



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

“Calidad de vida relacionada con la función respiratoria en
pacientes que estuvieron con ventilación mecánica
prolongada, en la Unidad de Cuidados intensivos del Hospital
Infantil de México Federico Gómez en el periodo de 2011 a
2014”.

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
ESPECIALISTA EN:

PEDIATRÍA

P R E S E N T A:

José Salvador González Zamudio



DIRECTOR DE TESIS:
Dr. Adrian Chávez López

México D.F. Febrero 2016



Universidad Nacional
Autónoma de México

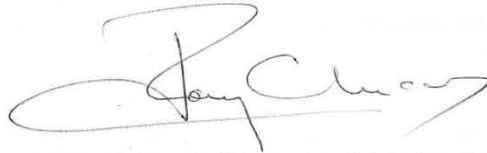


UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

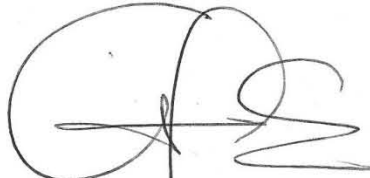
DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

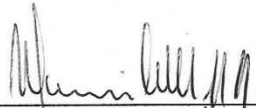
El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



DRA. REBECA GÓMEZ CHICO VELASCO
DIRECTORA DE ENSEÑANZA Y DESARROLLO ACADÉMICO



DR. ADRIAN CHÁVEZ LÓPEZ
JEFE DE DEPARTAMENTO. UNIDAD DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA
TUTOR ACADÉMICO



DRA. MARIBELLE HERNÁNDEZ HERNÁNDEZ
MÉDICO ADSCRITO. UNIDAD DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA
TUTOR METODOLÓGICO

A mis padres, por haberme apoyado en todo momento, por sus consejos,
por su ejemplo de perseverancia y constancia, por sus valores, por la
motivación constante que me ha permitido ser una persona de bien,
Por ser las personas que me enseñaron a ser quien soy, pero
Más que nada, por su amor incondicional.

INDÍCE

INTRODUCCIÓN	5
MARCO TEÓRICO:.....	6
ANTECEDENTES:.....	13
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	18
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN:.....	18
JUSTIFICACIÓN.....	19
OBJETIVO:	20
OBJETIVOS ESPECIFICOS:.....	20
HIPÓTESIS.....	21
METODOLOGÍA:	22
PLAN DE ANALISIS ESTADÍSTICO	25
DEFINICIÓN DE VARIABLES DE ESTUDIO	26
RESULTADOS.....	28
DISCUSIÓN.....	31
CONCLUSIONES	34
GRAFICAS Y TABLAS	35
ANEXOS	43
BIBLIOGRAFÍA	50

INTRODUCCIÓN

Dentro de los pacientes que ingresan a las unidades de cuidados intensivos pediátricos existe un porcentaje que requiere ventilación mecánica prolongada (VMP). Existen estudios que han identificado problemas comunes en estos pacientes tales como: infección (ej. Neumonía bacteriana, traqueobronquitis, sepsis, colitis por *Clostridium difficile*, urosepsis), sobrecarga de volumen, sangrado traqueal, íleo, falla renal, neumotórax, convulsiones etc. (1)

Los pacientes que necesitan VMP tienen mayor necesidad de cuidados paliativos y presentan una tasa de mortalidad elevada, por ejemplo en un meta análisis de 39 estudios se reporto una mortalidad a un año de aproximadamente del 60% (2).

Los sobrevivientes a enfermedades críticas tienen una menor calidad de vida, particularmente aquellos que requirieron VMP o que sobrevivieron a un evento de síndrome de dificultad respiratoria aguda (SDRA), trauma o sepsis, sin embargo esta mejora con el tiempo (3).

Mientras la mortalidad es alta, parece que ciertos pacientes recuperan de manera substancial la función. Se realizo un estudio observacional de 718 pacientes que estuvieron 14 días o más con ventilación mecánica en la unidad de cuidados intensivos, se reporto que 99% de los sobrevivientes después de 3 años eran independientes y vivían en su casa. Solo el 50% presento alguna alteración en la función de leve a moderada (4).

Los pacientes que sobrevivieron a un evento de SDRA que requirieron VMP tuvieron menor calidad de vida que otros sobrevivientes de SDRA. En un estudio de 74 pacientes con SDRA que requirieron VMP (duración media de 28 días), se detectaron secuelas neurocognitivas en el 77% de sobrevivientes al egreso y 47% de los sobrevivientes dos años después (5). Además también se encontró que 25% de los pacientes presentaron depresión y ansiedad de moderada a severa dos años después del egreso.

MARCO TEÓRICO:

Definición:

Existe una amplia variabilidad en la literatura internacional al momento de definir la ventilación mecánica prolongada (VMP) y los conceptos existentes están en función del ámbito de su utilización. Mientras organizaciones como Medicare o Medicaid se considera VMP cuando un paciente permanece ventilado más de 21 días durante al menos 6 hrs/día (6) (la cual incluye pacientes ambulatorios que usan ventilación no invasiva), en estudios clínicos los puntos de corte han sido más cortos utilizándose tal definición para los pacientes más de 48 (7) o más de 96 (8) hrs.

Factores de riesgo:

Hay factores potencialmente útiles para predecir que pacientes pueden tener ventilación prolongada, sin embargo no pueden ser usados en todos los pacientes: por ejemplo la falla al extubar no solo se relaciona con tiempo de ventilación mecánica más largo, también identifica pacientes 31 veces más propensos a estar > 14 días en la UCI. Existen parámetros no pulmonares que pueden prolongar la extubación que han sido bien identificados, como la elevación de creatinina mayor a 1.3 mg/dL, en cualquier momento en pacientes en ventilación mecánica, en una unidad de cuidados intensivos, ha sido asociado a falla de extubación así como a resultados adversos tales como aumento en la tasa de mortalidad y traslado a centros de cuidados respiratorios a largo plazo. También se ha identificado la depresión del estado de alerta por una escala de Ramsay > de 4 se ha asociado a tiempo prolongado para la extubación y se cree que es el único impedimento para destetar del ventilador en 15% de los pacientes (6).

Fisiopatología:

Los efectos adversos de la ventilación mecánica (diferentes a la toxicidad por oxígeno) se creía que era por asociado a factores mecánicos principalmente, tales como compromiso hemodinámico, por disminución del retorno venoso y/o barotrauma por sobredistensión pulmonar. En investigaciones posteriores se encontraron otros modos de lesión asociada ventilación mecánica, incluyendo daño alveolar difuso y aumento en la respuesta inflamatoria (conocido como bio-trauma) (9,10). El concepto de bio-trauma puede explicar porque la mayoría de los pacientes que mueren por síndrome de dificultad respiratoria aguda (SDRA) lo hacen no por la falla pulmonar pero si por el desarrollo de síndrome de falla orgánica múltiple (SFOM) que incluye a los pulmones y otros órganos. (11)

Los tipos de lesión pulmonar asociada a ventilación pueden ser: barotrauma que es aquel que produce fuga de aire (neumotórax o neumomediastino) que se asocia al desarrollo de una diferencia de presión excesiva entre el alveolo y el espacio broncovascular. (12)

Volutrauma, el termino se ha usado para indicar que la variable critica de daño no es la presión en la vía aérea pero si la sobredistensión por aumento de volumen al final de la inspiración. Este es el que se produce por sobredistensión alveolar (sin fuga de aire) inducida por VM. Desde la primera descripción de este en 1974 se ha demostrado que un aumento excesivo del volumen pulmonar produce edema pulmonar, daño alveolar difuso, aumento de la permeabilidad epitelial y microvascular (13).

El atelectotrauma es aquel daño ocurrido cuando se produce colapso y reexpansión de los alveolos en ventilación convencional o de alta frecuencia (14).

El bio-trauma se produce cuando se ventilan los pulmones dañados, puede exacerbar la lesión y aumentar la respuesta inflamatoria. Por ejemplo en modelos animales con daño pulmonar producido por hipoxemia severa y evidencia de un

influjo aumentado de neutrofilos en el pulmón. Esto contrasta mucho con modelos con neutropenia inducida por mostaza nitrogenada en lavado bronquial, en los que la ausencia de infiltración por neutrofilos se asocia a aumento de la presión alveolar de oxígeno (PaO_2). Estos resultados sugieren que los mediadores liberados por los neutrofilos pueden jugar un rol importante en el daño pulmonar inducido por ventilación mecánica (15).

Las formas de lesión por ventilación mecánica puede aumentar la concentración de citocinas en pulmones previamente sanos (16). En estudios ex-vivo de pulmones aislados no perfundidos se realizaron estrategias de sobredistensión (volumen corriente de 15 mlKg; presión positiva al final de la espiración de 10 cmH₂O) o aquellas que permiten reclutar y desreclutar (volumen corriente de 15 mlKg, PEEP de 0 CmH₂O) producían aumento de 3 a 6 veces la cantidad de citocinas, incluidas inflamatorias y anti-inflamatorias (17).

También existe evidencia de que la VM puede causar o empeorar la coagulación pulmonar (18). Las citocinas proinflamatorias pueden activar la cascada de coagulación por activación del factor tisular y atenuando el sistema fibrinolítico estimulando la liberación de inhibidores del activador del plasminogéno. (19)

Efectos sistémicos:

Las citocinas halladas en el lavado broncoalveolar no se compartimentalizan exclusivamente al pulmón y se encuentran en la circulación sistémica (20). Estos datos sugieren un mecanismo (liberación de citocinas y/o mediadores inflamatorios en la circulación sistémica) por ventilación mecánica puede tener consecuencias sistémicas y permitir el desarrollo de falla orgánica múltiple (21).

Existen otros mecanismos por los cuales la ventilación mecánica puede producir consecuencias sistémicas, por traslocación bacteriana o endotoxinas de los pulmones a la circulación sistémica. El volumen corriente alto con 0 PEEP en modelos animales, en los que se han instilado bacterias, permiten la bacteriemia en la mayoría de ellos. Cuando se aplica PEEP a la estrategia ventilatoria se ha asociado a menor incidencia de bacteriemia (22).

Toxicidad por Oxígeno:

Otro mecanismo por el que se produce lesión además de la producida es aquel asociado al aporte de oxígeno, ya que de acuerdo a estudios en humanos y animales las concentraciones altas pueden causar una amplia gama de daños, desde una traqueo bronquitis leve hasta daño alveolar difuso. (18).

La hiperoxia se define como una tensión de oxígeno supera el 21 % de la presión atmosférica. Esto produce lesión celular por el aumento en la producción de especies reactivas de oxígeno, como el anión superóxido, radicales hidroxilo y peróxido de hidrógeno. Cuando la producción de estos aumenta y/o las defensas antioxidantes de la célula se depletan los radicales de oxígeno pueden reaccionar y alterar las funciones esenciales de las macromoléculas intracelulares, resultando en muerte celular (20). Los radicales libres de oxígeno también promueven una respuesta inflamatoria deletérea, permitiendo daño secundario y/o apoptosis. (21).

Las concentraciones altas de Oxígeno se han asociado con muchas alteraciones a nivel pulmonar: aumento del cortocircuito de derecha a izquierda, disminución de los volúmenes pulmonares que se asocian a atelectasias; acentuación de la hipercapnia; daño a las vías aéreas y al parénquima pulmonar. (22).

Calidad de vida:

El término calidad de vida se refiere al bienestar físico, emocional y social de las personas, así como la capacidad de las mismas para desenvolverse y desarrollar las tareas típicas de la vida cotidiana. La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se centra en los aspectos de nuestra vida dominados o influenciados significativamente por la salud personal y en las actividades que realizamos para mantener o mejorar dicha salud (23). Dentro de la literatura se han descrito varios conceptos de CVRS dentro de estos por ejemplo se puede mencionar el descrito por Burke, que es la evaluación subjetiva del paciente de los dominios de su vida que son percibidos como importantes durante un tiempo particular, o por Bowling que menciona que son los efectos físicos, mentales y sociales de la enfermedad en la vida diaria y el impacto de estos efectos en los niveles de bienestar subjetivo, satisfacción y autoestima (24).

La valoración de la calidad de vida es complicada en pacientes en edad pediátrica ya que de acuerdo a la edad la percepción de la misma depende de los cuidadores primarios, sin embargo hay herramientas como el cuestionario respiratorio de Saint George que están validadas para ser usadas en pacientes de estas características con antecedente de enfermedades de las vías respiratorias (25).

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) puede ser definida formalmente como: “la extensión del bienestar emocional y social que cada uno espera y que es afectada por alguna enfermedad o su tratamiento” (26). Esta definición incorpora dos aspectos que han sido aceptados de la calidad de vida: subjetividad y multidimensionalidad. (27)

La CVRS representa una evaluación subjetiva de una enfermedad o su tratamiento; los pacientes con estados de salud similares reportan diferencias en la CVRS, con diferencias únicas en las expectativas de habilidades que se pueden

copiar (28). Como resultado la CVRS puede ser medida desde puntos de vista individuales, más que desde testigos ajenos (profesionales de la salud) cuando es posible. La importancia de obtener reportes de CVRS de los pacientes por ellos mismos es muy importante ya que hay literatura que documenta estimaciones disparatadas de síntomas y CVRS entre pacientes y sus médicos (29).

El cuestionario respiratorio de la universidad de Saint George fue desarrollado por *Jones* y colaboradores en 1991, diseñado para cuantificar el impacto de la enfermedad de las vías aéreas respiratorias en el estado de salud, el bienestar percibido por los pacientes respiratorios y al mismo tiempo, ser suficientemente sensible para reflejar los cambios en la actividad de la enfermedad. Permite además la comparación de medidas de salud entre poblaciones de pacientes y cuantificar cambios en el estado de salud después de un tratamiento (30).

Esta encuesta fue validada y adaptada a la lengua española en 1996 y es específica para la evaluación de la calidad de vida de los pacientes con enfermedades obstructivas (4). Este cuestionario tiene la característica de ser auto aplicable, consta de 50 reactivos donde 10 son de opción múltiple y 40 de cierto o falso. Este instrumento aborda aspectos relacionados con tres dominios: los “síntomas”, el cual consta de ocho reactivos y se refiere a toda la sintomatología presentada debido a patología pulmonar; entre ellos tos, producción de expectoración, disnea o sensación de ahogo o falta de aire y sibilancias, así como duración, frecuencia y severidad de estos, la “actividad”, que contiene 16 reactivos de opción verdadero o falso y se refiere a las actividades que se ven limitadas debido a disnea, y finalmente, el “impacto”, que cuenta con 26 reactivos y se refiere a otras situaciones o aspectos referentes al funcionamiento social o psicológico afectados por el o los problemas respiratorios que puedan alterar el estilo de vida del paciente. Cada dominio tiene una puntuación máxima posible, los puntos de cada respuesta se suman y el total se

refiere como un porcentaje de este máximo. Los cambios superiores a 10% reflejan un cambio en la calidad de vida en ese dominio (31).

ANTECEDENTES:

La ventilación mecánica es una terapia que salva vidas a pacientes con falla respiratoria aguda. Desde que su uso se ha extendido a partir de mediados de 1950 para tratar a los pacientes con poliomielitis paralizante, el entendimiento del impacto que produce en el intercambio de gases, mecánica pulmonar y la interacción entre los pulmonares y el corazón ha aumentado tremendamente. También las complicaciones de la ventilación mecánica se han vuelto más notables (32).

Aproximadamente el 40% de los pacientes ingresados en las unidades de cuidados intensivos necesitan ventilación mecánica. Una gran parte de ellos son extubados entre los 2 y 4 días de su instauración pero hasta un 25% permanecen ventilados mecánicamente más de 7 días que se puede considerar como Ventilación Mecánica prolongada (33).

A pesar de que la mayoría de los pacientes que requieren ventilación mecánica durante una enfermedad aguda y grave, son rápidamente destetados del ventilador, existe una minoría estimada entre 3-6% de todos los pacientes que ingresan a una UCI (Unidad de Cuidados Intensivos) que el destete se prolonga y llegan a tener ventilación mecánica de manera prolongada (> o = a 7 días). La mortalidad es alta en pacientes que requieren ventilación prolongada; se estima que del 33-44% de los pacientes que requieren este tipo de tratamiento mueren durante los primeros 12 meses después del egreso de la UCI. La mortalidad se asocia a mayor edad, comorbilidades y estado de salud previo a la intubación (34).

Los pacientes que reciben ventilación mecánica prolongada sufren complicaciones similares que los que la reciben por menos tiempo. Algunos estudios han identificado los siguientes problemas comunes durante la ventilación prolongada: infección (ej. Neumonía bacteriana, traqueobronquitis, sepsis, colitis por *Clostridium difficile*, urosepsis), sobrecarga de volumen, sangrado traqueal, íleo, falla renal, neumotórax, convulsiones (35,36). El edema laríngeo también es común. En un estudio prospectivo de 95 pacientes que estuvieron sometidos a

ventilación prolongada (media de 28 días) el 37% tuvo edema laríngeo (definido como fuga menor a 140 ml) cuando se evaluó el momento de realizar traqueostomía (37).

En 2003 en Estados Unidos hubo aproximadamente 300000 egresos de pacientes que estuvieron en ventilación mecánica prolongada, que aumento el costo hospitalario más de 16 billones de dólares, cercano a las dos terceras partes de todos los que estuvieron en ventilación mecánica. A pesar de tener una mortalidad elevada predicha, los pacientes que requirieron VMP tuvieron la misma probabilidad de de ser egresados con aquellos que estuvieron menos tiempo con ventilación mecánica (38).

Se realizó un estudio en Brasil durante un periodo de 26 meses (de junio de 2008 y julio de 2010), en 4 unidades de cuidados intensivos. En este periodo hubo 5287 ingresos, algunos de estos pacientes (41.5%) necesitaron apoyo con ventilación mecánica (n=2197) y 218 de estos reunieron criterios de ventilación mecánica prolongada (9.9%). Algunas complicaciones durante la estancia en la unidad de cuidados intensivos como debilidad muscular, sepsis nosocomial, candidemia, embolia pulmonar y delirio hiperactivo se asociaron con riesgo mayor de ventilación mecánica prolongada (39).

En el Reino Unido se realizo un estudio en el que se observo que de 8290 admisiones en la unidad de cuidados intensivos se incluyeron 7848. La ventilación mecánica se ocupo en 5552 de los cuales 349 requirieron ventilación mecánica prolongada. La incidencia de VMP fue 4.4 por cada 100 ingresos y 6.3 por ciento de los que ameritaron uso de ventilación mecánica. Los pacientes con VMP usaron el 29.1% de los días cama, estuvieron hospitalizados por más tiempo en comparación con los que no tuvieron VMP (mediana de 17 vs 7 días, $P < 0.001$) y una mortalidad mayor en el hospital (40.3% vs 33.8%, $P = 0.002$). En la región en

la que se realizó el estudio encontraron que aproximadamente se atienden 70 pacientes al año que requieren VMP, y se encontró que aparentemente una unidad de destete con una capacidad de 3 camas parece ser lo más eficiente respecto al costo, resultando en una tasa de ocupación de 73% con un ahorro de 418000 euros. Como conclusión notaron que uno de cada 16 pacientes con ventilación mecánica, requiere VMP y esta población utiliza una cantidad sustancial de los recursos para los cuidados de la salud. Estableciendo una unidad de destete potencialmente se reduce la ocupación en 8-10% y se reduce el costo del manejo de estos pacientes (17).

Mientras que la tasa de mortalidad es alta, parece que los pacientes recuperan de manera sustancial la función. Un estudio observacional de 718 pacientes que requirieron 14 o más días de ventilación mecánica en la unidad de cuidados intensivos, reveló que el 99% de los sobrevivientes, tres años después del evento eran independientes y vivían en su casa (36). Solo el 50% reportó alguna alteración funcional de leve a moderada. Otro estudio con 25 pacientes que fueron dados de alta de rehabilitación demostraron que la ventilación mecánica prolongada no producía efectos adversos varios años después del evento (37).

En un estudio realizado en Verona Italia encontraron las causas fisiopatológicas de la ventilación prolongada y demostró que los pacientes que no podían ser liberados del ventilador tenían características similares que se expresaban después de desconectarlos del ventilador: volumen corriente bajo, trabajo neuromuscular aumentado, mecánica pulmonar anormal y fuerza muscular inspiratoria reducida. Como resultado del balance entre la carga-capacidad y la impedancia inspiratoria efectiva fueron mayores que en los pacientes que continuaron ventilando espontáneamente (39).

En pacientes que durante el periodo de ventilación mecánica presentaron síndrome de dificultad respiratoria aguda (SDRA) en el cual el proceso biológico de reparación ha sido separado conceptualmente en fase inflamatoria, fase de lesión (necrótica y apoptosis) y fase fibroproliferativa. A pesar de que es difícil investigarlos por separado son funcionalmente inseparables. La fase fibroproliferativa del SDRA comienza al momento de la intubación e iniciación de la ventilación mecánica, aun antes de que la inflamación, necrosis y apoptosis se hayan resuelto. La falla en la respuesta inflamatoria y en la desregulación de la fase fibroproliferativa puede resultar en SDRA crónico y enfermedad pulmonar fibrotica, que ocurre en un 30-50% de los pacientes adultos que la padecen y se asocia a una mortalidad del 80%. Las razones por las que la alveolitis fibrosante se desarrolla en algunos pacientes con daño pulmonar similar a otros que resuelven sin alteraciones aun se desconocen (40) (41).

Los sobrevivientes de una enfermedad grave tienen una menor calidad de vida que los controles similares en edad y genero, particularmente en pacientes que requirieron ventilación prolongada o que sobrevivieron al síndrome de dificultad respiratoria aguda, trauma o sepsis (42). Sin embargo la calidad de vida tiende a mejorar conforme pasan los años.

Los sobrevivientes de un evento de síndrome de dificultad respiratoria aguda que requirieron ventilación mecánica prolongada tuvieron una menor calidad de vida comparados con otros pacientes que tuvieron la misma patología. En un estudio con 74 sobrevivientes con SDRA (duración media de la ventilación mecánica de 28 días) se detecto secuelas neurocognitivas en 77% de los sobrevivientes al egreso y 47% dos años después (36). También se detecto que en 25% de los sobrevivientes reportaron depresión de moderada a severa y ansiedad dos años después del egreso.

Medir el estado funcional en niños es un reto en comparación con los adultos. La independencia es frecuentemente un marcador usado para valorar todo el estado funcional en adultos y es una meta razonable que medir. Sin embargo en niños, mejorar la independencia es una parte normal del desarrollo y va mejorando conforme pasa el tiempo. Typpo y colaboradores realizaron en 2010 un estudio en 28 hospitales donde participaron 44693 pacientes para determinar los resultados del síndrome de falla orgánica múltiple en pacientes con padecimientos crónicos que ingresaban a la unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP). La mayoría de los niños que sobrevivieron a una enfermedad grave regresaron a su estado basal previo a dicho evento; sin embargo los niños con padecimientos crónicos tuvieron una incidencia mayor de síndrome de falla orgánica múltiple al ingreso y se aumento la tasa de mortalidad respecto a niños previamente sanos. Los niños que presentaron falla orgánica múltiple durante el primer día de estancia en la unidad de cuidados intensivos tuvieron mayor tiempo de estancia y mayor tasa de mortalidad (43).

En 2009 Conlon y colaboradores evaluaron la calidad de vida en pacientes que estuvieron 28 días o más en una unidad de cuidados intensivos. De los 125 sobrevivientes 70 respondieron, el 57% declaro tener una calidad de vida normal y el 42.9% reporto alguna alteración. De los que declararon alguna alteración el 20% tenía algún problema médico que alteraba la salud. Estos hallazgos son similares a otros estudios, donde el 50-70% de los sobrevivientes regresaron a su misma calidad de vida y 60% volvió a la misma salud funcional antes del evento (43).

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La estancia hospitalaria en terapia intensiva implica una gran variedad de intervenciones invasivas, la ventilación mecánica es sin duda la principal de ellas, sin embargo es una terapéutica que no está exenta de riesgos y aunque se ha identificado daño asociado a la misma, no se sabe a largo plazo que problemas residuales puede dejar en la función pulmonar de los pacientes pediátricos.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN:

¿Cómo se encuentra la calidad de vida relacionada a la función respiratoria en pacientes pediátricos que tuvieron ventilación mecánica invasiva durante 120 hrs continuas o más?

JUSTIFICACIÓN

Los pacientes que necesitan ventilación mecánica prolongada tienen mayor riesgo de mortalidad que los que no se ven sometidos a esta, también este tipo de pacientes presentan un grado de deterioro en la función que si bien es recuperado conforme va pasando el tiempo no existen estudios que valoren la calidad de vida relacionada específicamente con problemas respiratorios después de un evento de ventilación mecánica prolongada.

Si bien es complicado definir en qué medida la calidad de vida en pacientes pediátricos ya que esta puede ser medida a través de los cuidadores primarios, existen herramientas validadas para población pediátrica y población hispanohablante que nos ayudan a definirla.

No existen estudios en población pediátrica que midan la calidad de vida a través del estado del sistema respiratorio después de un evento de ventilación mecánica prolongada.

OBJETIVO:

Identificar si el uso de ventilación mecánica por periodos prolongados afecta la calidad de vida de los pacientes pediátricos sometidos a la misma, medida por el cuestionario de Saint George.

OBJETIVOS ESPECIFICOS:

- Identificar las características demográficas de los pacientes pediátricos que requieren ventilación mecánica por períodos prolongados.
- Identificar la principal indicación para la asistencia ventilatoria
- Cuantificar las horas de ventilación mecánica y el índice de kirby inicial.
- Analizar las categorías del cuestionario de Saint George.
- Correlacionar la dependencia de oxígeno al egreso con la severidad y afectación en la calidad de vida medida por el cuestionario

HIPÓTESIS

Los pacientes pediátricos que son sometidos a períodos de ventilación mecánica prolongada, presentan alteraciones en la calidad de vida relacionada con la función respiratoria.

METODOLOGÍA:

- Lugar donde se realizó el estudio: Se realizó en el Hospital Infantil de México Federico Gómez en la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica.
- Diseño del estudio: Observacional, ambilectivo, descriptivo.

Grupo de estudio: Pacientes egresados de la Terapia Intensiva que estuvieron sometidos a ventilación mecánica prolongada (más de 5 días).

Criterios de inclusión:

- Pacientes egresados de la terapia intensiva pediátrica de ambos sexos que hayan estado con ventilación mecánica convencional o no convencional durante al menos 120 horas en el período de enero de 2011 a diciembre de 2014.
- Que al momento del seguimiento y evaluación de la función pulmonar medida por el cuestionario respiratorio de la Universidad de Saint George sean mayores a 18 meses o tengan deambulaci3n independiente.

Criterios de exclusi3n:

- Que tengan antecedentes de neumopatía cr3nica o enfermedad vascular pulmonar previa a tener ventilaci3n mecánica prolongada
- Pacientes con cardiopatía congénita o adquirida
- Pacientes que presenten retraso psicomotor o padecimientos que impidan la deambulaci3n independiente.
- Pacientes que fallecieron previo a la realizaci3n del estudio.
- Que no sean localizados por vía telefónica o bien que no acepten participar en el estudio.
- Tipo de muestreo: No probabilístico de casos consecutivos.

Se identificaron a los pacientes en la base de datos de terapia intensiva que estuvieron al menos 7 días ingresados en la misma, de estos se solicitaron en el archivo clínico los expedientes de los cuales se obtuvieron aquellos que cumplían con los criterios de inclusión y se descartaron los que cumplían los de exclusión, se realizó el cuestionario respiratorio de la universidad de Saint George para identificar alteraciones en la calidad de vida del paciente.

Pasos

Se identifico a los sobrevivientes que estuvieron al menos 120 hrs con ventilación mecánica convencional o no convencional.

- *Paso 1.-* Una vez identificados en la libreta de ingresos y egresos de la unidad de cuidados intensivos pediátricos del hospital infantil de México a los pacientes que fueron candidatos para el estudio (estancia mayor a 7 días), se revisaron los expedientes en busca de cumplimiento de los criterios de inclusión y de no cumplimiento de los criterios de exclusión.
- *Paso 2.-* Durante la revisión de los expedientes se recopilaron los datos en una hoja exclusiva para dicho fin (Anexo 1). De los candidatos al estudio se consiguieron los números telefónicos referidos por los familiares durante su estancia en la terapia intensiva.
- *Paso 3.-* Con ayuda de la trabajadora social y se localiza vía telefónica a los pacientes que cumplen con los criterios de inclusión de este estudio, se explica a los cuidadores primarios de que se trata esta investigación y de esta manera se realiza el cuestionario respiratorio de la Universidad de Saint George a los que acepten de manera verbal participar en el estudio.
- *Paso 4.-* Se completa la revisión del expediente clínico de cada uno de los pacientes con los datos que se requiere para completar el estudio, los mismos se adquieren del área de archivo clínico del Hospital Infantil De México Federico Gómez.

Cuestionario respiratorio de la Universidad de Saint George:

- A los cuidadores primarios de los pacientes que acepten participar en el estudio se les realizó el cuestionario respiratorio de la Universidad de Saint George, a los padres en caso de niños menores de 10 años y al niño mayor de 10 años.

El cuestionario de la universidad de Saint George se agrupa en tres dominios (síntomas, actividad e impacto) las puntuaciones van de 0 a 100 se calculan para cada componente y lo global, con una puntuación de cero indica que no hay impedimento respiratorio que limite la calidad de vida.

Calculo de los dominios del cuestionario.

- El cálculo del puntaje que corresponde a cada sujeto se hace por subescalas. Para el componente “síntomas” se suman los puntajes obtenidos de todos los reactivos de la parte 1, se dividen entre 662.5 y se multiplica por 100. En “actividades” se suma el puntaje obtenido de la sección 2 y la sección 6, se divide entre 1209.1 y se multiplica por 100. “Impacto” se calcula con la suma de los puntajes de las secciones 1, 3, 4, 5, y 7, se divide entre 2117.8 y se multiplica por 100. Posteriormente se suman los puntajes obtenidos en todo el cuestionario, el resultado se divide entre 39.89.8 y se multiplica por 100 para obtener el puntaje total de afectación respiratoria. Entre menor sea el porcentaje, mayor es la calidad de vida y viceversa, entre mayor sea, menor es la calidad de vida.

PLAN DE ANALISIS ESTADÍSTICO

La captura de los resultados se realizara a través del cuestionario respiratorio de la Universidad de Saint George validado para la población latinoamericana, se revisaron expedientes y se anotaron las variables a estudiar en una hoja de recolección de datos independientes para cada uno (ANEXO 1)

Los datos obtenidos se vaciaron en una base del paquete estadístico SPSS para Windows V 23.0. Se empleó estadística descriptiva. Medidas de tendencia central y dispersión para las variables demográficas y cuantitativas. Se realizó un análisis de correlación de Pearson entre el valor de Kirby inicial y los rubros del cuestionario de Saint George.

DEFINICIÓN DE VARIABLES DE ESTUDIO

Variable independiente: antecedente de ventilación mecánica por 120 hrs o más.

Variable	Definición conceptual	Definición Operativa	Escala de medición	Tipo de variable
-Calidad de vida	Percepción subjetiva de los efectos que una enfermedad y sus tratamientos ocasionan en distintas áreas de la vida cotidiana de los pacientes	La escala de medición se realizara con la entrevista de Saint George, que va de 0-100%. (Anexo 2)	Ordinal	Dependiente
-Comorbilidad	Describe el efecto de una enfermedad en un paciente cuya enfermedad primaria es otra distinta.	Es aquel padecimiento que aqueja a algunos pacientes.	Nominal	Independiente
Edad	Tiempo que ha vivido una persona contando desde su nacimiento.	Mayor de 18 meses	Ordinal Meses	Demográfica
Sexo	Se refiere al conjunto de características biológicas que definen al espectro de humanos como hombres y mujeres.		Nominal Dicotómica: -Hombre -Mujer	Demográfica
Tiempo de ventilación mecánica	Se refiere al tiempo que los pacientes fueron sometidos a ventilación	Tiempo	Ordinal En horas de ventilación	

	mecánica.			
Kirby basal	El índice de Kirby mide el grado de hipoxemia se utiliza como criterio pronóstico Se calcula a partir de la fórmula: presión arterial de oxígeno entre fracción inspirada de oxígeno: PaO_2/FiO_2 , en donde la FiO_2 al aire ambiente se toma como constante en su forma fraccionaria, es decir, 0.21.	Formula de FiO_2 / PaO_2	Ordinal:	Interviniente

RESULTADOS

En el periodo de estudio de enero de 2011 a diciembre de 2014 se ingresaron a la terapia intensiva pediátrica 1714 pacientes, teniendo una tasa de fallecimientos en dicho periodo del 7.8% (134 pacientes). De los 1580 ingresos vivos se verificaron los días de estancia y se descartaron aquellos pacientes que tuvieron una estancia menor a 7 días lo que corresponde a 1163 pacientes y con más de 7 días de estancia encontramos 417 casos, los casos que no se incluyeron en el presente análisis fueron: 98 pacientes (23.5%) que a pesar de haber estado durante 7 días ingresados no estuvieron sometidos a ventilación mecánica durante 120 horas, 84 pacientes (20.1%) que al intentar contactarlos para el presente estudio se encontró que habían fallecido después del evento de ventilación mecánica prolongada, de los pacientes que tienen enfermedades crónicas que afectan la función pulmonar se descartaron, 65 pacientes (15.5%) por presentar alguna cardiopatía, 41 pacientes (9.8%) por neumopatía crónica, 29 pacientes (6.9%) que no presentan deambulación independiente y 19 pacientes (4.5%) por qué no se pudo entablar comunicación con ellos.

Teniendo como población para el presente estudio se incluyeron 81 pacientes que durante su estancia tuvieron ventilación mecánica invasiva convencional y no convencional por 120 hrs o más. La distribución por sexo en este grupo fue de 32 pacientes femeninos (39.5%) y 49 del sexo masculino (60.5%). (Grafica 1).

La distribución por edad (en el momento del evento) corresponde de la siguiente manera en la proporción: menores de 1 año 25 casos (30.9%), de 1 a 5 años 33 casos (40.7%), 6-10 años 9 pacientes (11.1%), de 11 a 15 años 10 pacientes (12.3%) más de 15 años 4 casos (4.9%). (Grafica 2).

De los pacientes que ingresaron (Tabla 1) a este estudio el 64% eran previamente sanos, el 9% padecían leucemia aguda, el 4% lupus eritematoso sistémico y el resto (23%) padecían otras patologías. (Grafica 3)

En relación a la causa que motivo la intubación y el uso de la ventilación mecánica se dividieron en 3, siendo la principal insuficiencia respiratoria 40 pacientes (49.4%), seguido de alteraciones en el control respiratorio relacionado con problemas neurológicos 21 casos (25.9%) y por deterioro hemodinámico (choque) 20 pacientes (24.7%). (Grafica 4)

La población del estudio que estuvo sometida a ventilación mecánica prolongada se observó una media de 224 hrs, con un mínimo de 120 hrs y un máximo de 1416 hrs, con una desviación estándar de 180 hrs. Respecto al uso de oxígeno después de la extubación se encontró una media de hrs de uso de 172, con un mínimo de 22 y máximo de 520 hrs, con una desviación típica de 102.9. (Tabla 2)

La severidad de la afectación pulmonar se relacionó con la relación presión arterial de Oxígeno (PaO_2) y fracción inspirada de oxígeno (FiO_2) se observó un promedio inicial de 219.52 con un mínimo de 80 y un máximo de 586 y un promedio a las 24 hrs de 232.69 con un mínimo de 59 y un máximo de 398 (Tabla 3). Clasificándose en cuatro grupos: normal (Kirby mayor a 300) lesión leve (Kirby entre 201-300), lesión moderada (Kirby 101-200) y lesión severa (Kirby menor a 100) (Grafica 5).

Al realizar el cuestionario de función respiratoria de la universidad de Saint George que consta de 3 rubros síntomas, actividad e impacto, en la tabla 4 se observan los promedios y variaciones de la puntuación; reportando cada rubro, tenemos los siguientes hallazgos: en relación a los síntomas se encontró que en un 45.7% (37 pacientes) la puntuación fue menor al 10% lo cual se considera no significativo, un

49.4% (40 pacientes) presentaron porcentajes anormales en sus resultados entre 10-20% de afectación y solo 1 paciente (1.2 %) fue clasificado con afectación mayor al 21%. (Gráfica 6)

En relación a la actividad que fue el rubro más comprometido en 26 pacientes (32.1%) no se observaron porcentajes de afectación significativa y 46 pacientes que corresponde al 56.8% el porcentaje de afectación alcanzo el 20% y mayor a este valor se encontró en 9 pacientes (11.1%). (Grafica 7)

El rubro con menor afectación fue el de impacto donde hasta 69 pacientes (85.2%) no manifestaron ningún trastorno significativo y 10 pacientes (12.3%) presentaron porcentajes de afectación solo hasta el 20%. (Gráfica 8)

En la valoración global del cuestionario considerando los 3 rubros en 59 pacientes que corresponde al (72.8%) los valores fueron no significativos y en 21 (25.9%) la afectación reportada no fue mayor al 20%. (Gráfica 9)

De los pacientes sometidos a ventilación mecánica prolongada en este estudio se cuantificaron 6 que al egreso de su internamiento ameritaron uso de oxígeno en su domicilio, lo que corresponde a un 7.4% del total. Sin embargo al momento de la evaluación con el cuestionario se identifico que ninguno de estos pacientes seguía teniendo este requerimiento (Grafica 10)

Se realizó una correlación entre la severidad del Kirby inicial y la afectación medida por los rubros del cuestionario no encontrando significancia estadística en ninguno de ellos $p=0.9$.

DISCUSIÓN

La tasa de mortalidad en la terapia intensiva pediátrica en el período de estudio se encuentra en valores referidos a nivel mundial en 7.14%, Ghaffari (44).

La proporción de pacientes que permanecen hospitalizados y se someten a ventilación mecánica por periodos prolongados que fue del 18.6% se encuentra por encima de lo reportado en otros estudios donde se reportan tasas del 9-14% Pinheiro (39) sin embargo considerando la totalidad de los pacientes que se ingresan a terapia por año consideramos es una población menor.

El porcentaje de pacientes (20%) que fallecieron posterior al evento de intubación prolongada fue bajo en comparación con un metaanálisis en el que la mortalidad se reporto hasta en 60% Damuth (2), en estos casos, cabe hacer mención que esto es en población adulta, no se cuentan con datos pediátricos.

Se han registrado altas tasas de mortalidad hasta 44% en pacientes que se intuban y ventilan por periodos prolongados teniendo como factores asociados: edad avanzada, comorbilidades y estado de salud previo a la intubación, Guetner (34). Estas condiciones no fueron valoradas en nuestro estudio ya que de manera inicial se descartaron pacientes que padecieran alguna patología cardiaca, pulmonar o que no presentaron deambulacion independiente con la finalidad de evaluar a largo plazo el efecto que ejerce la ventilación mecánica en pacientes con pulmones aparentemente sanos.

No existen estudios que evalúen el impacto en la calidad de vida que presenta la ventilación mecánica por períodos prolongados a largo plazo en niños ni se da seguimiento a los casos.

En este estudio se utilizó un instrumento validado para enfermedades respiratorias como es el cuestionario de Saint George que puede ser un tamizaje no invasivo para seleccionar aquellos pacientes que ameritan una evaluación mas especifica de la función respiratoria, en este caso una proporción baja de los pacientes que sobrevivieron a un evento de intubación prolongada presentan alteraciones en la calidad de vida afectación mayor al 10% en cualquiera de los 3 rubros del cuestionario lo que se asemeja a estudios realizados en pacientes adultos Oeyen SG (3) así mismo se observó que esta afectación identificada mejora con el paso del tiempo siendo la mayor afectación en los rubros de síntomas y actividad física

En este estudio se cumplió el objetivo principal de identificar si los pacientes que eran sometidos a ventilación mecánica de manera prolongada presentaban alguna alteración relacionada con la función respiratoria, usando el cuestionario de la universidad de Saint George e identificando en que rubro del mismo se encontró mayor afectación, relacionando a mayor porcentaje de la misma menor calidad de vida en dicho rubro.

Durante el presente estudio no se encontró una correlación directa entre el índice de Kirby (relación PaO_2/FiO_2) inicial (posterior a la intubación) y la calidad de vida después de un evento de ventilación mecánica prolongada.

Para establecer conclusiones es necesario considerar el diseño del cuestionario respiratorio de la universidad de Saint George, los resultados del presente estudio, la coherencia con otros estudios de objetivos similares ya que el cuestionario está elaborado para ser auto aplicado, en el caso de la población pediátrica se complica ya que la mayoría de los pacientes incluidos en este estudio son de población preescolar (1-5 años=40.7%), también se debe tomar en consideración que la información vertida en la mayoría de los casos fue dada por el cuidador primario que únicamente interpreta el estado de salud de los pacientes en edad

pediátrica. El estado de la calidad de vida relacionada con el aparato respiratorio podría correlacionarse con pruebas de función pulmonar para obtener mayor información al respecto.

Estudios como estos deben realizarse con mayor frecuencia y con seguimiento a largo plazo para conocer el estado de salud de los pacientes pediátricos después de eventos de ventilación mecánica prolongada y valorar si en la edad adulta hay alguna repercusión que pueda influir en la calidad de vida y la función laboral. El presente estudio puede servir para dar seguimiento a los pacientes incluidos (mayoría previamente sanos al evento de ventilación mecánica prolongada) y realizar estudios prospectivos relacionados con la calidad de vida.

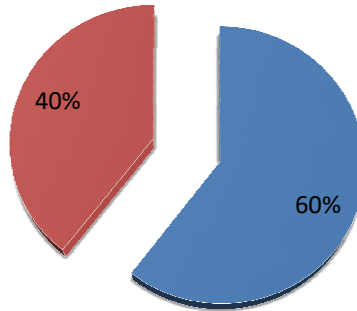
CONCLUSIONES

- La población pediátrica del Hospital Infantil de México que requiere ventilación mecánica por periodos prolongados constituye una proporción significativa del total de pacientes en terapia intensiva.
- No existen estudios que evalúen el impacto en la calidad de vida que presenta la ventilación mecánica por períodos prolongados a largo plazo en niños ni se da seguimiento a los casos.
- El cuestionario de Saint George puede ser una herramienta para identificar y seleccionar aquellos pacientes que ameritan una evaluación mas especifica de la función respiratoria.
- En este grupo de pacientes no se identificaron lesiones residuales pulmonares graves que afectaran su calidad de vida.

GRAFICAS Y TABLAS

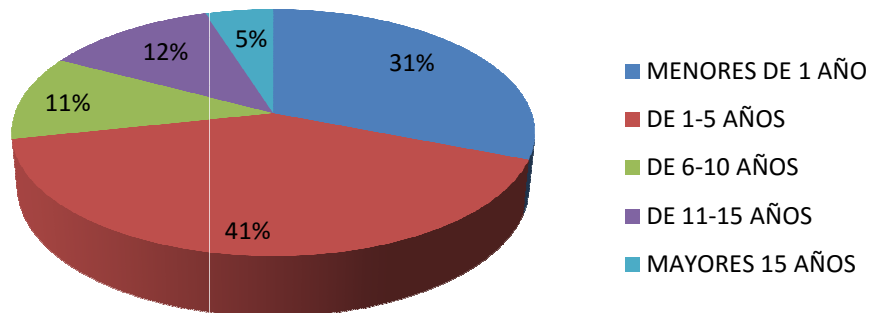
Grafica 1: Distribución por genero

■ Masculino ■ Femenino



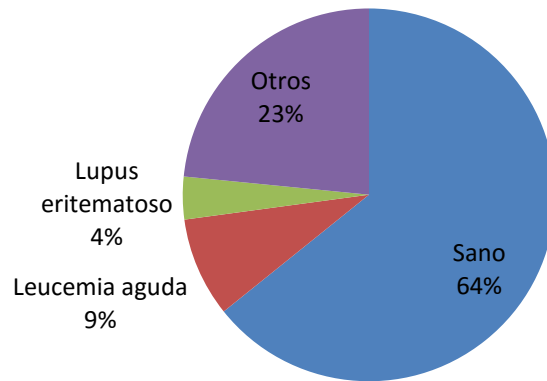
Fuente: Protocolo sobre calidad de vida en pacientes con ventilación mecánica prolongada. 2016

Grafica 2: DISTRIBUCIÓN POR EDAD AL MOMENTO DEL EVENTO



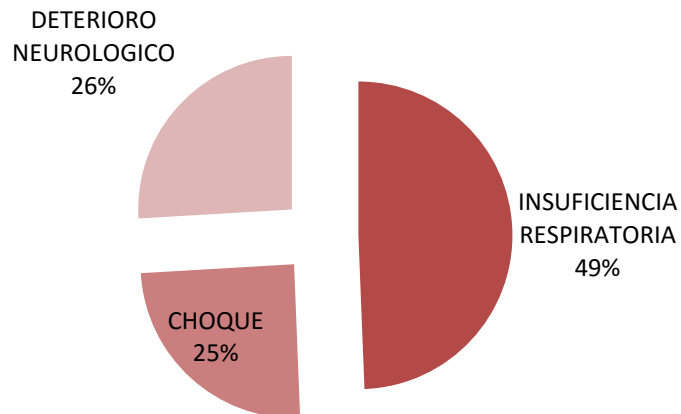
Fuente: Protocolo sobre calidad de vida en pacientes con ventilación mecánica prolongada. 2016

Gráfica 3: Enfermedad de base previa a la intubación traqueal.



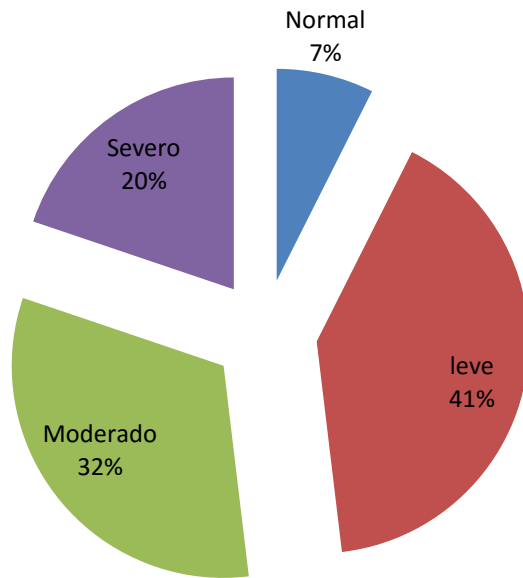
Fuente: Protocolo sobre calidad de vida en pacientes con ventilación mecánica prolongada. 2016

Gráfica 4: Motivo de intubación traqueal



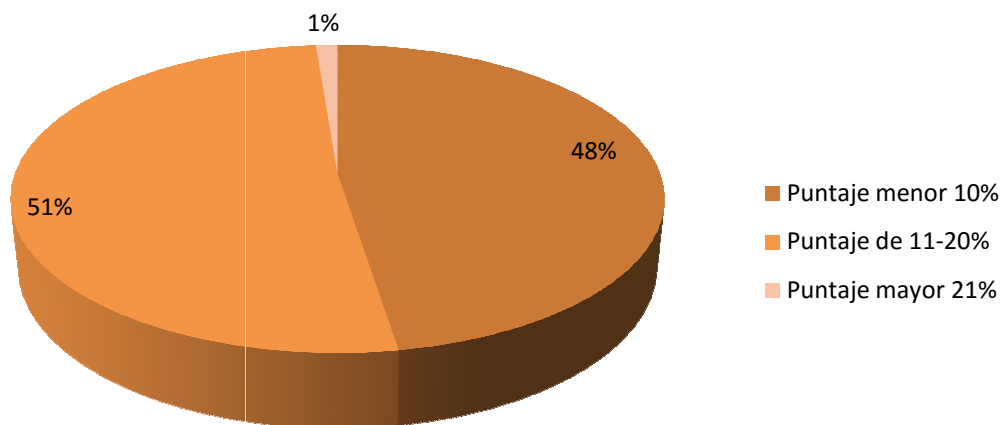
Fuente: Protocolo sobre calidad de vida en pacientes con ventilación mecánica prolongada. 2016

Grafica 5: Grado de severidad de acuerdo al Índice de Kirby inicial.



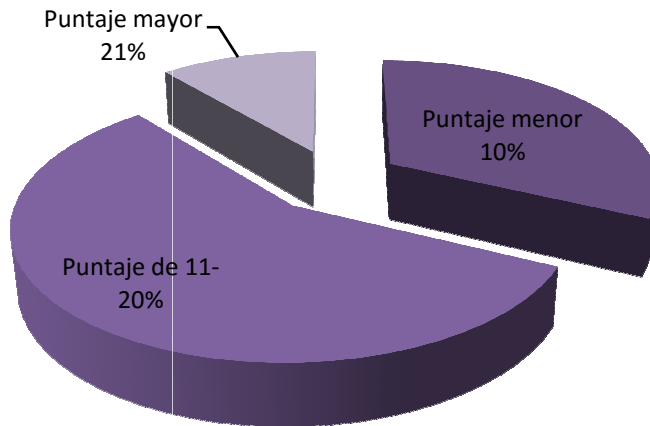
Fuente: Protocolo sobre calidad de vida en pacientes con ventilación mecánica prolongada. 2016

Grafica 6: Cuestionario respiratorio de Saint George. Resultado de síntomas.



Fuente: Protocolo sobre calidad de vida en pacientes con ventilación mecánica prolongada. 2016

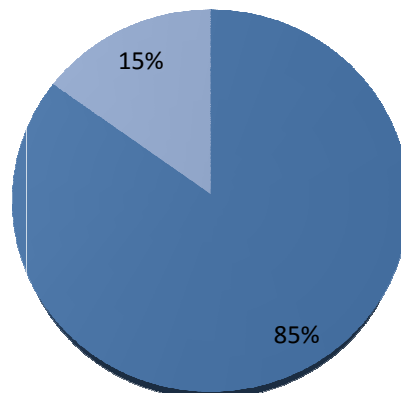
Grafica 7: Cuestionario respiratorio de la Universidad de Saint George. Resultado del rubro: actividad Física.



Fuente: Protocolo sobre calidad de vida en pacientes con ventilación mecánica prolongada. 2016

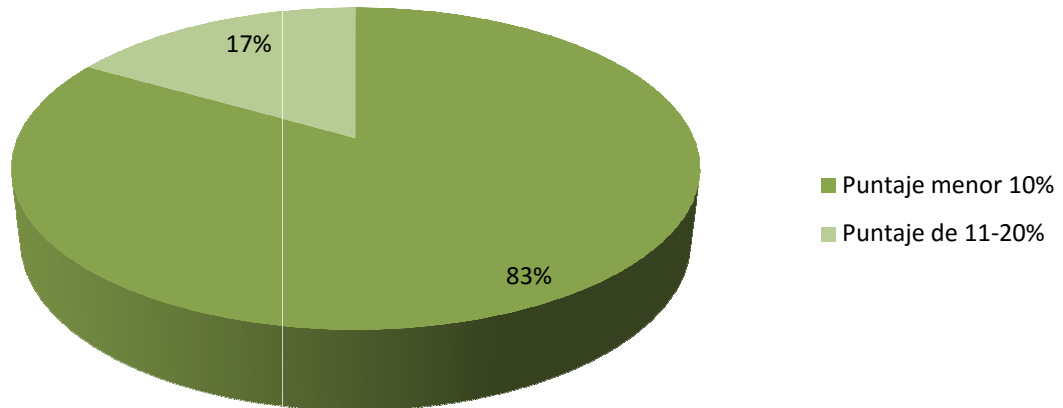
Grafica 8: Cuestionario respiratorio de la Universidad de Saint George. Resultado de impacto.

■ Puntaje menor 10% ■ Puntaje de 11-20%



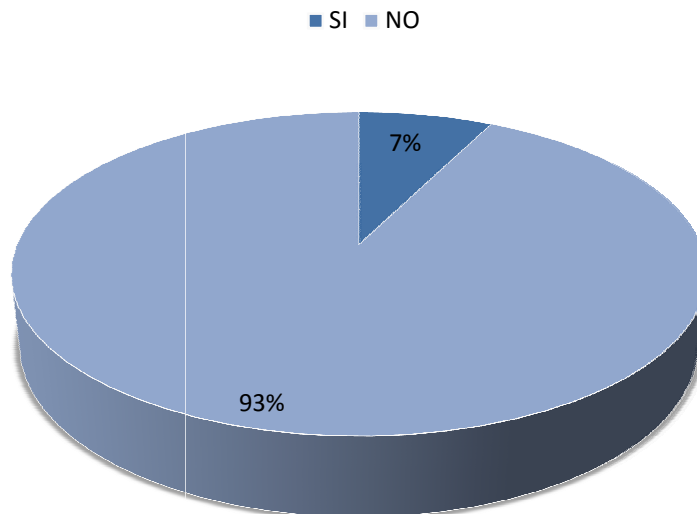
Fuente: Protocolo sobre calidad de vida en pacientes con ventilación mecánica prolongada. 2016

Grafica 9: Cuestionario respiratorio de la Universidad de Saint George. Resultado total



Fuente: Protocolo sobre calidad de vida en pacientes con ventilación mecánica prolongada. 2016

Grafica 10: Pacientes que egresaron con Oxígeno después de un evento de intubación prolongada.



Fuente: Protocolo sobre calidad de vida en pacientes con ventilación mecánica prolongada. 2016

Tabla 1: Enfermedad de base	
Sano	52
Leucemia aguda	7
Lupus eritematoso	3
Desnutrición	2
MAV cerebral	2
Epilepsia	2
Histiocitosis	1
Tumor de Wilms	1
Neutropenia cíclica	1
Síndrome de Down	1
Retinoblastoma	1
Degeneración portal	1
Enfermedad renal crónica	1
Hemofilia A	1
Vasculitis SNC	1
Trigonocefalia	1
Hipotiroidismo	1
Hiperplasia suprarrenal congénita	1
Obesidad	1

Tabla 2: Horas de ventilación mecánica y uso de Oxígeno posextubación		
	Horas de VM	Horas de uso de Oxígeno post-extubación
Media	224	172.3
Mínimo	120	22
Máximo	1416	520
Desviación típica	176	102.9

Tabla 3: Relación PaO ₂ /FiO ₂ postintubación	
Índice de Kirby inicial	Número de pacientes
Normal	6
Leve	33
Moderado	26
Severo	16

Tabla 4: Resultados del cuestionario respiratorio de la Universidad de Saint George				
	Síntomas %	Actividad %	Impacto %	TOTAL %
Media	11.5	12.19	4.97	8.23
Error típico de la media	0.68	0.8	0.44	0.44
Mediana	11.1	12.1	3.9	8.4
Moda	14.2	0	0	9
Desviación tpíca	6.14	7.27	4.03	4
Rango	28	31	15	16.2
Mínimo	0	0	0	0
Máximo	28	15	15	16.2
Suma	935.1	987.1	403.03	667.1

ANEXOS

ANEXO 1



Hoja de recolección de datos del estudio: “Función pulmonar y calidad de vida en pacientes que estuvieron con ventilación mecánica prolongada en la Unidad de Cuidados intensivos del Hospital Infantil de México Federico Gómez en el periodo de 2011 a 2014”.

NOMBRE:

FECHA DE NACIMIENTO:

EDAD:

SEXO:

REGISTRO:

TELEFONO:

FI HIM:

FI UTIP:

FE UTIP:

FE HIM:

DX: INGRESO:

DX EGRESO:

MOTIVO DE INTUBACION:

HRS VMC	HRS VAFO	HRS O2	O2 EGRESO	KIRBY	KIRBY 24 HR	SINT	ACT	IMP	TOT

ANEXO 2

HOJA DE RECOPILACION DE DATOS CUESTIONARIO RESPIRATORIO DE LA UNIVERSIDAD SAINT GEORGE

Instrucciones:

Este Cuestionario ha sido diseñado para ayudarnos a saber mucho más sobre sus problemas respiratorios y como le afectan a su vida. Usamos el cuestionario para saber qué aspectos de su enfermedad son los que causan más problemas. Por favor, lea atentamente las instrucciones y pregunte lo que no entiende. No use demasiado tiempo para decidir las respuestas.

Recuerde que necesitamos que responda a las frases cuando este seguro que lo describen y que se deba a su estado de salud.

NOMBRE:

EDAD:

SEXO:

REGISTRO:

FECHA:

Parte 1

A continuación algunas preguntas para saber cuántos problemas respiratorios ha tenido durante el último año. Por favor, marque una sola respuesta en cada pregunta.

1. Durante el último año, he tenido tos
 - La mayor parte de los días de la semana
 - Varios días a la semana
 - Unos pocos días a la semana
 - Solo cuando tuve infección en los pulmones o bronquios
 - Nada en absoluto
2. Durante el último año, he sacado flemas (sacar gargajos)
 - La mayor parte de los días de la semana
 - Varios días a la semana
 - Unos pocos días a la semana
 - Solo cuando tuve infección en los pulmones o bronquios
 - Nada en absoluto
3. Durante el último año, he tenido falta de aire
 - La mayor parte de los días de la semana
 - Varios días a la semana
 - Unos pocos días a la semana
 - Solo cuando tuve infección en los pulmones o bronquios
 - Nada en absoluto
4. Durante el último año, he tenido ataques de silbidos(ruidos en el pecho)
 - La mayor parte de los días de la semana
 - Varios días a la semana
 - Unos pocos días a la semana

- Solo cuando tuve infección en los pulmones o bronquios
 - Nada en absoluto
- 5. Durante el último año ¿Cuántos ataques por problemas respiratorios tuvo que fueran graves o muy desagradable?
 - Más de tres ataques
 - Tres ataques
 - Dos ataques
 - Un ataque
 - Ningún ataque
- 6. ¿Cuánto le duro el peor de los ataques que tubo por problemas respiratorios? (si no tuvo ningún ataque serio vaya directamente a la pregunta 7)
 - Una semana o mas
 - De tres o seis días
 - Uno o dos días
 - Menos de un día
- 7. Durante el último año ¿Cuántos días a la semana fueron buenos?(con pocos problemas respiratorios)
 - Ningún día fue bueno
 - De tres a seis días
 - Uno o dos días fueron buenos
 - Casi todos los días
 - Todos los días han sido buenos
- 8. Si tiene silbidos en el pecho (bronquios), ¿son peores por la mañana? (si no tiene silbidos en los pulmones vaya directamente a la pregunta No 9)
 - No
 - Si

PARTE 2

Sección 1

- 9. ¿Cómo describiría usted su condición de los pulmones?
 - Es el problema más importante que tengo
 - Me causa bastantes problemas
 - Me causa pocos problemas
 - No me causa ningún problema
- 10. Si ha tenido un trabajo con sueldo. Por favor marque una sola de las siguientes frases: (si no ha tenido un trabajo con sueldo vaya directamente a la pregunta No 11)
 - Mis problemas respiratorios me obligan a dejar de trabajar

- Mis problemas respiratorios me dificultan mi trabajo o me obligan a cambios de trabajo.
- Mis problemas respiratorios no afectan (o no afectaron) mi trabajo.

Sección 2

11. A continuación, algunas preguntas sobre otras actividades que normalmente le pueden hacer sentir que le falta la respiración. Por favor, marque todas las respuestas que correspondan a como usted está actualmente:

Cierto falso

- Me falta la respiración estando sentado o incluso descansando
- Me falta la respiración cuando me lavo o me visto
- Me falta la respiración al caminar dentro de la casa
- Me falta la respiración al caminar alrededor de la casa, sobre un terreno plano
- Me falta la respiración al subir un tramo de escaleras
- Me falta la respiración al caminar de subida
- Me falta la respiración al hacer deportes o jugar

Sección 3

12. Algunas preguntas mas sobre la tos y la falta de respiración. Por favor, marque todas las respuestas que correspondan a como esta usted actualmente:

Cierto falso

- Me duele al toser
- Me canso cuando toso
- Me falta la respiración cuando hablo
- Me falta la espiración cuando me agacho
- La tos o la respiración interrumpen mi sueño
- Fácilmente me agoto

Sección 4

13. A continuación, algunas preguntas sobre otras consecuencias que sus problemas respiratorios le pueden causar. Por favor, marque todas las respuestas a como esta usted en estos días:

Cierto falso

- La tos o la respiración me apenan en público
- Mis problemas respiratorios son una molestia para mi familia, mis amigos o mis vecinos
- Me asusto o me alarmo cuando no puedo respirar
- Siento que no puedo controlar mis problemas respiratorios

No espero que mis problemas respiratorios me he convertido
en una persona insegura o invalida
Hacer ejercicio no es seguro para mi
Cualquier cosa que hago me parece que es un esfuerzo excesivo

Sección 5

14. A continuación, algunas preguntas sobre su medicación. (si no esta tomando ningún medicamento, vaya directamente a la pregunta No 15)

Cierto falso

Mis medicamentos no me ayudan mucho
Me apena usar mis medicamentos en público
Mis medicamentos me producen efectos desagradables
Mis medicamentos afectan mucho mi vida

Sección 6

15. Estas preguntas se refieren a como sus problemas respiratorios pueden afectar sus actividades. Por favor, marque cierto si usted cree que una o mas partes de cada frase le describen si no, marque falso:

Cierto falso

Me tardo mucho tiempo para lavarme o vestirme
No me puedo bañar o, me tardo mucho tiempo
Camino más despacio que los demás o, tengo que parar a descansar
Tardo mucho para hacer trabajos como las tareas domesticas o,
Tengo que parar a descansar.
Para subir un tramo de escaleras, tengo que ir mas despacio o parar
Si corro o camino rápido, tengo que parar o ir despacio

Sección 7

16. Nos gustaría saber ahora como sus problemas respiratoios afectan normalmente su vida diaria. Por favor, marque cierto si aplica la frase a usted debido a sus problemas respiratorios:

Cierto falso

No puedo hacer deportes o jugar
No puedo salir a distraerme o divertirme
No puedo salir de casa para ir de compras
No puedo hacer trabajo de la casa
No puedo alejarme mucho de la cama o la silla.

A continuación, hay una lista de otras actividades que sus problemas respiratorios pueden impedirle hacer (no tiene que marcarlas, solo son para recordarle como sus problemas respiratorios pueden afectarle)

Ir a pasear o sacar el perro
Hacer cosas en la cas o en el jardín

Ir a la iglesia o a un lugar de distracción
Salir cuando hace mal tiempo o estar en habitaciones llenas de humo, visitar a la familia o a los amigos, o jugar con los niños

POR FAVOR ESCRIBA AQUÍ CUALQUIER OTRA ACTIVIDAD IMPORTANTE QUE SUS PROBLEMAS RESPIRATORIOS LE IMPIDAN HACER

A continuación ¿podría marcar solo una frase que usted crea que describe mejor como le afectan sus problemas respiratorios?

- No me impiden hacer nada
- Me impiden hacer una o dos cosas de las que me gustaría hacer
- Me impide hacer la mayoría de las cosas que me gustaría hacer
- Me impide hacer todo lo que me gustaría hacer

BIBLIOGRAFÍA

- 1) Scheinhorn DJ, Hassenpflug MS, Votto JJ, et al. Post-ICU mechanical ventilation at 23 long-term care hospitals: a multicenter outcomes study. *Chest* 2007; 131:85.
- 2) Damuth E, Mitchell JA, Bartock JL, et al. Long-term survival of critically ill patients treated with prolonged mechanical ventilation: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Respir Med* 2015; 3:544.
- 3) Oeyen SG, Vandijck DM, Benoit DD, et al. Quality of life after intensive care: a systematic review of the literature. *Crit Care Med* 2010; 38:2386.
- 4) Niskanen M, Ruokonen E, Takala J, et al. Quality of life after prolonged intensive care. *Crit Care Med* 1999; 27:1132.
- 5) Hopkins RO, Weaver LK, Collingridge D, et al. Two-year cognitive, emotional, and quality-of-life outcomes in acute respiratory distress syndrome. *Am J Respir Crit Care Med* 2005; 171:340.
- 6) Scheinhorn DJ, Chao DC, Stearn Hassenpflug M. Liberation from prolonged mechanical ventilation. *Crit Care Clin.* 18:569-95.
- 7) Chelluri L, Im KA, Belle SH, Schulz R, Rotondi AJ. Long-term mortality and quality of life after prolonged mechanical ventilation. *Crit Care Med* 2004 Jan; 32(1): 61-9.
- 8) Zilberberg MD, Luippold RS, Sulsky S, Shorr AF. Prolonged acute mechanical ventilation, hospital resource utilization and mortality in United States. *Crit Care Med.* 2008; 36:724-36.
- 9) Tremblay LN, Slutsky AS. Ventilator-induced injury: from barotrauma to biotrauma. *Proc Assoc Am Physicians* 1998; 110:482.
- 10) Dos Santos CC, Slutsky AS. The contribution of biophysical lung injury to the development of biotrauma. *Annu Rev Physiol* 2006; 68:585.
- 11) Plötz FB, Slutsky AS, van Vught AJ, Heijnen CJ. Ventilator-induced lung injury and multiple system organ failure: a critical review of facts and hypotheses. *Intensive Care Med* 2004; 30:1865.

- 12) Rouby JJ, Lherm T, Martin de Lassale E, et al. Histologic aspects of pulmonary barotrauma in critically ill patients with acute respiratory failure. *Intensive Care Med* 1993; 19:383.
- 13) Parker JC, Hernandez LA, Peevy KJ. Mechanisms of ventilator-induced lung injury. *Crit Care Med* 1993; 21:131.
- 14) Chu EK, Whitehead T, Slutsky AS. Effects of cyclic opening and closing at low- and high-volume ventilation on bronchoalveolar lavage cytokines. *Crit Care Med* 2004; 32:168.
- 15) Imai Y, Kawano T, Miyasaka K, et al. Inflammatory chemical mediators during conventional ventilation and during high frequency oscillatory ventilation. *Am J Respir Crit Care Med* 1994; 150:1550.
- 16) von Bethmann AN, Brasch F, Nüsing R, et al. Hyperventilation induces release of cytokines from perfused mouse lung. *Am J Respir Crit Care Med* 1998; 157:263.
- 17) Tremblay L, Valenza F, Ribeiro SP, et al. Injurious ventilatory strategies increase cytokines and c-fos m-RNA expression in an isolated rat lung model. *J Clin Invest* 1997; 99:944.
- 18) Hofstra JJ, Haitsma JJ, Juffermans NP, et al. The role of bronchoalveolar hemostasis in the pathogenesis of acute lung injury. *Semin Thromb Hemost* 2008; 34:475.
- 19) Dahlem P, Bos AP, Haitsma JJ, et al. Alveolar fibrinolytic capacity suppressed by injurious mechanical ventilation. *Intensive Care Med* 2005; 31:724.
- 20) Tutor JD, Mason CM, Dobard E, et al. Loss of compartmentalization of alveolar tumor necrosis factor after lung injury. *Am J Respir Crit Care Med* 1994; 149:1107.
- 21) Law MM, Cryer HG, Abraham E. Elevated levels of soluble ICAM-1 correlate with the development of multiple organ failure in severely injured trauma patients. *J Trauma* 1994; 37:100.
- 22) Verbrugge SJ, Sorm V, van 't Veen A, et al. Lung overinflation without positive end-expiratory pressure promotes bacteremia after experimental *Klebsiella pneumoniae* inoculation. *Intensive Care Med* 1998; 24:172.

- 23) Ruiz MA, Pardo A y cols. Calidad de vida relacionada con la salud; definición y utilización en la práctica médica. *Pharmacoeconomics-Spanish Research Articles* 21):31-43, 2005.
- 24) Urzúa MA. Calidad de vida relacionada con la salud: elementos conceptuales. *Rev Med Chile* 2010;138: 358-365
- 25) Jones PW, Quirk FH, Baveystock CM. The St. George's Respiratory Questionnaire. *Resp Med* 1991;85 (suppl B):2531.
- 26) Cella DF. Measuring quality of life in palliative care. *Semin Oncol* 1995; 22:(73).
- 27) Aaronson NK. Quality of life: what is it? How should it be measured? *Oncology (Williston Park)* 1988; 2:(69).
- 28) Testa MA, Simonson DC. Assesment of quality-of-life outcomes. *N Engl J Med* 1996; 334:835.
- 29) Sonn GA, Sadetsky N, Presti JC, Litwin MS. Differing perceptions of quality of life in patients with prostate cancer and their doctors. *J Urol* 2009; 182: 2296.
- 30) Jones PW, Quirk FH, Baveystock CM. The St. George's Respiratory Questionnaire. *Resp Med* 1991;85 (suppl B):2531.
- 31) Yu WL, Lu ZJ, Wang Y, et al; Collaborative Study Group of Pediatric Respiratory Failure: The epidemiology of acute respiratory distress syndrome in pediatric intensive care units in China. *Intensive Care Med* 2009; 35:136–143
- 32) Slutsky AS, Ranieri VM. Ventilator-induced lung injury. *N Engl J Med* 2013; 369:2126.
- 33) Mac Intyre NR, Epstein SK, Carson S, et al. Management of patients requiring ptolonged mechanical ventilation: Report of a NAMRDC consensus conference. *CHEST* 2005; 128:3937-54.
- 34) Guetner K, Hoffman LA, Happ MB, et al. Preferences for mechanical ventilation among survivors of prolonged mechanical ventilation and tracheostomy. *Am J Crit Care* 2006;15;65.
- 35) Chatila WM, Criner GJ. Determining the best threshold of rapid shallow breathing index in a therapist-implemented patient specific weaning protocol. *Respir Care* 2007;119:235

- 36) Kalb TH, Lorin S. Infection in the chronically ill: unique risk profile in a newly defined population. *Crit Care Clin* 2002; 18: 589
- 37) Scheinhorn DJ, Hassenpflug MS, Votto JJ, et al. ICU mechanical ventilation in at 23 long-term care hospitals: a multicenter outcomes study. *Chest* 2007; 131:85.
- 38) Zilberberg MD, Luippold RS Sulsky S, Shorr AF. Prolonged acute mechanical ventilation, hospital resource utilization and mortality in United States. *Crit Care Med*. 2008; 36:724-36.
- 39) Loss SH, Pinheiro de Oliveira r, Maccari JG, et al. The reality of patients requiring prolonged mechanical ventilation: a multicenter study. *Rev Bras Ter intensive*. 2015; 27(1):26-35.
- 40) Guillermina J. Baay Guzmán, Ángeles Hernández Cueto, Sara Huerta Yopez Contribución de la hipoxia en la remodelación del tejido pulmonar en procesos asmáticos. *Revista Alergia México* 2008;55(1):18-32
- 41) David . Nichols. Acute lung injury and acute respiratory distress syndrome Chapter 46. Roger's textbook of pediatric intensive care. 4a ed USA: Wolters Kluwer Health; 2008
- 42) Chung YH, Chao TY, Chiu CT, Lin ML. The cuff-leak test is a simple tool to verify severe laryngeal edema in patients undergoing long-term mechanical ventilation. *Crit Care Med* 2006; 34:409.
- 43) Stacey L, Valentine and Adrienne G. Randolph. Long-term outcomes after mechanical ventilation in children. *Pediatric and neonatal mechanical ventilation*. 1st ed. Geneva Switzerland: Springer 2015. 1489-1499
- 44) Javad Ghaffari, Ali Abbaskhanian, Zeinab Nazari. Mortality Rate in Pediatric Intensive Care Unit (PICU): A Local Center Experience. *International Journal of Pediatrics (Supplement 4)*, Vol.2, N.3-2, Serial No.8, August 2014.