

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE CHIHUAHUA
FACULTAD DE MEDICINA Y CIENCIAS BIOMÉDICAS
SECRETARÍA DE INVESTIGACIÓN Y POSGRADO
HOSPITAL INFANTIL DE ESPECIALIDADES DE CHIHUAHUA.



**IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA EN LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD
CRÍTICA POSTERIOR A SU ESTANCIA EN TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA**

POR:
DR. HECTOR OBED AHUMADA RODRIGUEZ

TESIS PRESENTADA COMO REQUISITO PARA OBTENER EL GRADO DE:
ESPECIALIDAD EN PEDIATRÍA MÉDICA

CHIHUAHUA, CHIH., MÉXICO

20 - FEBRERO - 2024

Los que suscriben, certifican la **Tesis de Posgrado** titulada:

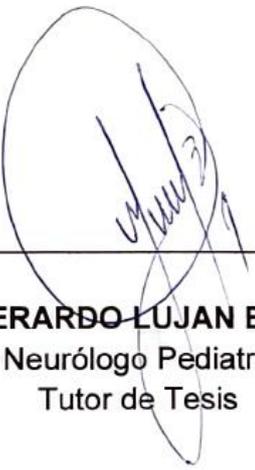
IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA EN LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD CRÍTICA POSTERIOR A SU ESTANCIA EN TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA

 Realizada por:

DR. HECTOR OBED AHUMADA RODRIGUEZ
Residente de Tercer Año de pediatría

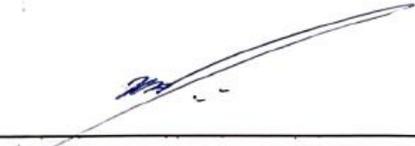

DR. SAID ALEJANDRO DE LA CRUZ REY
Secretaría de investigación y posgrado
Facultad de medicina y Ciencias Biomédicas


M. en C. MARTÍN CISNEROS CASTOLO
Profesor académico asociado A Facultad de
Medicina y Ciencias Biomédicas


DR. GERARDO LUJAN BERNAL
Neurólogo Pediatra
Tutor de Tesis


DR. VICTOR MANUEL CARRILLO RODRIGUEZ
Profesor Titular de Pediatría
Hospital Infantil de Especialidades de Chihuahua


DRA. SANDRA IVETTE CARAVEO OLIVOS
Directora del Hospital Infantil de Especialidades de
Chihuahua


DR. HECTOR JOSE VILLANUEVA CLIFT
Jefe de Departamento de Enseñanza
Hospital Infantil de Especialidades de Chihuahua

Chihuahua, Chih., a 12 de Febrero del 2024



ÍNDICE

DEDICATORIA	2
AGRADECIMIENTOS	5
1. RESUMEN	6
2. ABSTRACT	6
3. MARCO TEÓRICO	8
4. MARCO CONCEPTUAL	14
5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	18
6. JUSTIFICACIÓN	18
7. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	19
8. HIPÓTESIS	19
9. OBJETIVOS	19
10. MATERIAL Y MÉTODOS	20
11. RESULTADOS	23
12. DISCUSIÓN	33
13. CONCLUSIONES	35
14. RECOMENDACIONES	36
15. RECURSOS	37
16. CONSIDERACIONES ÉTICAS	37
17. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES	38
18. ANEXOS:	39
19. REGISTRO Y AUTORIZACIÓN DE TESIS	40
20. BIBLIOGRAFÍA	40



DEDICATORIA

A mi familia, mi esposa Rakel, por su paciencia, compañía y ser mi principal apoyo. A mis padres, por encaminarme en el campo de la pediatría, por su apoyo y respaldo constante en oración.



AGRADECIMIENTOS

A Dios por su gracia y porque hasta aquí me ha ayudado.

A mi familia por su apoyo incondicional.

A mi asesor de tesis, al Dr. Gerardo Luján, por su invaluable apoyo y guía durante la realización de este proyecto.

A mis maestros por su enseñanza y conocimiento compartido, por su tiempo y disposición para ser esa guía en el camino de la pediatría.

A mis compañeros de la especialidad por su compañía, experiencias compartidas y por todo lo que me enseñaron.



1. RESUMEN

En 2023, en el Hospital Infantil de Especialidades de Chihuahua, se estudió el impacto en la calidad de vida (ICV) en pacientes pediátricos con estancia en unidad de terapia intensiva pediátrica (UTIP) definido como síndrome postcuidados intensivos – pediátrico (PICS-P). El objetivo fue evaluar el ICV, deterioro del estado funcional posterior a su estancia en UTIP y evolución a los 1, 3 y 6 meses.

Se realizó un estudio retrospectivo, longitudinal, observacional en pacientes que ingresaron a UTIP durante 1 año. Se registraron 173 pacientes. Se aplicó la escala FSS previo a su ingreso a UTIP, al egreso y seguimiento al mes, 3 y 6 meses. El ICV se determinó con ≥ 3 puntos de la escala FSS a su egreso de UTIP comparado a su ingreso, y disfunción adquirida con ≥ 1 punto.

Se encontró que el 22% de los pacientes presentaron ICV y 39.3% disfunción adquirida al egreso de UTIP. Factores de riesgo para ICV fueron: estancia en UTIP ≥ 2 semanas, ventilación mecánica (VM) ≥ 1 semana y edad <1 año. Durante su seguimiento a 1, 3 y 6 meses de su egreso de UTIP, la mayor tasa de recuperación se observó en pacientes con disfunción leve y moderada.

Conclusiones: Los pacientes que cursan con estancia > 2 semanas en UTIP, VM > 1 semana y edad <1 año tienen mayor riesgo para desarrollar ICV.

Palabras Clave: Síndrome postcuidados intensivos pediátrico (PICS-P), deterioro del estado funcional, disfunción adquirida, escala FSS.



2. ABSTRACT

In 2023, the impact on quality of life (QoL) in pediatric patients with a stay in the pediatric intensive care unit (PICU) defined as post-intensive care syndrome - pediatric (PICS-P) was studied at the Children's Hospital of Specialties in Chihuahua. The objective was to evaluate QoL, deterioration of functional status after their stay in PICU, and evolution at 1, 3, and 6 months.

A retrospective, longitudinal, observational study was conducted in patients who entered the PICU for 1 year. 173 patients were registered. The FSS scale was applied prior to their admission to the PICU, upon discharge, and follow-up at 1, 3, and 6 months. QoL was determined with > 3 points on the FSS scale at discharge from PICU compared to admission, and acquired dysfunction with > 1 point.

It was found that 22% of the patients presented QoL and 39.3% acquired dysfunction at discharge from PICU. Risk factors for QoL were: stay in PICU > 2 weeks, mechanical ventilation (MV) > 1 week, and age < 1 year. During their follow-up at 1, 3, and 6 months after discharge from PICU, the highest recovery rate was observed in patients with mild and moderate dysfunction.

Conclusions: Patients who have a stay > 2 weeks in PICU, MV > 1 week, and age < 1 year are at higher risk for developing QoL.

Keywords: Pediatric Post-Intensive Care Syndrome (PICS-P), Deterioration of Functional Status, acquired dysfunction, FSS Scale



3. MARCO TEÓRICO

3.1 INTRODUCCION

Con el paso de los años, el avance tecnológico y científico ha logrado una mejora en los servicios de atención a la salud y con esto una disminución importante en la mortalidad de los pacientes críticos atendidos en la unidad de terapia intensiva pediátrica; sin embargo, el aumento de sobrevivientes también ha implicado un aumento en la morbilidad adquirida de los pacientes (4). Esto se traduce en un deterioro funcional, el cual ha sido consistentemente identificado posterior a una enfermedad crítica. Más de 25 estudios han encontrado una amplia gama de secuelas físicas, que incluyen disfunción respiratoria, dolor, afección sensorial, movilidad deficiente y problemas de autocuidado y alimentación (7). Así mismo, las secuelas funcionales y cognitivas adquiridas pueden afectar la cascada de hitos del desarrollo propios de la edad pediátrica, rendimiento escolar y las interacciones sociales, generando un impacto negativo en la calidad de vida y de su entorno familiar, escolar o laboral.

3.2 SINDROME POSTCUIDADOS INTENSIVOS

En los adultos con enfermedad crítica que cursan con hospitalización en el área de terapia intensiva, las nuevas morbilidades son prevalentes, y a menudo graves, y pueden persistir durante meses, e incluso años posterior al egreso hospitalario. Estas secuelas, o disfunción adquirida, están bien descritas en la población adulta, que ahora se conocen comúnmente como síndrome postcuidados intensivos (PICS). El PICS, es un término referido por Needham y cols. desde 2012 el cual describe deficiencias nuevas o condiciones preexistentes que empeoran el estado de salud en el área física, cognitiva o mental que surgen posterior a una enfermedad crítica y persisten más allá de la hospitalización en una unidad de terapia intensiva (UTI) (1). Dicho estudio se inicia sobre población adulta posterior a cursar enfermedad crítica con estancia en una UTI, en los cuales se identifican deficiencias principalmente en tres dominios: salud mental, función cognitiva y función física. El impacto de este síndrome también se extiende al entorno familiar directo del paciente (PICS-F), identificando problemas en la salud mental de estos. El inicio de dichas alteraciones (física, cognitiva y mental) pueden identificarse a partir de las 24 a 48 hrs posterior a su ingreso a la UTI que persisten hasta los 5 años o más después de su egreso



hospitalario (2, 26). Marra y cols, en 2018 presentaron un estudio de cohorte prospectivo donde se evaluaron 406 adultos a los 3 y 12 meses del alta de UTI y se encontró que el 64% y 56 % presentaban al menos un dominio del PICS, respectivamente (2).

3.3 SINDROME POSTCUIDADOS INTENSIVOS PEDIATRICO

En el año 2018, Manning y col mencionan el PICS - pediátrico (PICS-P) en un estudio realizado, aplicando lo que ya se conocía sobre PICS en adultos. Las características propias de la edad pediátrica hacen de esta etapa un proceso dinámico en el que el niño presenta períodos de vulnerabilidad, ya que se encuentra en una etapa de rápido crecimiento en la cual, las nuevas morbilidades adquiridas funcionales y cognitivas posterior a una enfermedad crítica y estancia en unidad de terapia intensiva pediátrica (UTIP), pueden afectar el neurodesarrollo teniendo un impacto hasta la edad adulta (5). Estas secuelas pueden presentarse en distintos dominios: función física, mental y cognitiva de forma aislada o múltiple. Estas dependen de diversos factores como el estado basal del paciente previo a la enfermedad crítica y su estancia en UTIP, así como factores y eventos agregados durante su atención en UTIP. La trayectoria de recuperación posterior al egreso de UTIP u hospitalario puede ser variable en cada paciente. Desde la mejoría completa, deterioro clínico presentando morbilidad adquirida; un curso ondulante, con episodios tanto de mejoría como de deterioro; o un curso plano en el que no se observan cambios en su evolución durante meses o años. Puede existir una recuperación más rápida de una secuela que otra, dependiendo del grado de afectación, así como un cambio en la evolución esperada en aquellos pacientes con alguna patología crónica de base. Todo esto se ve influido también por factores externos como el apoyo con terapia física, terapia de rehabilitación oral, psicología, entre otros; generando así un proceso de recuperación asistida, buscando mejorar y acelerar la misma (3).

El entorno familiar juega un papel importante tanto en el desarrollo de PICS-P como en el proceso de recuperación, a tal grado que algunos autores mencionan también el PICS Familiar (PICS-F) (1). La calidad y frecuencia de la participación de los padres durante la hospitalización en UTIP determina la efectividad de su trabajo y apoyo durante la recuperación del paciente al egreso (17). El binomio padre – hijo se ve afectado durante la estancia en UTIP debido a la ansiedad o depresión de los padres,



incapacidad de contacto físico, aislamiento, sentimientos de culpa, desconocimiento del entorno y patología del paciente, con lo cual todo esto conlleva a la pérdida de la función parental. Los síntomas psicológicos más frecuentes del PICS-F incluyen depresión, seguido de ansiedad, así como trastorno de estrés agudo y trastorno de estrés postraumático (3,17).

En 2016, Ong et al analizaron los resultados funcionales de los sobrevivientes pediátricos críticamente enfermos ingresados en la UTIP. La disfunción adquirida ocurrió en 10% a 36% al momento del alta y 10% a 13% más de 2 años después. Los factores de riesgo para la disfunción adquirida identificados incluyeron la gravedad de la enfermedad, todos los tipos de disfunción orgánica (cardiovascular, hematológica, hepática, neurológica, renal y respiratoria), la duración de la estancia en la UTIP y la edad, siendo mayor el rango de daño en aquellos menores a un año en 7% vs 4% a los mayores de 1 año. (4,12,13).

Se ha detectado deterioro funcional en el seguimiento de pacientes pediátricos en estado crítico a lo largo de los años. Diversos estudios han encontrado que los pacientes críticamente enfermos después de la admisión a la UTIP experimentan múltiples secuelas físicas, como alteración mental, dolor, disfunción respiratoria, motoras, trastornos alimentarios, entre otros. La disfunción adquirida es común en el momento del alta de la UTIP, ocurriendo hasta en el 47% de los pacientes con un estado inicial normal y un grado variable de deterioro (7,24).

3.4 ESCALA DEL ESTADO FUNCIONAL

Para determinar el impacto del PICS se ha desarrollado una herramienta que permite estimar el daño establecido en los pacientes que cursaron con enfermedad crítica. Definir una nueva morbilidad física (o cambio atribuible a una enfermedad crítica) es difícil, ya que la evaluación inicial previo al internamiento del paciente generalmente no está disponible o es difícil de estimar (3). Por lo que, en 2009 Pollack y sus colegas de NIH Pediatric Critical Care Collaborative Research Network desarrollaron el Functional Status Score (FSS) para proporcionar una evaluación del estado funcional independiente de la edad. Esta escala se creó a través de un proceso de consenso formal en el que participaron profesionales de la salud de 11 instituciones incluyendo pediatras, neurólogos pediatras psicólogos del desarrollo pediátrico, fisiatras



pediátricos, enfermeras pediatras, intensivistas pediatras y terapeutas respiratorios pediátricos. La FSS se construye a partir de escalas de actividades de la vida diaria utilizadas en estudios de adultos para categorizar el funcionamiento, la discapacidad y la dependencia. Sin embargo, a diferencia de los adultos, las actividades de la vida diaria de un niño cambian con cada una de las etapas de desarrollo, por lo que se utilizó como base el comportamiento adaptativo. Esta escala evalúa 6 dominios: estado mental, sensación, comunicación, función motora, alimentación y respiración, y se puntúa en una escala de 1 a 5, clasificando el deterioro como: 1. normal, 2. levemente disfuncional, 3. moderadamente disfuncional, 4. Deficiencia funcional severa, 5. Deficiencia funcional muy severa. (disfunción muy grave). Una diferencia de 3 puntos o más con entre la puntuación inicial y el alta define la presencia o ausencia de morbilidad durante la hospitalización (6,10).

La FSS es una herramienta significativamente útil para evaluar resultados en estudios en población pediátrica. Es una medida bien definida, cuantitativa, rápida y fiable del estado funcional, ya que no depende de evaluaciones subjetivas. Puede ser aplicada en un amplio rango de edad, desde recién nacidos a término hasta adolescentes, y está validado para pacientes hospitalizados. (10).

La clasificación del paciente en su estado funcional al ingreso y egreso de UTIP, y al alta hospitalaria, permite conocer la presencia de alguna morbilidad adquirida en cualquiera de los 6 dominios que evalúa la FSS; esto con el fin de identificar los niños que requieren de un seguimiento más estrecho para buscar una evolución más favorable hacia su estado funcional basal. Por lo general la evolución esperada de estas secuelas en la funcionalidad del paciente es hacia la mejoría incluso después del egreso hospitalario, llevando siempre un adecuado seguimiento y la rehabilitación necesaria. En el año 2021 Álvarez JP *et al* publicó un estudio prospectivo realizado en una población pediátrica de 842 pacientes en una UTIP en un lapso de un año, se encontró una incidencia de morbilidad del 3.56% (30/842) al momento del alta de UTIP; el dominio más alterado en todos los pacientes fue el de alimentación (27/30). El daño funcional se mantuvo en el 0.7% (6/842) al alta hospitalaria, principalmente daño en el dominio respiratorio. Se dio seguimiento durante un año y se encontró que 3 de los 6 pacientes habían resuelto prácticamente su disfunción. Se reportaron edad menor a 1 año, uso de ventilación mecánica, catéteres venosos centrales y



hospitalización prolongada como factores de riesgo para disfunción adquirida (6). Uno de los factores de riesgo que afectan en la recuperación posterior a un daño funcional adquirido (PCIS-P establecido) reportando que esta se ve afectada en aquellos niños con enfermedades crónicas presentando un daño funcional persistente hasta en más de 2 años posterior a su ingreso a UTIP (4,14).

3.5 MEDIDAS PARA EL CUIDADO DEL PACIENTE CRITICO

Así mismo, la identificación de las secuelas presentadas en el PICS-P ha llevado al desarrollo de diversas estrategias para reducir los daños generados por la atención en la UTIP y mejorar así el pronóstico, no solo inmediato durante su manejo crítico, sino también a largo plazo hasta lograr que el paciente se reincorpore a su ritmo de vida y funcionalidad previa. Una de estas estrategias fue la creación del programa “Liberación” de la UCI que se ha creado con el enfoque de lograr adoptar una distinta forma de trabajo con los pacientes críticos tratando de implementar métodos para el manejo del dolor, agitación y delirium, utilizando un conjunto de medidas de cuidado basado en la evidencia. Se trata de la intervención interdisciplinaria de todo el personal de salud que participa en la atención del paciente aplicando el “paquete ABCDEFGH” (o “ABCDEFGH Bundle”) el cual se refiere a: “A” para enfoque (Assessment) en la prevención y manejo del dolor; “B” para ambos (Both) prueba de despertar espontáneo y pruebas de respiración espontánea; “C” para elección (Choice) adecuada de analgesia y sedación; “D” Delirio, prevención y manejo; “E” para movilidad temprana (Early) y Ejercicio; “F” para participación y compromiso de la Familia; “G” buena comunicación (Good) y “H” material de información (Handout materials) (9). Podemos resumir que las medidas “ABCDE” se enfocan en reducir los daños por sedación, delirium e inmovilidad, los cuales son también factores de riesgo para PICS-P. Las medidas “FGH” para la prevención y manejo del PICS. Varios artículos documentan la eficacia de la aplicación de este conjunto de medidas. En 2014, Balas et al., publicaron un estudio de centro único que mostró que la implementación de este paquete se asoció con una reducción de 3 días en el uso de ventilación mecánica, una reducción del 15 % en la incidencia de delirio y una mejora en la supervivencia hospitalaria del 28 % de los pacientes (8).

Para llevar a cabo estas medidas se requiere de una adecuada comunicación y colaboración de un equipo multidisciplinario formado por profesionales de la salud con



un equipo durante la atención en UTIP compuesto al menos por el médico intensivista, enfermera y rehabilitador; y el mismo entorno familiar del paciente, ya que se ha demostrado que las redes de apoyo forman parte fundamental del proceso de recuperación posterior al egreso de UTIP (3).

Por lo tanto, es importante identificar los pacientes y las acciones que representan un riesgo para el desarrollo de PICS. La aplicación del tipo de escalas como FSS permite identificar de una forma objetiva el grado de afectación en distintos dominios por enfermedad crítica con estancia en una unidad de terapia intensiva lo cual genera la necesidad de buscar formas para reducir el riesgo de este tipo de secuelas que llevan a un impacto negativo en la calidad de vida de los pacientes. En 2015, Klompas et al., publicaron un estudio aplicado en 20 UCI y encontraron que la aplicación de puntos ABC del “ABCDEF Bundle”, resultó en una reducción del 37 % en eventos como lesiones relacionadas con la ventilación mecánica y una reducción del 65 % en infecciones relacionadas con la ventilación mecánica (8).



4. MARCO CONCEPTUAL

4.1 ANTECEDENTES

En 2012, Needham y cols, acuñaron el término de Síndrome post cuidados intensivos en un informe sobre una conferencia de la Society of Critical Care Medicine dirigida a mejorar los resultados a largo plazo después de una enfermedad crítica para los pacientes y sus familias. En dicho informe se acordó que el término "síndrome de cuidados post intensivos" (PICS) es el término recomendado para describir las deficiencias nuevas o que empeoran en el estado de salud física, cognitiva o mental que surgen después de una enfermedad crítica y persisten más allá de la hospitalización en unidad de terapia intensiva. El término puede ser utilizado tanto en el paciente como en algún miembro de la familia o cuidador.

La creación de dicho término permitió la concientización de las diferentes partes involucradas en el manejo del paciente crítico tanto del equipo médico como del entorno familiar o cuidador, llevando a la realización de estudios para conocer la estadística de dicho problema, factores de riesgo, fisiopatología, pronóstico, con lo cual llevó a la creación de herramientas para identificar PICS, así como medidas para minimizar las comorbilidades adquiridas y buscar una recuperación asistida (1).

Distintos estudios realizados en años posteriores a la descripción de este síndrome reflejaron la problemática que representa, extendiéndose dicho estudio a la población pediátrica. En el síndrome post cuidados intensivos pediátrico los niños críticamente enfermos son el enfoque principal, sin embargo, como población, los pacientes pediátricos presentan características específicas que los distinguen a la población adulta. El estado basal del paciente pediátrico en cuanto a su neurodesarrollo puede ser variable dependiendo de la edad, y así mismo el impacto de la enfermedad crítica y atención en UTIP puede ser en algunos casos menor comparando a las personas adultas, incluso el curso de su recuperación es distinto (5).

El impacto de la calidad de vida al cursar con una enfermedad grave que amerita su atención en UTIP puede ser difícil de cuantificar o documentar, sin embargo, las



secuelas en estos pacientes es algo bien conocido. En el PICS-P se habla del daño en el paciente en 3 esferas, su estado físico, cognitivo y mental. De estos 3, nos hemos enfocado en evaluar el impacto en la calidad de vida en su estado físico y cognitivo aplicando la escala del estado funcional (FSS), la cual fue creada por Pollack y cols en el 2009 con el objetivo de ser una herramienta aplicable a poblaciones grandes, a pacientes pediátricos hospitalizados de una amplia gama de edad, que sea cuantitativa y fácil de realizar. Si bien esta escala se publicó previo a la creación del término de “Síndrome post cuidados intensivos”, los autores ya estudiaban el impacto que presentaban los pacientes pediátricos posterior a su atención en UTIP. La FSS evalúa 6 dominios: mental, sensorial, comunicación, función motora, alimentación y respiración; en los cuales nos permite estadificar el daño en un estado funcional normal, leve, moderado, grave o muy grave en cada uno de dichos dominios (10).

El estado mental normal indica sueño normal, períodos de vigilia y capacidad respuesta social adecuada. Incluye un comportamiento apropiado para la edad. Con disfunción leve indica sueño, pero con despertar sensible al ruido, tacto o movimiento, capacidad de respuesta social reducida. Disfunción moderada se refiere a un estado letárgico, pueden despertar, pero presentan una respuesta a estímulos disminuida, y/o irritable, generalmente llanto inconsolable en el caso de lactantes. Disfunción grave indica un estado estuporoso, con una respuesta mínima a los estímulos, presentan un estado de conciencia disminuida, realizan poco o ningún contacto visual. Disfunción muy grave se refiere al estado de coma y/o vegetativo.

El estado sensorial normal presenta audición y visión intacta. Una disfunción sensorial leve se refiere a una sospecha de pérdida de audición o de visión, como la incapacidad de localizar un sonido o falta de un adecuado enfoque de la vista. En la disfunción moderada no reacciona a estímulos auditivos o visuales. Disfunción severa, no existe respuesta a estímulo auditivo ni visual. Disfunción muy grave se ve involucrado ya el sentido del tacto, existe una respuesta anormal al tacto o al dolor.

El estado funcional de la comunicación es normal cuando se logra una vocalización, expresión facial o interacción social adecuada para la edad. Una disfunción leve se ve cuando hay una vocalización o expresión social disminuida. En la disfunción



moderada existe ausencia de comportamiento por llamar la atención o incapacidad por comunicar su deseo o necesidad. Una disfunción grave se muestra al no demostrar incomodidad o muy poco llanto durante procedimientos dolorosos. La disfunción muy grave hay ninguna comunicación, ni expresión facial, verbal o corporal, no hay comunicación sobre necesidades fisiológicas ni psicológicas.

El estado funcional motor normal se refleja por movimiento corporal normal acorde a la edad. La disfunción leve indica una extremidad afectada la cual tiene una pérdida parcial o completa de la funcionalidad ya sea por algún dispositivo médico o problemas físicos. Disfunción moderada son 2 o más extremidades afectadas. Disfunción grave se observa con la incapacidad del control de la cabeza, menor capacidad para mantener erguida a 90° cayendo hacia atrás, adelante o un lado. Disfunción muy grave se traduce cuando existe parálisis, postura de descerebración o decorticación o espasticidad difusa.

El estado funcional normal en la alimentación indica la tolerancia de todos los alimentos por la vía oral con la ayuda acorde a la edad. Una disfunción leve se refiere a la necesidad de más ayuda para la alimentación o de suplementos alimenticios como un mayor aporte calórico o proteico. Disfunción moderada es la alimentación oral y por sonda, ya sea sonda orogástrica, nasogástrica o de gastrostomía. Disfunción grave indica alimentación parenteral o por cualquier tipo de sonda, no es posible la vía oral. La disfunción muy grave se indica alimentación solo por vía parenteral.

El estado funcional respiratorio normal se refiere a la respiración al aire ambiente sin datos de dificultad respiratoria ni necesidad de aporte de oxígeno suplementario. Una disfunción leve indica la necesidad de oxígeno suplementario y/o dispositivos de aspiración de secreciones. Disfunción moderada se refiere a la presencia de traqueostomía. Disfunción grave se requiere de tratamiento con dispositivos CPAP continuo o intermitente y/o apoyo con ventilador mecánico intermitente. Una disfunción muy grave indica la necesidad de ventilación mecánica asistida todo el tiempo.



Cada paciente con enfermedad crítica que ingresa a la UTIP difiere su condición de salud basal previo a su ingreso, sin embargo, es posible aplicando la misma escala FSS a los padres o analizando los antecedentes en el historial clínico conocer el estado funcional del paciente y de este modo tener un basal para conocer si posterior a su atención en UTIP por enfermedad crítica se adquiere alguna alteración en su estado funcional. En el caso de nuestra investigación nos basamos en conocer el estado funcional basal del paciente a través de la historia clínica y en algunos casos por medio del interrogatorio a los padres.

Durante su estancia en UCIP los pacientes se exponen a distintos manejos de acuerdo con su patología los cuales en algunas ocasiones representan un riesgo para su salud, además del daño generado por la enfermedad misma, pudiendo generar alguna secuela, sin embargo, de acuerdo con una balanza de riesgo – beneficio son necesarios dichos tratamientos por la severidad de la enfermedad que amerita su manejo en UTIP. En el momento del alta, el estado funcional de los niños varía y está influenciado por el estado inicial de su enfermedad precrítica, el curso natural de su enfermedad y distintos factores de riesgos durante su atención en UTIP como la duración de su estancia, edad, días de ventilación mecánica, accesos intravasculares, entre otros. El curso de la recuperación y la duración son variables, siendo hacia la mejoría, deterioro, ondulante o permanecer estático durante días o décadas. Esta variedad en la evolución del proceso de recuperación se ve influenciado por terapias adyuvantes como fisioterapia, seguimiento por consulta externa de pediatría, red de apoyo familiar, seguimiento por psicología y valoración por alguna otra especialidad en caso de ser necesario (7).



5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El PICS-P es un problema actual que se presenta con más frecuencia en los últimos años en las unidades hospitalarias que cuentan con un área de terapia intensiva. Si bien, se ha logrado reducir la mortalidad de enfermedades críticas, las secuelas generadas por la enfermedad o la misma atención hospitalaria son cada vez más prevalentes. Como se ha mencionado previamente, algunos estudios reportan una disfunción adquirida posterior a la estancia en UTIP de entre un 10 a 36% al momento del alta, persistiendo aún un 10% a 13% más de 2 años después (4, 12, 13). Esto representa un porcentaje importante, y un impacto en la calidad de vida de los pacientes impidiendo lograr sus actividades cotidianas acorde a la edad lo cual puede llegar a afectar a futuro su desarrollo académico, además repercute económicamente para la familia por la necesidad de una atención especializada para la rehabilitación del paciente, así como los cuidados necesarios.

Así mismo, este problema afecta de forma negativa a la institución ya que pacientes con enfermedad crítica con estancia en UTIP que desarrollan PICS-P llegan a necesitar más días de estancia hospitalaria, así como mayor atención por las diferentes subespecialidades durante el seguimiento de su rehabilitación. Todo esto se refleja con un alza importante en los costos de atención.

A un nivel más general, los niños que desarrollan PICS-P adquiriendo alguna discapacidad física o cognitiva, pueden enfrentar dificultades para integrarse al mercado laboral en el futuro, lo que podría afectar su capacidad para contribuir económicamente a la sociedad. Por lo que es importante identificar aquellos factores de riesgo que llevan a desarrollar PICS-P, así como buscar medidas que puedan minimizar la incidencia de esta complicación.

6. JUSTIFICACIÓN

A través del paso del tiempo y a pesar de la sofisticación de la calidad en la atención de la salud de los pacientes, se ha observado la presencia de alteraciones en el área del neurodesarrollo en pacientes con patología de gravedad que condicione su



estancia en el servicio de terapia intensiva pediátrica. Actualmente el HIECH no cuenta con un plan de vigilancia del paciente de estas características. Por ello, el objetivo de esta investigación más allá de señalar, lo único que busca son áreas de oportunidad para identificar factores de riesgo para disfunción adquirida en pacientes pediátricos con enfermedad crítica y atención en UTIP con el fin de reducir la incidencia, minimizar el impacto en la calidad de vida del paciente y fomentar el seguimiento adecuado durante su recuperación.

7. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Existe un impacto en la calidad de vida de los pacientes posterior a cursar con patología crítica que condiciona su estancia en terapia intensiva?

8. HIPÓTESIS

Cursar con patología crítica que condiciona estancia en unidad de terapia intensiva pediátrica incrementa el riesgo de cualquier tipo de deterioro del estado funcional.

HIPÓTESIS NULA

Cursar con patología crítica que condiciona estancia en unidad de terapia intensiva pediátrica no incrementa el riesgo de cualquier tipo de deterioro del estado funcional.

9. OBJETIVOS

9.1 OBJETIVOS GENERALES

- Evaluar el impacto en la calidad de vida de los pacientes posterior a su estancia en terapia intensiva pediátrica por enfermedad crítica.
- Conocer la prevalencia de cualquier tipo de deterioro del estado funcional asociado posterior a la estancia en unidad de terapia intensiva pediátrica por enfermedad crítica.

9.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Valorar la repercusión en los dominios de estado mental, sensorial, comunicación, función motora, alimentación y respiración a través de la escala FSS al egreso de los pacientes de UTIP y su evolución en los siguientes 1, 3 y 6 meses.



- Conocer los factores de riesgo relacionados a la estancia en UTIP que llevan a desarrollar cualquier grado de deterioro funcional.
- Identificar los pacientes con deterioro del estado funcional de forma oportuna para su atención, seguimiento y rehabilitación temprana.
- Identificar los datos de deterioro funcional de la escala FSS en los pacientes al momento de su egreso de UTIP como alteración del estado mental, problemas sensoriales auditivos o visuales; trastornos en la comunicación y alteración en la función motora.

10. MATERIAL Y MÉTODOS

10.1 TIPO DE ESTUDIO: LONGITUDINAL OBSERVACIONAL

10.2 DISEÑO DE ESTUDIO: RETROSPECTIVO

10.3 POBLACIÓN DE ESTUDIO: Pacientes pediátricos con antecedente de estancia en UTIP del HIECH durante el periodo del 01.02.2020 al 31.01.2023.

10.4 CRITERIOS DE SELECCIÓN

- CRITERIOS DE INCLUSIÓN:

Pacientes con enfermedad crítica que condiciona estancia en terapia intensiva pediátrica

- CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:

Pacientes hospitalizados fuera de la unidad de terapia intensiva pediátrica
Pacientes trasladados a alguna otra institución previo a su egreso por mejoría de UTIP

- CRITERIOS DE ELIMINACIÓN:

Defunción durante su estancia en UTIP
Expediente incompleto.



10.5 TAMAÑO DE LA MUESTRA

- Nivel de confianza = 95%
- Poder de la prueba = 80%
- Relación de expuesto y no expuestos = 1:1
- Frecuencia esperada de deterioro en la escala del estado funcional en el grupo con disfunción previa a su ingreso a UTIP = 50%
- Frecuencia esperada de deterioro en la escala del estado funcional en el grupo sin disfunción previa a su ingreso a UTIP = 20%
- Riesgo relativo para detectar = 2.5
- Por lo que el tamaño mínimo de muestra es de = 90 sujetos de estudio

Para mejorar la precisión de nuestros resultados incluimos a 173 sujetos de estudio que son el 100% de los que cumplieron los criterios de inclusión para nuestro estudio.

10.6 TIPO Y TÉCNICA DE MUESTREO

Se obtendrán datos de registros médicos en expediente clínico electrónico y de registros físicos de jefatura de enfermería de unidad de terapia intensiva pediátrica de pacientes ingresados a UTIP durante el período del 01.02.2022 al 31.01.2023. Se registran 245 pacientes, de los cuales por criterios de exclusión y eliminación quedan 173 pacientes. Se aplica escala de estado funcional (FSS) obteniendo datos de notas médicas del expediente clínico electrónico de la hospitalización, notas médicas de consultas de seguimiento, además, se solicita información a familiares directos de los pacientes vía telefónica para complementar datos y conocer sobre la evolución de los pacientes posterior al egreso hospitalario.

10.7 METODOLOGIA

Se realizó un estudio retrospectivo, longitudinal, observacional de los pacientes que ingresaron a UTIP durante el periodo de febrero 2022 – enero 2023. Se registraron un total de 245 pacientes, de los cuales por criterios de exclusión y de eliminación se estudiaron a 173 pacientes. Se aplicó la escala FSS previo a su ingreso a UTIP obteniendo la información en base al interrogatorio clínico, al egreso y seguimiento al mes, 3 y 6 meses después del alta, en base a la exploración física del paciente o en notas del archivo clínico. El ICV se determinó con ≥ 3 puntos de la escala FSS a su



egreso de UTIP comparado a su ingreso, y disfunción adquirida con la presencia de cualquier grado de disfunción en la escala FSS.

10.8 VARIABLES

- OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

VARIABLE DEPENDIENTE

VARIABLE	DEFINICION	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICION	INDICADOR
Estancia en UTIP	Enfermedad crítica que condiciona estancia en UTIP	Cualitativa	Nominal	1= Sí 2= No

VARIABLE INDEPENDIENTE

VARIABLE	DEFINICION	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICION	INDICADOR
Impacto en la calidad de vida posterior a estancia en UTIP	Aumento de 3 o más puntos en la escala FSS al egreso de UTIP	Cualitativa	Nominal	1= Sí 2= No

TERCERAS VARIABLES

VARIABLE	DEFINICION	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICION	INDICADOR
Edad	Cantidad de años de vida de los pacientes	Cuantitativa	Numeral	Años
Sexo	Propio del sexo biológico al nacimiento	Cuantitativo	Nominal	1= Femenino 2= Masculino
Ventilación mecánica	Necesidad de apoyo ventilatorio	Cualitativo	Nominal	0= No 1= Sí



Días de estancia en UTIP	Número de días con estancia en UTIP	Cuantitativo	Numeral	Días
--------------------------	-------------------------------------	--------------	---------	------

11. RESULTADOS

Se registraron un total de 173 pacientes, 82 del sexo femenino y 91 masculino. Pacientes pediátricos desde menores a 1 año hasta los 16 años, con una media de 4 años, siendo más frecuente el grupo de menores de 1 año el cual representa el 30%. Esto correspondiente al registro de pacientes que ingresaron a UTIP de febrero del 2022 a enero del 2023.

Como objetivo de este estudio se trazó determinar el impacto en la calidad de vida (ICV) de los pacientes con enfermedad crítica posterior a su estancia en UTIP. Esto se determinó a partir de la escala FSS presentando un puntaje de ≥ 3 pts a su egreso de UTIP en comparación a su ingreso. Así mismo, algunos pacientes si bien no desarrollaron un ICV, presentaron alguna disfunción adquirida en la escala FSS pasando de estar en un estadio y escalar a uno o dos grados de mayor severidad.

11.1 Impacto en la calidad de vida posterior a la estancia en UTIP

A partir del total de pacientes estudiados, se encontró que el 22% (n=38) de los pacientes presentaron un ICV a su egreso de UTIP.

Frecuencia del Impacto en la calidad de vida en pacientes con estancia en UTIP

	n (%)	Porcentaje acumulado
Válido No Impacto en la Calidad de Vida	135 (78%)	78.0
Con Impacto en la Calidad de Vida	38 (22%)	100.0
Total	173 (100%)	

El género de los pacientes no presentó ninguna inclinación hacia el riesgo de desarrollar alguna disfunción adquirida ni ICV al egreso de UTIP. Por grupo de edad, los pacientes menores a 1 año fueron el 30% de los ingresos, y este mismo grupo mostró el mayor porcentaje de ICV, representando el 26.3% de los pacientes con ICV al egreso de UTIP.



Edad en Años asociado a ICV

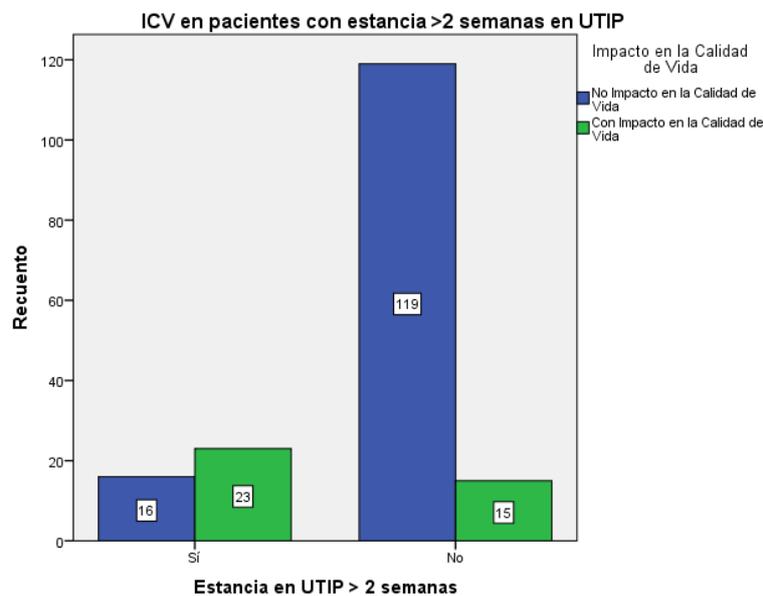
			Impacto en la Calidad de Vida		Total
			No ICV	Con ICV	
Edad en Años	0	Recuento	42 (31.1%)	10 (26.3%)	52 (30.1%)
	1	Recuento	10 (7.4%)	3 (7.9%)	13 (7.5%)
	2	Recuento	11 (8.1%)	2 (5.3%)	13 (7.5%)
	3	Recuento	4 (3.0%)	2 (5.3%)	6 (3.5%)
	4	Recuento	6 (4.4%)	1 (2.6%)	7 (4.0%)
	5	Recuento	6 (4.4%)	1 (2.6%)	7 (4.0%)
	6	Recuento	7 (5.2%)	3 (7.9%)	10 (5.8%)
	7	Recuento	4 (3.0%)	2 (5.3%)	6 (3.5%)
	8	Recuento	3 (2.2%)	3 (7.9%)	6 (3.5%)
	9	Recuento	6 (4.4%)	0 (0.0%)	6 (3.5%)
	10	Recuento	7 (5.2%)	2 (5.3%)	9 (5.2%)
	11	Recuento	5 (3.7%)	3 (7.9%)	8 (4.6%)
	12	Recuento	7 (5.2%)	2 (5.3%)	9 (5.2%)
	13	Recuento	6 (4.4%)	3 (7.9%)	9 (5.2%)
	14	Recuento	9 (6.7%)	1 (2.6%)	10 (5.8%)
	15	Recuento	1 (0.7%)	0 (0.0%)	1 (0.6%)
	16	Recuento	1 (0.7%)	0 (0.0%)	1 (0.6%)
Total		Recuento	135 (100.0%)	38 (100.0%)	173 (100.0%)



Con estos datos, se establece que los pacientes del grupo de edad menores a 1 año tienen un riesgo 3.3 a 5 veces mayor que los pacientes de 1 y 2 años, respectivamente, los cuales son los siguientes grupos de edad más frecuentes en los pacientes que ingresaron a UTIP. Sin embargo, la edad como variable muestra una $p=0.697$ por lo que esta variable no es estadísticamente significativa.

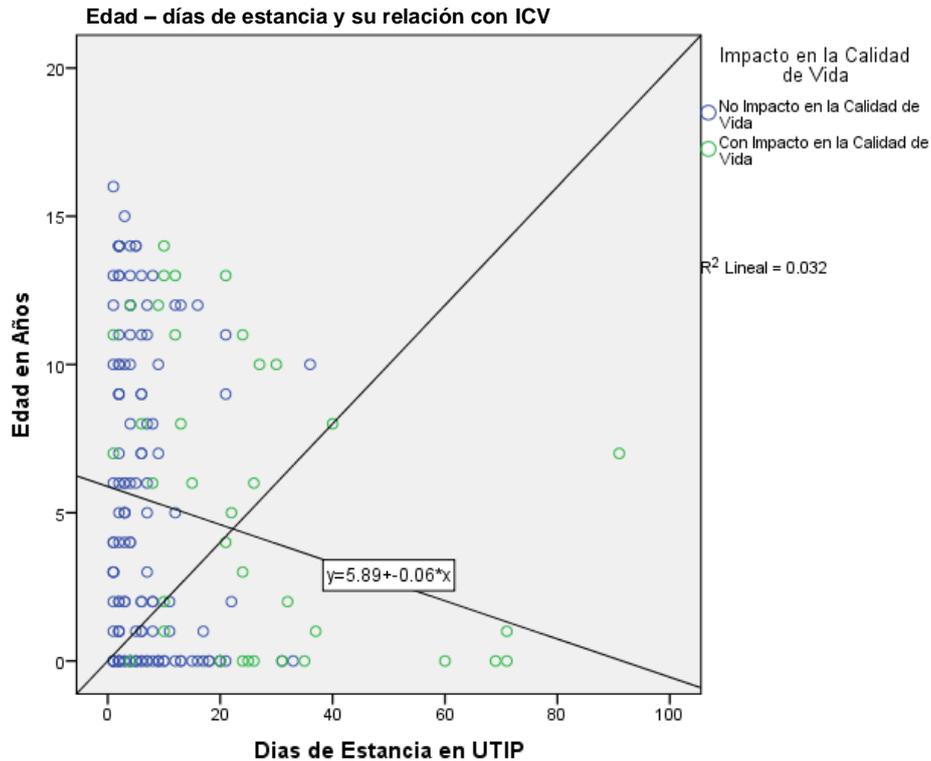
11.3 Tiempo de estancia en UTIP asociado a ICV

Los pacientes con enfermedad crítica que ingresaron a UTIP tuvieron una media de estancia de 5.8 días. La estancia ≥ 2 semanas se presentó en 39 pacientes, de los cuales el 59% ($n=23$) presentaron un ICV. A diferencia de los 134 pacientes que tuvieron una estancia < 2 semanas solo presentaron el 11.2% ($n=15$) un ICV tal como se muestra en la siguiente gráfica.

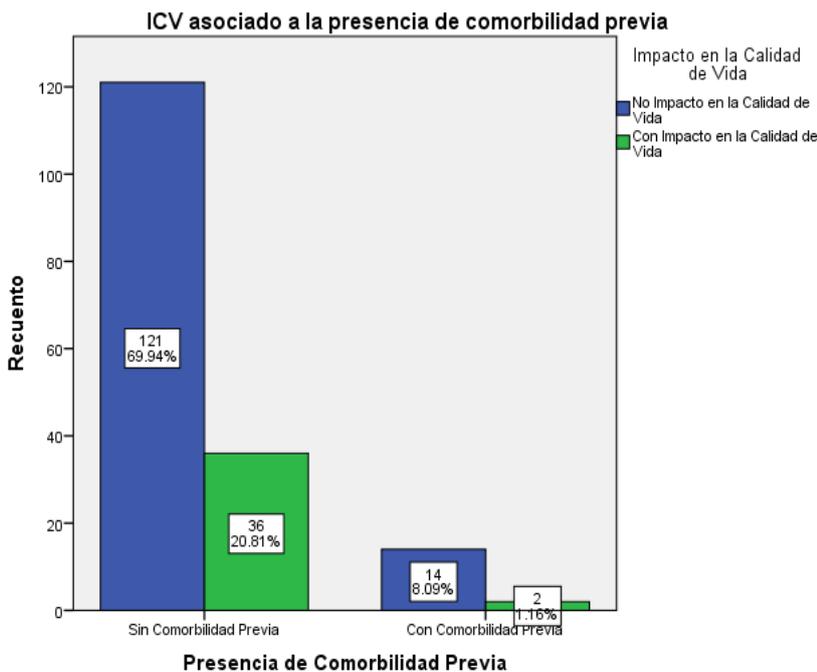


Con estos datos, aplicando la prueba de Chi – cuadrada se obtiene una $p= 0.0001$ lo cual es estadísticamente significativo para establecer que la estancia en UTIP tanto en mayor como en menor a 2 semanas es un importante factor de riesgo para ICV de los pacientes. Sin embargo, la estancia en UTIP ≥ 2 semanas representa un riesgo 5.2 veces mayor.

En la siguiente gráfica se muestra la dispersión del ICV en relación con la edad y a los días de estancia en UTIP, observando que los casos de ICV se relacionan más con una mayor estancia que en los pacientes de menor edad.



11.2 Disfunción previa al ingreso a UTIP



Previo al ingreso a UTIP 16 pacientes presentaban alguna disfunción (en cualquier dominio de la escala FSS: estado mental, sensorial, comunicación, función motora, alimentación y respiración), 6 con disfunción leve, 7 con disfunción moderada y 3 con disfunción grave. De este total, solo 2 pacientes (12.5%) presentaron un

ICV, los cuales presentaban una disfunción moderada previo a su ingreso; uno de ellos pasó a una disfunción grave y el otro se mantuvo en disfunción moderada. Por



el contrario, 157 no presentaban ninguna disfunción previa a su ingreso a UTIP de los cuales hubo un impacto en la calidad de vida en 36 pacientes (22.9%).

A partir de estos resultados se aplicó la prueba de Chi-cuadrada encontrando una $p=0.337$ por lo que carece de significancia estadística, demostrando que los pacientes con disfunción previa a su ingreso a UTIP no se correlaciona con el riesgo para ICV posterior a su estancia en UTIP.

11.4 Dominios más afectados de la escala FSS

El dominio de la escala FSS más afectado en los pacientes con disfunción adquirida o ICV al egreso de UTIP fueron la alimentación en pacientes con disfunción leve y moderada, tanto al egreso como al seguimiento hasta los 6 meses. En pacientes con disfunción grave el dominio más afectado fue la función motora tanto al egreso de UTIP como durante el seguimiento. Los pacientes con disfunción muy grave presentaban prácticamente todos los dominios afectados en la misma magnitud sin presentar ninguna mejoría al seguimiento hasta los 6 meses.

Dominios más afectados en la escala FSS acorde al grado de disfunción al ingreso y egreso de UTIP

	Estado Mental	Sensorial	Comunicación	Función Motora	Alimentación	Respiración
Disfunción Leve						
Egreso UTIP					73%	
Seguimiento 6 meses					66%	
Disfunción Moderada						
Egreso UTIP					90.90%	
Seguimiento 6 meses					100%	
Disfunción Grave						
Egreso UTIP				100%		
Seguimiento 6 meses				100%		

11.5 Ventilación mecánica asociada a ICV

Del total de los pacientes registrados, 84 cursaron con VM durante su estancia en UTIP, de los cuales se presentó un ICV en el 40.5%, a diferencia de solo un 4.5% en aquellos pacientes sin VM quienes no tuvieron repercusión en su calidad de vida. Por lo que con esto podemos establecer que la VM por sí misma representa un riesgo 9 veces mayor para el ICV que aquellos pacientes sin VM, presentando una $p=0.0001$.

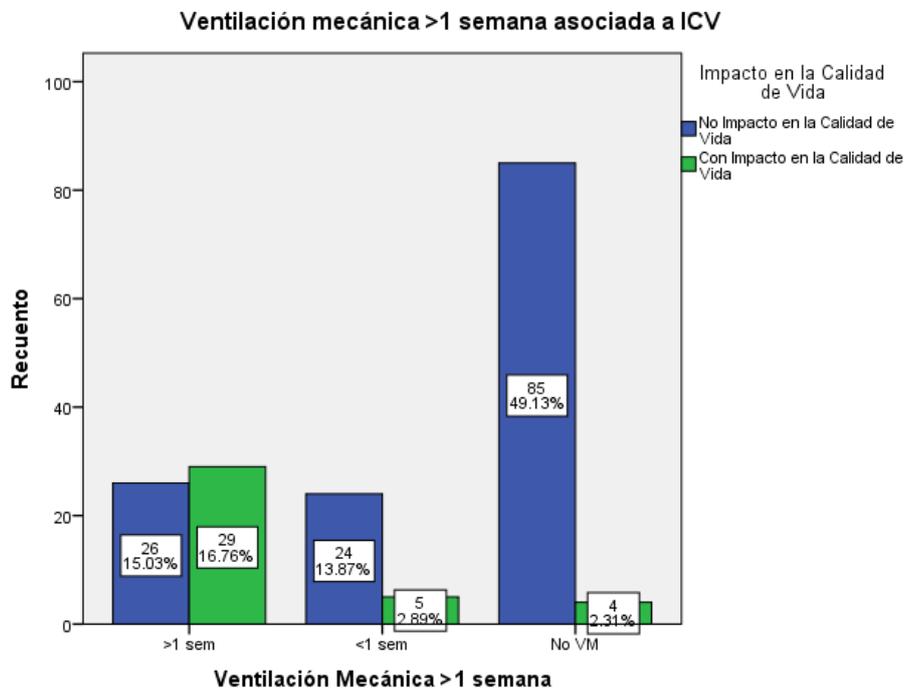


Ventilación mecánica asociada a ICV en pacientes con estancia en UTIP

		Impacto en la Calidad de Vida n %		Total
		No Impacto en la Calidad de Vida	Con Impacto en la Calidad de Vida	
Ventilación Mecánica	Sí	50 (59.5)	34 (40.5%)	84 (100%)
	No	85 (95.5%)	4 (4.5%)	89 (100%)
Total	Recuento	135 (78%)	38 (22.0%)	173 (100%)

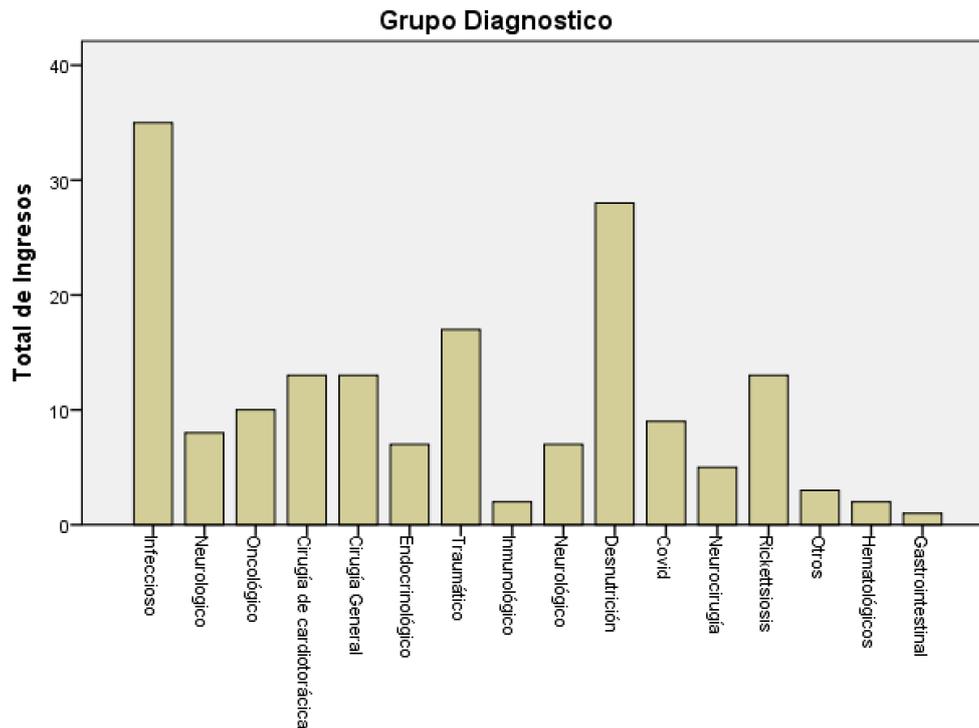
Prueba Chi cuadrada de Pearson ($p=0.0001$)

Así mismo, se analizó también la diferencia entre la duración de la VM para establecer cuál es el tiempo en el que se incrementa aún más el riesgo para desarrollar ICV. Se dividieron los pacientes con VM en dos grupos, un grupo con < 1 semana y otro > 1 semana. De los 84 pacientes con VM, 55 (59.5%) tuvieron una duración >1 semana, de los cuales presentaron un ICV el 58% (n=29). Por lo tanto, se establece que los pacientes con VM > 1 semana presentan un riesgo 3 veces mayor para el ICV, presentando una $p=0.0001$.





11.6 Grupo diagnóstico al momento del ingreso a UTIP asociado a ICV



Acorde al diagnóstico al ingreso a UTIP se clasificaron los pacientes en 16 grupos, de los cuales los grupos diagnósticos más frecuentes fueron los que ingresaron por patología infecciosa (20.2%), desnutrición (16.2%) y traumatismo (12.6%). Sin embargo, tras analizar los datos, se encontró que los grupos diagnósticos con mayor incidencia de ICV fueron en primer lugar los pacientes con patología neurológica, entre los cuales se registraron pacientes con diagnósticos como meningoencefalitis viral, estatus epiléptico, síndrome de Guillain Barré, entre otros. De este grupo, el 50% de los pacientes presentó ICV, teniendo un riesgo 2.9 veces mayor que los pacientes del grupo diagnóstico infeccioso, el grupo con mayor número de ingresos a UTIP. En segundo lugar, los pacientes con patología de ingreso por traumatismo como TCE y politraumatismo presentaron un ICV en el 47.1%. En tercer lugar, los pacientes post operados de neurocirugía, el 40% presentó un ICV al egreso de UTIP.



INGRESOS POR GRUPO DIAGNOSTICO Y SU ASOCIACION CON ICV				
GRUPO DIAGNOSTICO		CON IDV n (%)	CON IDV n (%)	TOTAL
Infecioso	Recuento	29 (21.5%)	6 (15.8%)	35(20.2%)
Neurológico	Recuento	4 (3.0%)	4 (10.5%)	8 (4.6%)
Oncológico	Recuento	10 (7.4%)	0 (0.0%)	10 (5.8%)
Cirugía de cardiotorácica	Recuento	11 (8.1%)	2 (5.3%)	13 (7.5%)
Cirugía General	Recuento	9 (6.7%)	4 (10.5%)	13 (7.5%)
Endocrinológico	Recuento	6 (4.4%)	1 (2.6%)	7 (4.0%)
Traumático	Recuento	9 (6.7%)	8 (21.1%)	17 (9.8%)
Inmunológico	Recuento	2 (1.5%)	0 (0.0%)	2 (1.2%)
Neumológico	Recuento	7 (5.2%)	0 (0.0%)	7 (4.0%)
Desnutrición	Recuento	22 (16.3%)	6 (15.8%)	28(16.2%)
Covid	Recuento	6 (4.4%)	3 (7.9%)	9 (5.2%)
Neurocirugía	Recuento	3 (2.2%)	2 (5.3%)	5 (2.9%)
Rickettsiosis	Recuento	11 (8.1%)	2 (5.3%)	13 (7.5%)
Otros	Recuento	3 (2.2%)	0 (0.0%)	3 (1.7%)
Hematológicos	Recuento	2 (1.5%)	0 (0.0%)	2 (1.2%)
Gastrointestinal	Recuento	1 (0.7%)	0 (0.0%)	1 (0.6%)
Recuento		135 (78.0%)	38 (22.0%)	173 (100%)

$p=0.152$



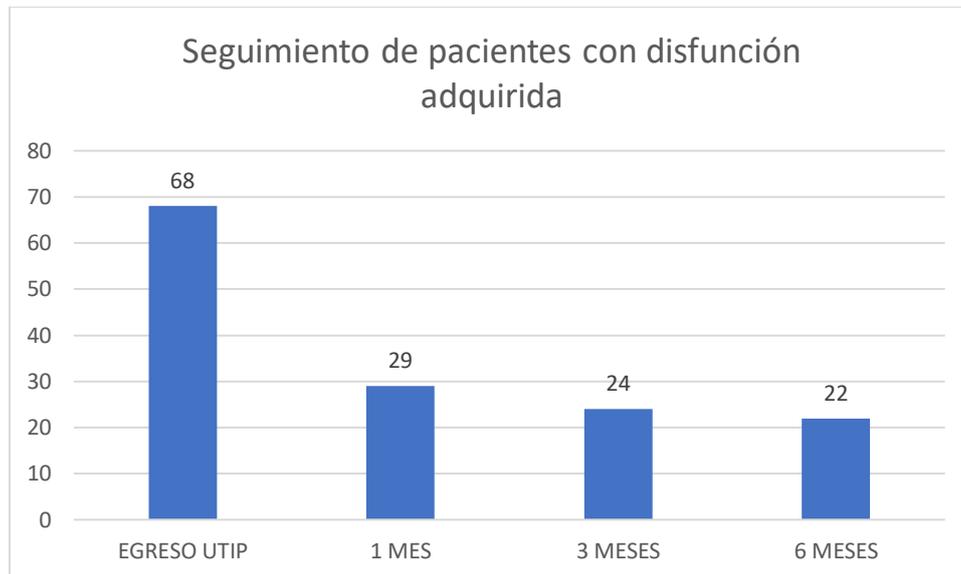
11.7 Seguimiento de pacientes en base al puntaje de la escala FSS

Se registró el puntaje en la escala FSS de los pacientes comparando al ingreso a UTIP y al egreso, así como el seguimiento al mes, a los tres y seis meses posteriores a su egreso de UTIP para vigilar la evolución de aquellos que presentaron alguna disfunción adquirida durante su estancia en UTIP y observar cuál era el curso de su recuperación, así como observar qué dominio de la escala era el más afectado y cuál era el que tenía mejor o peor evolución en la recuperación.

Seguimiento de pacientes por grado de disfunción

	Criterios elim / excl	PREVIO A UTIP	EGRESO UTIP	1 MES	3 MESES	6 MESES
NORMAL (6-7)		157	105	139	142	144
DISFUNCION LEVE (8-9)		6	26	13	9	8
DISFUNCION MODERADA (10 - 15)		7	33	11	10	9
DISFUNCION GRAVE (16 - 20)		3	5	3	3	3
DISFUNCION MUY GRAVE (21 - 30)		0	4	2	2	2
DEFUNCION	60			4	2	
TRASLADO IMSS	5			1		
NO EXPEDIENTE	7					
TOTAL	245	173	173	173	168	166

Se registraron un total de 245 pacientes en la base de datos realizada en este estudio, posterior a aplicar los criterios de exclusión y eliminación quedaron un total de 173 pacientes. De estos, 157 no presentaban ninguna disfunción previa a su ingreso a UTIP, sin embargo, 6 pacientes presentaban disfunción leve, 7 moderada y 3 grave. Al egreso de UTIP, el número de pacientes clasificados como normal en la escala FSS disminuyó a 105. Los pacientes con disfunción leve aumentaron a 26, moderada 33, grave 5 y muy grave se presentaron 4. Por lo que se presentó una disfunción adquirida en el 39.3% (n= 68) de los pacientes. De estos, 38 presentaron ICV (≥ 3 pts escala FSS).



El número de pacientes con disfunción adquirida fue disminuyendo con el seguimiento al primer, tercer y sexto mes, viendo una mayor recuperación durante el primer mes de egreso de UTIP. Los pacientes con disfunción leve y moderada redujeron más de un 50% durante el primer mes. No así con los pacientes con disfunción grave donde se redujo solo un 40% y muy grave hubo una mortalidad del 50% en el primer mes posterior al egreso de UTIP. Analizando los resultados del seguimiento al tercer y sexto mes posterior a su egreso de UTIP, el curso de recuperación de los pacientes con disfunción leve y moderada se redujo en forma importante pasando solo 1 paciente de moderado a leve y 1 de leve a normal. Sin embargo, los pacientes con disfunción grave y muy grave continuaron con el mismo puntaje, por lo que no se presentó ninguna mejoría. Por lo que al final del estudio, al seguimiento en su recuperación a los 6 meses posterior a su egreso de UTIP la disfunción adquirida se mantuvo en un 13.2% (n=22) de los pacientes.



12 DISCUSIÓN

Los resultados de este estudio apoyan la evidencia existente de que la enfermedad crítica y la estancia en la UTIP tienen un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes pediátricos. La investigación sobre el síndrome post cuidados intensivos pediátrico está en reciente crecimiento, dando a conocer sus características, factores de riesgo y medidas tanto de prevención como terapéuticas. Actualmente, no hay antecedente de un estudio de este tipo realizado en una UTIP en el estado de Chihuahua por lo que se trata de un reporte novedoso que muestra las secuelas en niños con enfermedad crítica con estancia en UTIP. Este estudio permite identificar las áreas de oportunidad para mejorar el manejo del paciente durante su estancia en UTIP identificando los factores de riesgo para una disfunción adquirida o ICV. Se reporta detalladamente la incidencia de secuelas posterior a la estancia en UTIP, y da a conocer el curso de recuperación de los pacientes durante el seguimiento posterior a su egreso.

Acorde a los estudios publicados, la disfunción adquirida se presenta en un 10% a 36% al momento del alta y 10% a 13% más de 2 años después. En nuestro estudio los resultados reportaron una incidencia del 39.3% de disfunción adquirida al egreso de UTIP y un 13.31% a los 6 meses de seguimiento posterior a su egreso. Por lo que los resultados son muy similares a lo reportado en la literatura. Así mismo, el impacto en la calidad de vida posterior a la estancia en UTIP fue publicado en el año 2021 por Álvarez JP *et al* en un estudio prospectivo realizado en una población pediátrica donde se encontró una incidencia de morbilidad del 3.56% al momento del alta de UTIP. En este estudio se definió la morbilidad como un aumento de ≥ 3 puntos en la escala FSS comparando el ingreso con el egreso de UTIP; siendo el mismo parámetro que se utilizó en nuestro estudio para definir el impacto en la calidad de vida. En dicho estudio el daño funcional se mantuvo en el 0.7% (6/842) al alta hospitalaria. Se dio seguimiento durante un año y se encontró que el 50% de los pacientes habían resuelto prácticamente su disfunción. Acorde a los resultados obtenidos en nuestro estudio, el impacto en la calidad de vida al egreso de UTIP se presentó en el 22% (n=38) de los pacientes. Durante el seguimiento posterior al egreso de UTIP se observó una disminución de la incidencia del ICV, siendo del 6% (n=10) a los 6 meses. Por lo que nuestros resultados reflejan una mayor incidencia de ICV en los pacientes



al egreso de UTIP. Sin embargo, el curso de recuperación observado fue adecuado principalmente en los pacientes con disfunción leve y moderada, disminuyendo hasta un 70%. Los pacientes con disfunción grave y muy grave, se observó que no presentaban un buen curso de recuperación, sobre todo en aquellos pacientes que ya tenían una disfunción moderada o grave previo a su ingreso a UTIP.

Este estudio presenta algunas limitaciones que deben tomarse en cuenta para la interpretación de los resultados. Uno de estos es el hecho que se trata de un estudio retrospectivo por lo que la recopilación de los datos dependió principalmente de lo reportado en el expediente clínico. Si bien, algunos datos para el seguimiento de los pacientes se recabaron por vía telefónica con los familiares, algunos de ellos no contestaron al llamarlos o no contaban con ningún medio para contactarlos por lo que se registra solamente lo reportado en las consultas médicas de su seguimiento, de las cuales, algunas eran pocos los datos reportados. Otra limitación fue la escala FSS aplicada para evaluar el estado funcional de los pacientes a su egreso, ya que algunas secuelas no son incluidas en esta escala, por ejemplo, la afección cognitiva o psicológica las cuales forman parte de las secuelas en el PICS – P y tienen una alta incidencia. Así mismo, las repercusiones sistémicas no son tomadas en cuenta, como afección renal o cardíaca, que a la larga pueden ser las responsables de desarrollar alguna limitación funcional.

Así mismo, la falta de equipo adecuado en nuestra institución es una limitación importante. Por ejemplo, en la aplicación de la escala FSS el dominio sensorial no fue valorado adecuadamente ya que no contamos con potenciales auditivos evocados del tallo cerebral ni potenciales visuales, los cuales son los instrumentos adecuados para valorar este apartado; sin embargo, se valoró dicho dominio clínicamente. La falta de un adecuado monitoreo neurológico o el retraso del estudio del electroencefalograma conlleva a que el paciente presente actividad cerebral anormal y el equipo médico no se percate de ello, lo cual repercute en el pronóstico neurológico del paciente al retrasar la identificación de dichas patologías y a su vez el tratamiento. El carecer de los recursos adecuados hace no posible aplicar algunas medidas terapéuticas tanto en su estancia en UTIP como en su seguimiento durante la recuperación, siendo esto parte de la causa del ICV de los pacientes.



Otro factor importante para tomar en cuenta es que nuestro hospital es una unidad de referencia a nivel estatal e incluso fuera del estado, recibiendo así, pacientes con patologías ya avanzadas, en muchas ocasiones aún sin recibir tratamiento, o bien algunos pacientes críticos con un manejo ya establecido de su unidad de referencia, por lo que parte de la etiología de las secuelas de estos pacientes pueden darse desde su llegada a dichas unidades

13 CONCLUSIONES

Los resultados obtenidos demostraron que los pacientes con enfermedad crítica con estancia en UTIP presentaron un impacto en la calidad de vida (≥ 3 pts FSS) un 22% (n=38). Los factores de riesgo identificados fueron la estancia en UTIP mayor a 2 semanas, uso de ventilación mecánica y duración de la ventilación mecánica >1 semana, edad <1 año. No se encontró relación con sexo para el aumento de riesgo para ICV.

Los dominios más afectados en la escala FSS fueron la alimentación y la función motora. La recuperación durante el seguimiento hasta los 6 meses fue mejor en los pacientes con disfunción leve y moderada en el dominio de la alimentación, no así, con los pacientes con disfunción grave con afección en el dominio de la función motora. Por lo que se concluye que a mayor grado de disfunción menor tasa de recuperación posterior a su egreso de UTIP.

La presencia de disfunción previa a su ingreso a UTIP no representó un riesgo para ICV, sin embargo, ninguno presentó mejoría en la escala FSS durante su seguimiento al egreso de UTIP.

Estos hallazgos son importantes para los profesionales de la salud que trabajan con pacientes con enfermedad crítica en una UTIP. Los profesionales de la salud deben estar conscientes del impacto potencial de la enfermedad crítica y la estancia en la UTIP en la calidad de vida de los pacientes pediátricos. Por lo tanto, se debe trabajar para identificar a los pacientes que están en riesgo a desarrollar una disfunción adquirida o impacto en la calidad de vida con el fin de evitar o disminuir los mismos.



14 RECOMENDACIONES

Los resultados de este estudio tienen implicaciones importantes para la práctica clínica y la calidad de vida a su egreso de UTIP del paciente crítico. Por lo tanto, se recomienda para los médicos de primer nivel la referencia temprana a centros de segundo o tercer nivel para una atención integral, así como diagnóstico y tratamiento temprano. Así mismo, se recomienda la revaloración y seguimiento de los pacientes con antecedente de estancia en UTIP en la consulta de primer o segundo nivel con la aplicación de la escala FSS registrando el grado de disfunción a su egreso de UTIP con el fin de vigilar su curso de recuperación y ofrecer las terapias necesarias para apoyar la mejoría clínica de las secuelas.

A los médicos de segundo y tercer nivel que laboran en el servicio de urgencias y hospitalización en pisos, se sugiere así mismo el inicio temprano de medidas terapéuticas, aún antes de su ingreso a la UTIP. La utilización de la escala FSS en todos los pacientes de UTIP a su egreso y vigilar aquellos pacientes que presenten cualquier factor de riesgo para desarrollar una disfunción adquirida.

Con los resultados de este estudio se sugiere iniciar una línea de investigación para desarrollar e implementar una estrategia multidisciplinaria aplicada para nuestra institución en la que intervengan diferentes profesionales de salud cuyo propósito sea reducir los factores de riesgo y las secuelas posteriores a cursar con enfermedad grave con estancia en UTIP. Así mismo se requiere identificar otras variables que pudieran influir como factores de riesgo para el desarrollo de una disfunción adquirida. Es muy importante el trabajo de enfermería como cuidador del paciente, así como el médico responsable e interconsultantes, equipo de fisioterapia, equipo de psicología, incluyendo el abordaje a familiares, ya que estos representan un apoyo fundamental del paciente tanto durante su estancia en UTIP como en su recuperación al egreso a piso o a su domicilio. Por lo tanto, se requiere definir la responsabilidad de cada una de estas áreas enfocado en disminuir los factores de riesgo e intervenir en la recuperación del paciente desde su estancia en UTIP hasta su egreso a domicilio, así como su seguimiento hasta lograr la mayor recuperación posible.



15 RECURSOS

- HUMANOS, FÍSICOS Y FINANCIEROS

Los datos se recabaron del expediente electrónico, expediente físico y registro de pacientes de jefatura de enfermería de UTIP. La encuesta fue aplicada por una sola persona recabando la información de la base de datos.

No se requirió de más recursos físicos ni financieros.

16 CONSIDERACIONES ÉTICAS

Este protocolo cumple con las disposiciones establecidas en la Declaración de Helsinki, en la Ley General de Salud y en el Reglamento en materia de investigación para la salud. Buscando el máximo beneficio para el sujeto en estudio y los mínimos riesgos. Para su análisis, toda la información se obtiene de los expedientes físicos y electrónicos del hospital infantil de especialidades de Chihuahua. Al publicar los resultados, no será posible identificar a cada persona participante.

En el estudio, existen diferentes implicaciones éticas. Se cuenta con cada paciente con el consentimiento informado de atención médica institucional del Hospital Infantil de Especialidades de Chihuahua firmado por el familiar más cercano o representante legal, así como personal médico al ingreso a hospitalización, el cual forma parte del debido llenado del expediente clínico electrónico como lo marca la NORMA Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012. En dicho documento se acepta cualquier procedimiento médico o quirúrgico con fines diagnósticos, terapéuticos, de rehabilitación, paliativos o de investigación, una vez que se ha recibido información de los riesgos y beneficios esperados para el paciente.

Por otra parte, en el contexto de la atención médica, se analizarán datos sensibles relacionados a la salud de menores con diferentes grados de discapacidad. El Instituto Chihuahuense de la Salud es la entidad responsable del manejo de datos que se recaban en el HIECH. Para ello, cuenta con un Aviso de privacidad, el cual define la información que se obtiene durante el proceso de atención; además, establece que la



recolección puede tener fines de creación, estudio, análisis, actualización y mantenimiento del archivo clínico.

Dicho documento contiene una cláusula que establece que el Instituto puede transferir los datos en su posesión a terceros subrogados, entre las cuáles cita centros de investigación, declarando que el encargado de los datos estará sujeto al Título Quinto, Capítulo Único artículos 83 al 91 de la Ley de Protección de Datos Personales del Estado de Chihuahua. En este caso, los datos se mostrarán en forma codificada, a fin de evitar que los menores puedan ser identificados por las personas que analicen la información.

17 CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Actividades/mes	Mayo 2023	Julio 2023	Agosto 2023	Noviembre 2023	Enero 2024
Inicio de anteproyecto	X				
1ª revisión		X			
Entrega al comité de investigación local				X	
Recolección de datos		X			
Captura de datos		X			
Análisis de datos			X		
Resultados				X	
Conclusiones					X
Informe final					X
Presentación en eventos académicos					X



18 ANEXOS:

ESCALA:

Escala: Functional Status Scale (FSS)					
	1. Normal	2. Disfunción leve	3. Disfunción moderada	4. Disfunción moderada grave	5. Disfunción muy grave
Estado mental	Ciclo sueño/vigilia normal, respuestas adecuadas	Somnoliento, pero logra vigilia al ruido/ tacto/ movimiento, puede tener periodos de No respuesta social	Letárgico y/o irritable	Mínima alerta a estímulos (estupor)	No responde y/o coma y/o estado vegetativo
Sensorial	Visión y audición intactas, responde al tacto	Sospecha de déficit visual o auditivo	No reactivo a estímulos visuales O auditivos	No reactivo a estímulos visuales Y auditivos	Respuesta anormal a dolor o tacto
Comunicación	Vocalizaciones (no llanto) apropiadas	Vocalización disminuida, expresión facial y/o social disminuidas	No tiene conducta de lograr la atención de otro	No logra demostrar discomfort	Ausencia de comunicación
Función motora	Movimientos corporales coordinados y control muscular normal y conciencia de la acción y del porqué lo está haciendo	1 extremidad funcionalmente alterada	2 o más extremidades funcionalmente alteradas	Pobre control cefálico	Espasticidad difusa, parálisis, postura de descerebración o decorticación
Alimentación	Ingesta 100% vía oral, con ayuda apropiada para la edad	Requiere más ayuda que otros niños de su edad, o suplementos alimenticios	Alimentación oral y por tubos	Nutrición parenteral o alimentación por tubos	100% nutrición parenteral
Respiración	Aire ambiental o sin soporte artificial o ayudas	Oxígeno y/o aspiración de secreciones	Traqueostomía	CPAP por parte o todo el día y/o apoyo con VM por parte del día.	Asistencia con VM por todo el día y noche



19 REGISTRO Y AUTORIZACIÓN DE LA TESIS

Hospital Infantil de Especialidades de Chihuahua
Comité de Investigación
Oficio: 007-2024
Chihuahua, Chih., a 07 de Febrero del 2024

Asunto: Registro y aprobación de Tesis

Dr. Héctor Obed Ahumada Rodríguez

Por medio de la presente le informamos que se ha evaluado y revisado por el Comité local de Investigación del Hospital Infantil Especialidades, el protocolo denominado:

Impacto en la calidad de vida en los pacientes con enfermedad crítica posterior a su estancia en terapia intensiva pediátrica.

Este cumple con los requerimientos necesarios establecidos por nuestro Comité y ha sido ACEPTADO y registrado con el número **CIRP039**.

Por lo que le invitamos llevarlo a cabo y le solicitamos que una vez concluido nos haga llegar el informe final con Resultados, Discusión y Recomendaciones a este Comité.

Aprovechamos la ocasión para extender una felicitación a usted y su grupo de Investigación.

Sin más por el momento quedamos de usted.

Atentamente

Dra. Luisa Berenise Gamez González
Coordinadora del Comité de Investigación

C.C.P. Dr. Héctor José Villanueva Cliff. Jefe de Enseñanza e Investigación HIECH



20 BIBLIOGRAFÍA

1. Needham, D. M., Davidson, J., Cohen, H., Hopkins, R. O., Weinert, C., Wunsch, H., Zawistowski, C., Bemis-Dougherty, A., Berney, S. C., Bienvenu, O. J., Brady, S. L., Brodsky, M. B., Denehy, L., Elliott, D., Flatley, C., Harabin, A. L., Jones, C., Louis, D., Meltzer, W., Muldoon, S. R., ... Harvey, M. A. (2012). Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: report from a stakeholders' conference. *Critical care medicine*, 40(2), 502–509. <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e318232da75>
2. Marra, A., Pandharipande, P. P., Girard, T. D., Patel, M. B., Hughes, C. G., Jackson, J. C., Thompson, J. L., Chandrasekhar, R., Ely, E. W., & Brummel, N. E. (2018). Co-Occurrence of Post-Intensive Care Syndrome Problems Among 406 Survivors of Critical Illness. *Critical care medicine*, 46(9), 1393–1401. <https://doi.org/10.1097/CCM.00000000000003218>
3. Toobe M. (2021). Síndrome post cuidados intensivos en pediatría [Post-intensive care syndrome in pediatrics]. *Revista de la Facultad de Ciencias Medicas (Cordoba, Argentina)*, 78(4), 408–414. <https://doi.org/10.31053/1853.0605.v78.n4.32809>
4. Ong, C., Lee, J. H., Leow, M. K., & Puthuchear, Z. A. (2016). Functional Outcomes and Physical Impairments in Pediatric Critical Care Survivors: A Scoping Review. *Pediatric critical care medicine : a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 17(5), e247–e259. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000000706>
5. Manning, J. C., Pinto, N. P., Rennick, J. E., Colville, G., & Curley, M. A. Q. (2018). Conceptualizing Post Intensive Care Syndrome in Children-The PICS-p Framework. *Pediatric critical care medicine : a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 19(4), 298–300. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000001476>
6. Álvarez JP, Vázquez EN, Eulmesekian PG. Incidencia de morbilidad y factores asociados en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátrica. *Arch Argent Pediatr* 2021;119(6):394-400.
7. Watson, R. S., Choong, K., Colville, G., Crow, S., Dervan, L. A., Hopkins, R. O., Knoester, H., Pollack, M. M., Rennick, J., & Curley, M. A. Q. (2018). Life



- after Critical Illness in Children-Toward an Understanding of Pediatric Post-intensive Care Syndrome. *The Journal of pediatrics*, 198, 16–24. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2017.12.084>
8. Ely E. W. (2017). The ABCDEF Bundle: Science and Philosophy of How ICU Liberation Serves Patients and Families. *Critical care medicine*, 45(2), 321–330. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000002175>
 9. Stollings, J. L., Devlin, J. W., Lin, J. C., Pun, B. T., Byrum, D., & Barr, J. (2020). Best Practices for Conducting Interprofessional Team Rounds to Facilitate Performance of the ICU Liberation (ABCDEF) Bundle. *Critical care medicine*, 48(4), 562–570. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000004197>
 10. Pollack, M. M., Holubkov, R., Glass, P., Dean, J. M., Meert, K. L., Zimmerman, J., Anand, K. J., Carcillo, J., Newth, C. J., Harrison, R., Willson, D. F., Nicholson, C., & Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development Collaborative Pediatric Critical Care Research Network (2009). Functional Status Scale: new pediatric outcome measure. *Pediatrics*, 124(1), e18–e28. <https://doi.org/10.1542/peds.2008-1987>
 11. Fiser, D. H., Tilford, J. M., & Roberson, P. K. (2000). Relationship of illness severity and length of stay to functional outcomes in the pediatric intensive care unit: a multi-institutional study. *Critical care medicine*, 28(4), 1173–1179. <https://doi.org/10.1097/00003246-200004000-00043>
 12. Ebrahim, S., Singh, S., Hutchison, J. S., Kulkarni, A. V., Sananes, R., Bowman, K. W., & Parshuram, C. S. (2013). Adaptive behavior, functional outcomes, and quality of life outcomes of children requiring urgent ICU admission. *Pediatric critical care medicine : a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 14(1), 10–18. <https://doi.org/10.1097/PCC.0b013e31825b64b3>
 13. Colville, G. A., & Pierce, C. M. (2013). Children's self-reported quality of life after intensive care treatment. *Pediatric critical care medicine : a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 14(2), e85–e92. <https://doi.org/10.1097/PCC.0b013e3182712997>
 14. Polic, B., Mestrovic, J., Markic, J., Mestrovic, M., Capkun, V., Utrobicic, I., Jukica, M., & Radonic, M. (2013). Long-term quality of life of patients treated in



- paediatric intensive care unit. *European journal of pediatrics*, 172(1), 85–90. <https://doi.org/10.1007/s00431-012-1843-0>
15. Inoue, S., Hatakeyama, J., Kondo, Y., Hifumi, T., Sakuramoto, H., Kawasaki, T., Taito, S., Nakamura, K., Unoki, T., Kawai, Y., Kenmotsu, Y., Saito, M., Yamakawa, K., & Nishida, O. (2019). Post-intensive care syndrome: its pathophysiology, prevention, and future directions. *Acute medicine & surgery*, 6(3), 233–246. <https://doi.org/10.1002/ams2.415>
 16. Pun, B. T., Balas, M. C., Barnes-Daly, M. A., Thompson, J. L., Aldrich, J. M., Barr, J., Byrum, D., Carson, S. S., Devlin, J. W., Engel, H. J., Esbrook, C. L., Hargett, K. D., Harmon, L., Hielsberg, C., Jackson, J. C., Kelly, T. L., Kumar, V., Millner, L., Morse, A., Perme, C. S., ... Ely, E. W. (2019). Caring for Critically Ill Patients with the ABCDEF Bundle: Results of the ICU Liberation Collaborative in Over 15,000 Adults. *Critical care medicine*, 47(1), 3–14. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000003482>
 17. Stephanie A. Esses, Sara Small, Ashley Rodemann, Mary E. Hartman; Post-Intensive Care Syndrome: Educational Interventions for Parents of Hospitalized Children. *Am J Crit Care* 1 January 2019; 28 (1): 19–27. <https://doi.org/10.4037/ajcc2019151>
 18. Arango-Isaza D, Velásquez-Duran M, Franco-Mesa C, Calle-Correa E, Jaramillo-Hurtado M, Ángel-Mejía V, Uribe-Corrales N. What happens to quality of life after the intensive care unit? Cross-sectional observational study. *Colombian Journal of Anesthesiology*. 2019;47:32–40. <http://dx.doi.org/10.1097/CJ9.0000000000000085>
 19. López-Esquivel YN, Carrillo-Ramírez SC, Esponda-Prado JG, Moreno - Lozano MC. Rehabilitación oportuna: un importante coadyuvante para el manejo del paciente crítico en unidades de terapia intensiva. *Med Crit*. 2021;35(6):336-341. <https://dx.doi.org/10.35366/103720>
 20. Fuke, R., Hifumi, T., Kondo, Y., Hatakeyama, J., Takei, T., Yamakawa, K., Inoue, S., & Nishida, O. (2018). Early rehabilitation to prevent postintensive care syndrome in patients with critical illness: a systematic review and meta-analysis. *BMJ open*, 8(5), e019998. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-019998>



21. Hartman, M. E., Williams, C. N., Hall, T. A., Bosworth, C. C., & Piantino, J. A. (2020). Post-Intensive-Care Syndrome for the Pediatric Neurologist. *Pediatric neurology*, 108, 47–53. <https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2020.02.003>
22. Pollack, M. M., Holubkov, R., Funai, T., Clark, A., Berger, J. T., Meert, K., Newth, C. J., Shanley, T., Moler, F., Carcillo, J., Berg, R. A., Dalton, H., Wessel, D. L., Harrison, R. E., Doctor, A., Dean, J. M., Jenkins, T. L., & Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development Collaborative Pediatric Critical Care Research Network (2014). Pediatric intensive care outcomes: development of new morbidities during pediatric critical care. *Pediatric critical care medicine : a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 15(9), 821–827. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000000250>
23. Pollack, M. M., Holubkov, R., Funai, T., Clark, A., Moler, F., Shanley, T., Meert, K., Newth, C. J., Carcillo, J., Berger, J. T., Doctor, A., Berg, R. A., Dalton, H., Wessel, D. L., Harrison, R. E., Dean, J. M., & Jenkins, T. L. (2014). Relationship between the functional status scale and the pediatric overall performance category and pediatric cerebral performance category scales. *JAMA pediatrics*, 168(7), 671–676. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2013.5316>
24. Hall, T. A., Leonard, S., Bradbury, K., Holding, E., Lee, J., Wagner, A., Duvall, S., & Williams, C. N. (2022). Post-intensive care syndrome in a cohort of infants & young children receiving integrated care via a pediatric critical care & neurotrauma recovery program: A pilot investigation. *The Clinical neuropsychologist*, 36(3), 639–663. <https://doi.org/10.1080/13854046.2020.1797176>
25. Williams, C. N., Hartman, M. E., Guilliams, K. P., Guerriero, R. M., Piantino, J. A., Bosworth, C. C., Leonard, S. S., Bradbury, K., Wagner, A., & Hall, T. A. (2019). Postintensive Care Syndrome in Pediatric Critical Care Survivors: Therapeutic Options to Improve Outcomes After Acquired Brain Injury. *Current treatment options in neurology*, 21(10), 49. <https://doi.org/10.1007/s11940-019-0586-x>
26. Lane-Fall, M. B., Kuza, C. M., Fakhry, S., & Kaplan, L. J. (2019). The Lifetime Effects of Injury: Postintensive Care Syndrome and Posttraumatic



- Stress Disorder. *Anesthesiology clinics*, 37(1), 135–150.
<https://doi.org/10.1016/j.anclin.2018.09.012>
27. Williams, C. N., Eriksson, C., Piantino, J., Hall, T., Moyer, D., Kirby, A., & McEvoy, C. (2018). Long-term Sequelae of Pediatric Neurocritical Care: The Parent Perspective. *Journal of pediatric intensive care*, 7(4), 173–181.
<https://doi.org/10.1055/s-0038-1637005>
28. Woodruff, A. G., & Choong, K. (2021). Long-Term Outcomes and the Post-Intensive Care Syndrome in Critically Ill Children: A North American Perspective. *Children (Basel, Switzerland)*, 8(4), 254.
<https://doi.org/10.3390/children8040254>
29. Tang, M., Xu, M., Su, S., Huang, X., & Zhang, S. (2021). Post-Intensive Care Syndrome in Children: A Concept Analysis. *Journal of pediatric nursing*, 61, 417–423. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.10.007>
30. Yuan, C., Timmins, F., & Thompson, D. R. (2021). Post-intensive care syndrome: A concept analysis. *International journal of nursing studies*, 114, 103814. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103814>