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.
- Es adecuado el procedimiento para obtener el consentimiento informado (si aplica).
- La capacidad del investigador y los medios disponibles son adecuados para llevar a cabo el estudio.

Los miembros del CEIm, en su reunión del 22 de julio de 2020 (acta 6/2020), tras la lectura y evaluación del proyecto, acuerdan emitir **Informe Favorable**.

Lo que firmo en Elche a 30 de julio de 2020



Fdo.: Dña. Leticia Soriano Irigaray  
Secretaría CEIm HGU de Elche

Anexo: 4

## HOJA INFORMATIVA PARA EL PACIENTE

Versión 1.0

### PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO TITULADO

“Calidad de vida del paciente a los seis meses del alta de cuidados críticos”

**Investigador principal:** María Pastor Martínez

**Servicio:** UCI

**Persona de contacto:** María Pastor Martínez

**Teléfono de contacto:** xxxxxxxxx

### TÍTULO DEL ESTUDIO:

“Calidad de vida del paciente a los seis meses del alta de cuidados críticos”

Nos dirigimos a usted para informarle sobre el estudio de investigación observacional que estamos realizando en la Unidad de Cuidados Críticos y en el que se le invita a participar. El estudio ha sido evaluado y aprobado por el Comité de Ética de la Investigación del Hospital General Universitario de Elche, con el código PI 47/2020 y tiene como objetivo evaluar la calidad de vida relacionada con la salud en el del paciente crítico antes del ingreso en UCI y a los seis meses tras el del alta.

Nuestra única intención es tan sólo que usted reciba la información suficiente y correcta para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este estudio.

Para ello lea esta hoja informativa con atención y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir tras después de la explicación.

Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

### PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Debe conocer que su participación en el estudio es voluntaria y que puede decidir no participar, cambiar su decisión o/y retirar el consentimiento informando en cualquier momento, sin que esto altere la relación con el equipo de profesionales que le atiende. No se producirá perjuicio alguno en su tratamiento.

### OBJETIVO DEL ESTUDIO

Evaluar si existen variaciones de la calidad de vida relacionada con la salud antes de su enfermedad crítica y a los seis meses del alta

## **DESCRIPCIÓN DEL PROCEDIMIENTO**

Si acepta participar en el estudio, se le realizará una encuesta de calidad de vida “Modelo EQ-5D-5L”, la cual que mide su la movilidad, cuidado personal, actividad cotidiana, dolor/malestar, ansiedad/ depresión y su estado de salud.

Se le pasará esta encuesta durante el ingreso en la unidad de críticos, para valorar su estado de salud previo al ingreso y a los seis meses, se contactará con Ud. vía teléfono para realizarle, de nuevo, la encuesta recogiendo los datos relacionados con su actual estado de salud.

## **BENEFICIOS DEL PROCEDIMIENTO**

Conocer si hay variabilidad en la calidad de vida del paciente antes de la enfermedad crítica y a los seis meses del alta de en UCI, así como y la relación que puede tener con la enfermedad crítica y los cuidados recibidos.

## **CONFIDENCIALIDAD DE LOS DATOS**

Los datos obtenidos serán codificados en una base de datos sin figurar información que permita la identificación del paciente. Sólo el investigador principal podrá correlacionar las muestras con datos identificativos del paciente e información de su historia clínica. Los datos no serán desvelados a terceras personas ajenas al estudio, exceptuando aquellos casos exigidos por ley.

En España, está en vigor la Ley Orgánica 3/2018, del 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, complementaria al Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE.

Este estudio cumple todos los requisitos en cuanto a la privacidad de datos de carácter personal. Toda publicación de los resultados que se realice a posteriori, nunca mostrará datos personales del paciente.

**Cesión de datos a países extranjeros:** Siempre se exigirá el cumplimiento de la Normativa nacional en cuanto a la cesión de los datos obtenidos en el estudio.

Según la citada Ley, el consentimiento para el tratamiento de sus datos personales y para su cesión es revocable. Por lo tanto, en cualquier momento usted puede ejercer su derecho de acceso, rectificación, oposición y cancelación de sus datos dirigiéndose a: María Pastor Martínez.

Anexo: 5

## CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL ESTUDIO

**Título del estudio: Calidad de vida del paciente a los seis meses del alta de cuidados críticos.**

### Declaraciones y firmas:

D./D<sup>a</sup>: .....

con DNI: .....

- DECLARO: Que he sido informado con antelación y de forma satisfactoria por el personal de enfermería, del estudio en que voy a ser incluido.
- Que conozco y asumo los riesgos y/o secuelas que pudieran derivarse de mi participación.
- Que he leído y comprendido este escrito. Estoy satisfecho con la información recibida, he formulado todas las preguntas que he creído conveniente y me han aclarado todas las dudas planteadas.
- También comprendo que, en cualquier momento y sin necesidad de dar ninguna explicación, puedo revocar el consentimiento que ahora presto, con sólo comunicarlo al equipo médico.

Firma de la enfermero/a que informa

Firma del paciente

Dña. María Pastor Martínez

D./D<sup>a</sup>:

.....

Colegiado nº 2133

Fecha: .....

D. /D<sup>a</sup>: .....,

con DNI: .....

En calidad de ..... a causa de ..... doy mi consentimiento a que se le realice el procedimiento propuesto.

Firma del representante

Fecha: .....

### Revocación del consentimiento:

D. /D<sup>a</sup>: .....,

con DNI: .....

REVOCO el consentimiento anteriormente dado para la realización de este procedimiento por voluntad propia, y asumo las consecuencias derivadas de ello.

Firma del paciente

Firma de la Enfermera /investigadora

Firma del representante

Fecha.....

Anexo: 6



## INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS

En relación al Proyecto de Investigación titulado “Calidad de vida del paciente a los seis meses del alta de cuidados críticos”, con código PI 47/2020, cuya Investigadora Principal es la D<sup>a</sup>. María Pastor Martínez, del Servicio de Medicina Intensiva del Hospital General Universitario de Elche.

Los miembros del CEIm, en su reunión del 28 de octubre de 2020 (acta 9/2020), vista la solicitud de aplicación del Consentimiento Informado, vía telefónica por situación COVID-19, acuerdan emitir Informe Favorable al mismo.

Lo que firmo en Elche, a 04 de noviembre de 2020

Fdo.: Dña. Leticia Soriano Irigaray Secretaria CEIm HGU de Elche



A handwritten signature in blue ink, consisting of a large, stylized initial 'L' followed by a horizontal line and a small dot at the end.

[CEIm Hospital General Universitario de Elche](#)

Camino de la Almazara, no 11 · 03203 ELCHE · Tel. 966 61 61 74· Fax. 966 61 61 45

[Ceim\\_elx@gva.es](mailto:Ceim_elx@gva.es)

Anexo: 7

CONFIRMACIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO ORAL POR EMERGENCIA COVID-19

TITULO DEL ESTUDIO:

Estudio prospectivo/retrospectivo de la epidemiología, clínica y pronóstico de COVID-19, y prevalencia de la infección por SARS-CoV-2 en personas con infección por VIH. (Estudio CoVIH19)

INVESTIGADOR PRINCIPAL (IP): .....

INVESTIGADOR COLABORADOR: .....

HOSPITAL:

TLFNO: .....

NOMBRE DEL PARTICIPANTE: .....

DNI DEL PARTICIPANTE: .....

NOMBRE DEL TESTIGO IMPARCIAL: .....

DNI DEL TESTIGO IMPARCIAL: .....

CARGO DEL TESTIGO IMPARCIAL, SI ES PROFESIONAL DEL CENTRO:

.....

Hago constar, como IP o Investigador Colaborador del estudio referenciado, que se le ha explicado al participante del mismo, cuyo nombre aparece escrito más arriba, ante el testigo imparcial indicado, las características y el objetivo del estudio, sus riesgos y beneficios potenciales, los derechos y garantías del participante, las condiciones en las que se llevará a cabo el estudio, así como las posibles alternativas, de manera clara, sucinta, pertinente y comprensible.

He respondido a todas las dudas planteadas y afirmo que el participante ha otorgado su consentimiento oral ante el testigo indicado, declarando expresamente haber recibido la suficiente información y haber comprendido su participación en el estudio, prestando entonces libremente su conformidad de participación.

Este consentimiento ha sido otorgado por el participante verbalmente debido a la situación de emergencia sanitaria derivada del COVI19, por lo que quedará registrado debidamente en su historia clínica y, tan pronto como las circunstancias lo permitan, se recabará la ratificación del consentimiento informado del participante por escrito.

NOMBRE DEL INVESTIGADOR

FIRMA: FECHA:

NOMBREVDEL TESTIGO IMPARCIAL

FIRMA: FECHA:

Anexo: 8

## Hoja Recogida de Datos (Calidad de Vida del Paciente Crítico a los seis meses del alta )

Nº de caso.....

Teléfono.....

Fecha de ingreso en el Hospital.....

Fecha de ingreso en UCI.....

Procedencia ... 1 Urgencias, 2 Planta, 3 Otro Hospital, 4 Otros

Fecha de alta UCI.....

Motivo del alta..... 1 mejoría, 2 traslado a otro hospital, 3 exitus, 4 otros

Sexo: Hombre.....Mujer.....;

Edad.....

Enfermedades previas.....

Diagnostico al ingreso en UCI.....

Otros diagnósticos durante el ingreso en UCI.....

SAPS 3 .....

### Técnicas realizadas en UCI

Ventilación mecánica invasiva..... Días de ventilación mecánica invasiva .....

Ventilación mecánica no invasiva.....Días de ventilación mecánica no invasiva.....

Traqueotomía fecha..... Días con traqueotomía.....

Decúbito prono.....Horas en decúbito prono.....

Vía central.....

Vía arterial.....

SNG.....SV.....

Hemofiltración continua ..... Intervenciones quirúrgicas .....

Fisioterapia..... Tiempo de fisioterapia diaria de lunes a viernes.....

Contención mecánica..... Caídas accidentales.....

UPP..... Localización de UPP.....

Día que se sienta en el sillón.....

Hiper glucemia >150..... Hipoxia S02>90 %.....

Sedación.....Días de sedación .....

Relajación.....

Vasopresores .....

Observaciones:

Anexo: 9

Entrevista del estudio: Vivencias del paciente ingresado por COVID-19 en una unidad de cuidados intensivos

1. Me gustaría mucho conocer su experiencia respecto a la enfermedad del COVID-19 que ha padecido, desde que notó los primeros síntomas hasta ahora.
2. ¿Cómo definiría al COVID-19?
3. ¿Cómo fue su experiencia en el hospital?
4. ¿Cómo vivió la ausencia de familiares o gente cercana?
5. ¿Cómo evolucionó la enfermedad? ¿Qué sintió cuando le informaron de que tenían que ingresarlo en la UCI?
  1. ¿Cómo fue su experiencia en la UCI?
  2. ¿Cuál fue su mayor preocupación durante los días que estuvo en UCI?
  3. ¿Cómo se sintió al despertar en UCI? (Pacientes sedados y relajados)
6. ¿Cómo valora la atención sanitaria que recibió en el hospital?
7. ¿Qué aspectos destacaría como más positivos y negativos de su estancia en el hospital?
8. ¿Hasta qué punto piensa que los EPI o equipos de protección de los profesionales influía en su relación personal con ellos?
9. ¿Cómo fue su recuperación? ¿Cree que le han quedado secuelas? En caso afirmativo, ¿cuáles son esas secuelas?
10. ¿Qué ha sido lo peor de esta experiencia?
  - a. ¿Cree que a nivel personal, familiar o social le ha aportado algún aspecto positivo?
11. ¿Qué piensa que se podría hacer para mejorar la atención de los pacientes con COVID?
12. ¿Hay algo de lo que no hemos hablado que le gustaría añadir?
13. ¿Cómo se encuentra en estos momentos?

Anexo: 10



## INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS

Dña. Leticia Soriano Irigaray, Secretaria del Comité de Ética de la Investigación con medicamentos del Hospital General Universitario de Elche.

### CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado la propuesta referida al estudio titulado “Vivencias del paciente ingresado por COVID-19 en una unidad de cuidados intensivos”, con código de registro PI 72/2021, cuya investigadora principal es la Dra. María Pastor Martínez del servicio de Medicina intensiva del Hospital General Universitario de Elche.

Que en este estudio:

- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.
- Es adecuado el procedimiento para obtener el consentimiento informado (si aplica).
- La capacidad del investigador y los medios disponibles son adecuados para llevar a cabo el estudio.

Los miembros del CEIm, en su reunión del 27 de julio de 2021 (acta 10/2021), tras la lectura y evaluación del proyecto de investigación, acuerdan emitir Informe Favorable a la realización del mismo.

Lo que firmo en Elche a 29 de julio de 2021

Fdo.: Dña. Leticia Soriano Irigaray Secretaria CEIm HGU de Elche

[CEIm Hospital General Universitario de Elche](#)

Camino de la Almazara, no 11 · 03203 ELCHE · Tel. 966 61 61 74



A handwritten signature in blue ink, consisting of a large, stylized initial 'L' followed by a horizontal line and a diagonal stroke.

[Ceim\\_elx@gva.es](mailto:Ceim_elx@gva.es)

Anexo: 11

## HOJA INFORMATIVA PARA EL PACIENTE

Versión 1.0

### PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO TITULADO

“Vivencias del paciente ingresado por COVID19 en una la unidad de cuidados intensivos”

**Investigador principal:**

**Servicio:** Medicina Intensiva

**Persona de contacto:** María Pastor Martínez

**Teléfono de contacto:** xxxxxxxxx

**TÍTULO DEL ESTUDIO:**

“Vivencias del paciente ingresado por COVID19 en una unidad de cuidados intensivos”

1. Nos dirigimos a usted para informarle sobre el estudio de investigación cualitativa que estamos realizando en la Unidad de Cuidados Intensivos y en el que se le invita a participar.  
El estudio ha sido evaluado y aprobado por el Comité de Ética de la Investigación del Hospital General Universitario de Elche, con el código xxxxxxxx y tiene como objetivo: conocer las vivencias del paciente por COVID19 ingresado en la unidad de cuidados intensivos.

Nuestra única intención es tan sólo que usted reciba la información suficiente y correcta para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este estudio.

Para ello, lea esta hoja informativa con atención y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir tras después de la explicación.

Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

### PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Debe conocer que su participación en el estudio es voluntaria y que puede decidir no participar, cambiar su decisión o/y retirar el consentimiento informando en cualquier momento sin que esto ello altere la relación con el equipo de profesionales que le atiende, no se producirá perjuicio alguno en su tratamiento.

**OBJETIVO DEL ESTUDIO:** conocer las vivencias del paciente ingresado por COVID19 en una unidad de cuidados intensivos.

### **DESCRIPCIÓN DEL PROCEDIMIENTO**

Si acepta participar en el estudio se le realizará una encuesta presencial anónima que será grabada.

### **BENEFICIOS DEL PROCEDIMIENTO**

Conocer por parte de los profesionales de enfermería las experiencias vividas por los pacientes durante el ingreso en la Unidad de Cuidados Intensivos, esto contribuye, sin duda alguna, a una mejor comprensión de su proceso de salud, lo que permite fundamentar mejor las intervenciones de enfermería e incluso poder introducir otras nueva

### **CONFIDENCIALIDAD DE LOS DATOS**

Los datos obtenidos serán analizados sin figurar información que permita la identificación del paciente. Sólo el investigador principal podrá correlacionar las muestras con datos identificativos del paciente e información de su historia clínica. Los datos no serán desvelados a terceras personas algunas ajenas al estudio, exceptuando aquellos casos exigidos por ley.

En España está en vigor la Ley Orgánica 3/2018, del 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, complementaria al Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE.

Este estudio cumple todos los requisitos en cuanto a la privacidad de datos de carácter personal. Toda publicación de los resultados que se realice a posteriori, nunca mostrará datos personales del paciente.

**Cesión de datos a países extranjeros:** Siempre se exigirá el cumplimiento de la Normativa nacional en cuanto a la cesión de los datos obtenidos en el estudio.

Según la citada Ley, el consentimiento para el tratamiento de sus datos personales y para su cesión es revocable. Por lo tanto, en cualquier momento usted puede ejercer su derecho de acceso, rectificación, oposición y cancelación de sus datos dirigiéndose a: María Pastor Martínez.

Anexo: 12

## CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL ESTUDIO

**Título del estudio: Vivencias del paciente ingresado por COVID-19 en una unidad de cuidados intensivos**

### Declaraciones y firmas:

D./D<sup>a</sup>: .....  
con DNI: .....

- DECLARO: Que he sido informado con antelación y de forma satisfactoria por el personal de enfermería, del estudio en que voy a ser incluido.
- Que conozco y asumo los riesgos y/o secuelas que pudieran derivarse de mi participación.
- Que he leído y comprendido este escrito. Estoy satisfecho con la información recibida, he formulado todas las preguntas que he creído conveniente y me han aclarado todas las dudas planteadas.
- También comprendo que, en cualquier momento y sin necesidad de dar ninguna explicación, puedo revocar el consentimiento que ahora presto, con sólo comunicarlo al equipo investigador.

Firma de la enfermero/a que informa

Firma del paciente

D./D<sup>a</sup>: ..... D. /D<sup>a</sup>: .....  
Colegiado n°

Fecha: .....

D. /D<sup>a</sup>: .....  
con DNI: .....  
En calidad de ..... a causa de  
..... doy mi consentimiento a que se le realice el  
procedimiento propuesto.

Firma del representante

Fecha: .....

### Revocación del consentimiento:

D. /D<sup>a</sup>: .....  
con DNI: .....

REVOCO el consentimiento anteriormente dado para la realización de este procedimiento por voluntad propia, y asumo las consecuencias derivadas de ello.

Firma del paciente

Firma de la Enfermera/o investigador

Fecha.....

Fecha.....

Firma del representante

Fecha.....