# UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA FACULDADE DE FISIOTERAPIA PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO E DESEMPENHO FÍSICO-FUNCIONAL

**Renata De Freitas Pires** 

Análise da funcionalidade de crianças e adolescentes após cuidados intensivos até seis meses após a alta hospitalar: um estudo longitudinal.

#### **Renata De Freitas Pires**

Análise da funcionalidade de crianças e adolescentes após cuidados intensivos até seis meses após a alta hospitalar: um estudo longitudinal.

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico-Funcional, da Universidade Federal de Juiz de Fora, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico-Funcional.

Área de Concentração: Desempenho e Reabilitação em diferentes condições de saúde.

Orientador: Prof. Dr. Cristino Carneiro Oliveira Coorientadoras: Profa. Dra. Laura Alves Cabral

Profa. Dra. Lívia Barboza De Andrade

Governador Valadares

#### Renata de Freitas Pires

#### Análise da funcionalidade de crianças e adolescentes após cuidados intensivos até seis meses após a alta hospitalar: um estudo longitudinal

Dissertação apresentada 80 Programa de Mestrado em Ciências da Reabilitação Desempenho Písico-Puncional. da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Ciências da Reabilitação Desempenho Písico-Funcional. Área de concentração: Desempenho ė. Reabilitação em Diferentes Condições de Saúde

Aprovada em 08 de março de 2023.

#### BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Cristino Carneiro Oliveira- Orientador Universidade Federal de Juiz de Fora

Profa, Dra, Laura Alves Cabral - Coorientadora Universidade Federal de Juiz de Fora

Profa. Dra. Paula Silva de Carvalho Chagas

#### Universidade Federal de Juiz de Fora

#### Profa, Dra. Simone Nascimento Santos Ribeiro

Instituto de Previdência dos Servidores do Estado de Minas Gerais

Juiz de Fora, 08/03/2023.



Documento assinado eletronicamente por **Cristino Carneiro Oliveira**, **Professor(a)**, em 09/03/2023, às 09:16, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por Laura Alves Cabral, Professor(a), em 09/03/2023, às 10:43, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por Paula Silva de Carvalho Chagas, Professor(a), em 10/03/2023, às 10:46, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do <u>Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020</u>.



Documento assinado eletronicamente por Simone Nascimento Santos Ribeiro, Usuário Externo, em 10/03/2023, às 11:07, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no Portal do SEI-Ufjf (www2.ufjf.br/SEI) através do ícone Conferência de Documentos, informando o código verificador 1177620 e o código CRC 202D5FAF.

#### **AGRADECIMENTOS**

Agradeço, primeiramente, a Deus, por permitir que eu vivesse esta etapa tão sonhada na minha vida e por me dar forças em todos os momentos em que achei que não fosse conseguir seguir.

Agradeço ao meu esposo por todo companheirismo, parceria, apoio e paciência neste período. Obrigada por ser meu maior incentivo e por acreditar que eu seria capaz. Você foi imprescindível para a conclusão desta jornada.

Agradeço a minha família por estar ao meu lado me apoiando e por compreender minha ausência enquanto me dedicava à realização deste trabalho.

Gostaria de agradecer aos meus orientadores, professores Dr. Cristino Carneiro e Dra. Laura Cabral, pela oportunidade, acolhimento, confiança, motivação e todo ensinamento compartilhado. Tenho uma profunda admiração por vocês. Obrigada por não me deixarem desistir e por me apoiarem mesmo em momentos em que me senti frágil e incapaz.

Agradeço à professora Dra. Lívia Barboza pela disponibilidade e colaboração em meu trabalho. Suas contribuições enriqueceram e elevaram a qualidade da minha pesquisa. Obrigada por todo conhecimento compartilhado.

Agradeço ao professor Dr. Leandro Macedo pela disponibilidade e colaboração na realização das análises estatísticas do meu trabalho. Suas contribuições enriqueceram e elevaram a qualidade da minha pesquisa.

Agradeço também às professoras Dras. Simone Ribeiro, Paula Chagas, Pricila Novais e Fernanda Lanza pelas contribuições e apontamentos realizados na banca de qualificação, que foram de extrema importância.

Agradeço à equipe de pesquisa, Laura Dorásio, landra Campos, Alice Cazeli e Jhéssica Vilela, pela parceria, apoio e colaboração.

E, por fim, agradeço à equipe do Núcleo de Excelência em Fisioterapia (NEFI) e do Hospital Márcio Cunha, em especial à equipe da UTIP, pelo apoio e colaboração para que este projeto fosse realizado.

#### **RESUMO**

Introdução: inovações tecnológicas e assistenciais em Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) vêm avançando de forma crescente nas últimas décadas. Concomitantemente, a mortalidade tem sido reduzida e a prevalência de comprometimento da funcionalidade adquirido aos sobreviventes aos cuidados em UTIP vem aumentando. Diante desse cenário, atualmente, a análise da prevalência de morbidade centrada aos sobreviventes em UTIP é considerada uma importante medida de desfecho dos cuidados prestados. No entanto, avaliar o comprometimento da funcionalidade na população pediátrica é, particularmente, desafiador, pois as ferramentas de medição usadas devem ser apropriadas para a idade e a trajetória de desenvolvimento. A escala de Estado Funcional Pediátrica (EEF-P) pode auxiliar nessa avaliação da funcionalidade adequada a diferentes idades e à trajetória de desenvolvimento. Objetivos: avaliar e acompanhar a funcionalidade de crianças internadas em UTIP, do período pré-internação a seis meses após a alta hospitalar, e identificar possíveis fatores associados e preditores de funcionalidade nessa população. Materiais e Método: estudo observacional, prospectivo e analítico, realizado na UTIP de um hospital público e privado, na cidade de Ipatinga, Minas Gerais. Foram coletadas informações demográficas, socioeconômicas, clínicas, avaliação da funcionalidade pela escala EEF-P e o risco de mortalidade pelos escores Pediatric Risk of Mortality II (PRISM II), Pediatric Índice Mortality 2 (PIM2) e Pediatric Logistic Organ Dysfunction (PELOD). Resultados: participaram deste estudo 102 crianças e adolescentes. A idade média de admissão na UTIP foi de 9,1 anos, sendo que 55% eram do sexo masculino. O escore total e por domínios da EEF-P apresenta diferença significante nos diferentes momentos de avaliação (p<0,01). A principal repercussão na funcionalidade ocorreu durante a admissão em UTIP. As variáveis clínicas que influenciaram no escore total da EEF-P incluíram o número de doenças pré-existentes, a probabilidade de óbito pelo escore PELOD, os dias de uso de drogas vasoativas, sedativos, cateteres centrais, cateteres periféricos, sonda enteral, ventilação mecânica invasiva e não invasiva, o tempo de internação na UTIP e hospitalar. O número de doenças pré-existentes, os escores de probabilidade de óbito PRISM II, PIM2 e PELOD, o uso de sedativos e de cateteres centrais influenciaram o escore total da EEF-P no momento da alta hospitalar. O número de doenças préexistentes, os escores de probabilidade de óbito PRISM II e PELOD, o uso de drogas

vasoativas, de sedativos e de sonda enteral influenciaram o escore total da EEF-P nos 6 meses após a alta hospitalar. **Conclusão:** a principal repercussão no comprometimento da funcionalidade ocorreu à admissão na UTIP. A proporção de crianças e de adolescentes com disfunção moderada, grave e muito grave no momento pré-internação hospitalar aumentou à admissão na UTIP. As variáveis clínicas e os cuidados assistenciais na UTIP apresentaram associação e influenciaram o escore de gravidade da funcionalidade avaliado na alta hospitalar e seis meses após a alta hospitalar.

**Palavras-chave:** Crianças. Fisioterapia. Funcionalidade. Síndrome Pós-Cuidados Intensivos. Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica.

#### **ABSTRACT**

Introduction: technological and care innovations in Pediatric Intensive Care Units (PICU) have increased in recent decades. Concomitantly, mortality has been reduced, and the prevalence of impairment in acquired functionality in survivors of PICU care has increased. Given this scenario, the analysis of the prevalence of morbidity centered on survivors in PICUs is considered an essential measure of the outcome of the care provided. However, assessing functional impairment in the pediatric population is particularly challenging, as the measurement tools used must be appropriate for the age and developmental trajectory. The Pediatric Functional Status Scale (PPS-P) can help assess adequate functionality for different ages and developmental paths. **Objectives:** to evaluate and monitor the functionality of children admitted to the PICU, from the pre-hospitalization period to six months after hospital discharge, and to identify possible associated factors and predictors of functionality in this population. Materials and Method: an observational, prospective, and analytical study, carried out in the PICU of a public and private hospital in Ipatinga, Minas Gerais. Demographic, socioeconomic, and clinical information, functional assessment by the EEF-P scale, and mortality risk through the Pediatric Risk of Mortality II (PRISM II), Pediatric Mortality Index 2 (PIM2), and Pediatric Logistic Organ Dysfunction (PELOD) score were collected. **Results:** 102 children and adolescents participated in this study. The mean age of admission to the PICU was 9.1 years, with 55% male. The total score and the scores of the EEF-P domains show significant differences at the different evaluation times (p<0.01). The main impact on functionality occurred during the PICU stay. The clinical variables that influenced the total score of the EEF-P included the number of pre-existing diseases, the probability of death by the PELOD score, the days of use of vasoactive drugs, sedatives, central catheters, peripheral catheters, enteral probe, mechanical ventilation invasive and non-invasive, length of stay in PICU and hospital. The number of pre-existing diseases, the PRISM II, PIM2, and PELOD probability of death scores, and the use of sedatives and central catheters influenced the total score of the EEF-P at the time of hospital discharge. The number of preexisting diseases, the PRISM II and PELOD probability of death scores, and the use of vasoactive drugs, sedatives, and enteral tubes influenced the total score of the EEF-P in the six months after hospital discharge. **Conclusion:** the main repercussion in the impairment of functionality occurred on admission to the PICU. The proportion of

children and adolescents with moderate, severe, and very severe dysfunction before hospital admission increased after admission to the PICU. Clinical variables and PICU care were associated with and influenced the functionality severity score assessed at hospital discharge and six months after discharge.

**Keywords:** Children. Physiotherapy. Functioning. Intensive Care Syndrome. Pediatric Intensive Care Unit.

# LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Estrutura da Pediatric Post Intensive Care Syndrome (PICS-p)	18
Figura 2 – Escala de Estado Funcional Pediátrica (EEF-P)	27
Figura 3 – Fluxograma para seleção dos participantes da pesquisa. UTIP: L	Jnidade
de Terapia Intensiva Pediátrica	36

#### **LISTA DE TABELAS**

<b>Tabela 1 –</b> Característica dos participantes do estudo (n=102)37
Tabela 2 – Descrição da funcionalidade dos participantes em escores total e por domínios nos momentos de avaliação
<b>Tabela 3 –</b> Proporção de participantes com diferentes níveis de disfunção da avaliação inicial nos 6 meses após a alta hospitalar (n=81)41
<b>Tabela 4 –</b> Correlação entre variáveis clínicas e funcionalidade, e escores total e domínios da EEF-P à alta hospitalar
Tabela 5 – Correlação entre variáveis clínicas e funcionalidade, e escores total e         domínios da EEF-P nos 6 meses após a alta hospitalar
<b>Tabela 6 –</b> Modelos de Regressão Linear Múltipla entre as variáveis clínicas preditoras do escore total e por domínios da funcionalidade no momento da alta hospitalar
<b>Tabela 7 –</b> Modelos de Regressão Linear Múltipla de variáveis clínicas associados ao escore total e por domínios da funcionalidade avaliados pela EEF-P nos 6 meses após a alta hospitalar

#### LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

EEF-P: Escala de Estado Funcional Pediátrica

FiO<sub>2</sub>: Fração inspirada de oxigênio

FSS: Functional Status Scale

HCO<sub>3</sub>· Bicarbonato

IC: Intervalo de confiança

mEq/L: miliequivalentes por litros

mmHg: Milímetros de mercúrio

PaCO<sub>2</sub>: Pressão arterial de gás carbônico

PaO<sub>2:</sub> Pressão arterial de oxigênio

PCPC: Pediatric Cerebral Performance Category

PEDI-CAT: Pediatric Evaluation of Disability Inventory-Computer Adaptive Test

PELOD: Pediatric Logistic Organ Dysfunction

PICS: Post Intensive Care Syndrome (Síndrome Pós-Cuidados Intensivos)

PICS-p: Pediatric Post Intensive Care Syndrome

PIM2: Pediatric Índice Mortality 2

POPC: Pediatric overall Performance Category

PRISM II: Pediatric Risk of Mortality II

r: Coeficiente de correlação de Pearson

SPSS: Software Statistical Package for the Social Sciences

TGO: Transaminase Glutâmico Oxalacética

UTIP: Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

α: Nível de significância

β: Poder do teste

# SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
1.1 UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA	15
1.2 SÍNDROME PÓS-CUIDADOS INTENSIVOS EM	PACIENTES
PEDIÁTRICOS	17
1.3 COMPROMETIMENTO FUNCIONAL EM CRIANÇAS F	PÓS-DOENÇA
CRÍTICA	20
1.4 INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE E	M CRIANÇAS
SOBREVIVENTES PÓS-DOENÇA CRÍTICA	21
2 JUSTIFICATIVA	23
3 OBJETIVOS	23
3.1 OBJETIVOS PRIMÁRIOS	23
3.2 OBJETIVOS SECUNDÁRIOS	24
4 HIPÓTESE	24
5 MATERIAIS E MÉTODO	24
5.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO E ASPECTOS ÉTICOS	24
5.2 TAMANHO DA AMOSTRA	25
5.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO	25
5.4 VARIÁVEIS DO ESTUDO E INSTRUMENTOS	26
5.4.1 Desfecho primário	
5.4.1.1 Avaliação da funcionalidade	26
5.4.1.2 Escala de Estado Funcional Pediátrica (EEF-P)	
5.4.2 Desfecho secundário	28
5.4.2.1 Escore de mortalidade	28
5.4.2.1.1 Pediatric Risk of Mortality II – PRISM II	28
5.4.2.1.2 Pediatric Índice Mortality 2 – PIM2	29
5.4.2.1.3 Pediatric Logistic Organ Dysfunction – PELOD	30
5.4.2.2 Variáveis clínicas referentes ao período de internação na UTIP	e internação
hospitalar	31
5.4.3 Demais variáveis para caracterização da amostra	32
5.4.3.1 Variáveis referentes ao período seis meses após a alta hospital	ar32
5.4.3.2 Variáveis demográficas relacionadas a criança ou jovem	32

5.4.3.3 Variáveis socioeconômicas relacionadas aos pais ou responsáveis pela
criança ou jovem32
5.5 PROCEDIMENTOS33
5.6 ANÁLISE ESTATÍSTICA35
6 RESULTADOS35
7 DISCUSSÃO46
8 CONCLUSÃO51
REFERÊNCIAS52
APÊNDICE A – Aprovação pelo Comité de Ética e Pesquisa com seres
humanos63
APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (para pais/responsáveis
pela criança)68
APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (responsável pelo
menor ou incapaz)72
APÊNDICE D - Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (para a criança capaz de
assentir)76
APÊNDICE E – Ficha de coleta de dados79
APÊNDICE F – Roteiro da entrevista telefônica para avaliação da funcionalidade de
crianças seis meses após a alta hospitalar85

#### 1 INTRODUÇÃO

#### 1.1 UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA

As primeiras Unidades de Terapia Intensiva surgiram durante a Epidemia de Poliomielite na Europa e na América do Norte nos anos de 1920 a 1950 (DOWNES, 1992). A Epidemia de Poliomielite impulsionou o desenvolvimento de um sistema respiratório moderno e cuidados intensivos, com assistência 24 horas por dia a pacientes graves com falência orgânica (TURNER *et al.*, 2016). Além da assistência direcionada a pacientes adultos, essas unidades também prestavam assistência a crianças com poliomielite, no entanto, não eram específicas ao público pediátrico (DOWNES, 1992).

A experiência clínica e a pesquisa produzida advinda da assistência a pacientes adultos forneceram bases clínica e científica importantes para o desenvolvimento da medicina intensiva para os cuidados pediátricos (EPSTEIN; BRILL, 2005). Historicamente, a primeira Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) surgiu em 1955, no Hospital Infantil de Gotemburgo, no oeste da Suécia (EPSTEIN; BRILL, 2005). Os médicos usaram seus conhecimentos e habilidades adquiridos no tratamento de pacientes com Poliomielite, a fim de fornecer serviços de cuidados intensivos, incluindo ventilação mecânica para recém-nascidos com Síndrome do Desconforto Respiratório, crianças com pneumonia grave, sepse e cuidados pósoperatórios (TURNER *et al.*, 2016).

A primeira UTIP dedicada especialmente a bebês mais velhos e crianças foi inaugurada em 1971, em Toronto, Canadá (TURNER *et al.*, 2016). No Brasil, a primeira UTIP foi implantada na década de 70, no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (SOUZA *et al.*, 2004), e, desde então, o número de crianças que necessitam de atendimento intensivo é crescente no país, seja para superar fases mais agudas de doenças ou para alívio imediato de sintomas (SERAFIM e LIMA, 2016). As UTIP assistem pacientes com idade entre 29 dias a menores de 18 anos de idade (BATISTA et al., 2015). Essas unidades são caracterizadas por admitirem de pacientes graves, funcionarem em ambiente hospitalar e serem compostas por sofisticados equipamentos e recursos para suporte à vida. Esses ambientes também requerem equipe experiente em cuidados a pacientes graves (DUARTE e MOREIRA, 2011).

O paciente grave é considerado aquele com comprometimento de um ou mais dos principais sistemas fisiológicos, com perda de sua autorregulação, que necessita de assistência contínua (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010). As UTIP admitem crianças com doença de via aérea ou pulmonar grave ou potencialmente fatal; doença cardiovascular grave, com risco de vida ou instável; emergências neurológicas, hematológicas e oncológicas; doenças endócrinas, metabólicas, gastrointestinal, renal e/ou multissistêmica com risco de vida ou instabilidade; pacientes em cuidados pós-operatórios que requerem monitoramento frequente, e condições que requerem a aplicação de necessidades tecnológicas especiais, monitoramento e intervenção complexa (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 1999).

Devido ao aumento na demanda desse setor, novos estudos e investimentos em tecnologias, equipamentos e medicamentos que auxiliam no suporte à vida desses pacientes vêm sendo desenvolvidos de forma constante, assim como melhorias na organização e na prestação dos cuidados médicos e da equipe multidisciplinar especializada. Todos esses fatores contribuíram significativamente para os avanços nos cuidados de saúde e para a redução da mortalidade infantil intra-hospitalar (SOUZA et al., 2004; PINTO et al., 2017).

Desde o início das UTIP, medidas que mapeiam o escore de mortalidade são usadas em cuidados intensivos pediátricos como indicador da qualidade dos serviços prestados (POLLACK *et al.*, 2015). As taxas de mortalidade nessas unidades têm diminuído em aproximadamente 2% ao ano desde 2000 (COSTA *et al.*, 2010; CAMERON *et al.*, 2015; ONG *et al.*, 2016). Entretanto, o comprometimento da funcionalidade adquirido em crianças sobreviventes aos cuidados críticos tem aumentado concomitantemente ao processo de adoecimento e de internação (COSTA *et al.*, 2010; BENNET *et al.*, 2016; PEREIRA *et al.*, 2017). Uma recente revisão de literatura aponta que um novo comprometimento da funcionalidade adquirido em crianças sobreviventes aos cuidados intensivos pode variar de 10% a 36% dessa população na alta da UTIP, 26% em 6 meses, e de 10% a 13% após 2 anos (ONG *et al.*, 2016).

Atualmente, a assistência em saúde nas UTIP está sendo direcionada não apenas para maximizar a sobrevivência, mas também para aumentar a sobrevida, mantendo adequada funcionalidade e reduzida morbidade em pacientes internados (WATSON *et al.*, 2018; ONG e PUTHUCHEARY, 2019). A funcionalidade é conceituada como uma interação dinâmica entre a condição de saúde de uma pessoa,

os fatores ambientais e os fatores pessoais (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2013), A funcionalidade é um termo genérico para as funções e estruturas do corpo, atividades e participação. Esse termo indica os aspectos positivos da interação entre um indivíduo (com uma condição de saúde) e seus fatores contextuais (fatores ambientais e pessoais) e é considerada um importante indicador de saúde (PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION, 2020).

Considerando esse contexto da funcionalidade, os fatores de risco para comprometimento da funcionalidade adquirido em crianças sobreviventes em UTIP incluem gravidade da doença, presença de disfunção orgânica (condição de saúde), tempo de permanência na UTIP e idade mais jovem(fatores ambientais e pessoais) (ONG et al., 2016). Tal comprometimento, também chamado de *Pediatric Post Intensive Care Syndrome* (PICS-p) ou Síndrome Pós-Cuidados Intensivos Pediátricos (MANNING et al., 2018), repercute negativamente no desempenho e no desenvolvimento global da criança (HENEGHAN e POLLACK, 2017; PINTO et al., 2017; INOUE et al., 2019).

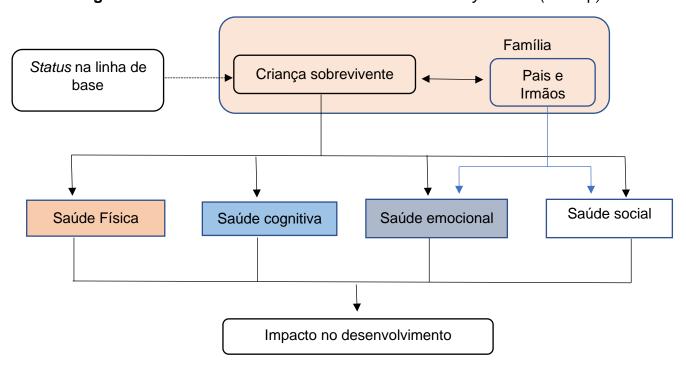
#### 1.2 SÍNDROME PÓS-CUIDADOS INTENSIVOS EM PACIENTES PEDIÁTRICOS

A avaliação da funcionalidade em pacientes sobreviventes em cuidados intensivos foi proposta pela primeira vez por Needham e colaboradores (2012). Essa proposta conceituou as morbidades vivenciadas em adultos após internação em UTI como Síndrome Pós-Cuidados Intensivos (PICS) (NEEDHAM et al., 2012). Desde a sua publicação em 2012, esse termo recebeu importante atenção de médicos e de pesquisadores para alertar os serviços sobre as limitações funcionais que os sobreviventes de UTI apresentavam e para guiar as intervenções reabilitadoras após a permanência em UTI para sobreviventes da PICS (NEEDHAM et al., 2012; MANNING et al., 2018).

A Society of Critical Care Medicine define hoje a PICS como "novos comprometimentos ou agravantes do estado de saúde física, cognitiva ou mental que surgiram após doença grave e persistem além da hospitalização para cuidados agudos" (DAVIDSON et al. 2013). Desde então, várias pesquisas foram realizadas para descrever a morbidade em longo prazo entre as crianças que sobreviveram a doenças críticas, bem como suas famílias (INOUE et al., 2019). Estudos da PICS em sobreviventes em UTIP são limitados; contudo, investigações recentes têm

apresentado dados sobre crianças que desenvolvem comprometimento da funcionalidade significativas e persistentes, semelhantes às observadas em adultos (STEIN *et al.*, 1990; NEEDHAM *et al.*, 2012; CHOONG *et al.*, 2017; WATSON *et al.*, 2018).

A PICS pediátrica (PICS-p) foi descrita recentemente (HERRUP et. al. 2017; WATSON et al. 2018; INOUE et al., 2019) e sua estrutura é semelhante a PICS em adultos; no entanto, apresenta características específicas da população pediátrica, incluindo a capacidade e a necessidade de crescimento e de desenvolvimento, o papel integral da família e os seus efeitos na trajetória de vida da criança (WATSON et al., 2018; CHOONG et al. 2020). A estrutura da PICS-p (NEEDHAM et al., 2012) inclui quatro áreas nas quais as alterações de saúde são identificadas: função física, cognitiva, emocional e social; sendo que o comprometimento em uma determinada área pode afetar os demais componentes da PICS-p, conforme demonstrado na Figura 1 abaixo (NEEDHAM et al., 2012; WATSON et al., 2018; CHOONG et al. 2020).



**Figura 1** – Estrutura da *Pediatric Post Intensive Care Syndrome* (PICS-p)

Fonte: Adaptação de Inoue e colaboradores (2019).

Os comprometimentos físicos mais comuns no paciente grave incluem fraqueza muscular generalizada, alterações sensoriais e nociceptivas, redução da função pulmonar, fadiga e perda de peso (AMBUEHL *et al.*, 2007). Todos esses fatores

contribuem para um maior tempo de internação na UTIP e um aumento dos riscos de incapacidade física após a alta hospitalar. Essas deficiências podem afetar a funcionalidade e podem levar a deficiências e alterações na funcionalidade em longo prazo, com efeitos na qualidade de vida, no prognóstico e no número de hospitalizações subsequentes (PINTO et al., 2017).

As limitações mais comuns relacionadas aos fatores cognitivos e emocionais após a alta hospitalar incluem déficit de atenção, déficit de memória, estresse póstraumático e baixo quociente de inteligência, que podem afetar negativamente a saúde emocional das crianças. Por vezes, as crianças podem apresentar quadros de depressão, hiperatividade, aumento da ansiedade, comportamentos negativos e dificuldades sociais após a alta hospitalar (RENNICK e RASHOTTE, 2009; DAVYDOW et al., 2010; ALS et al., 2013; MANNING et al., 2018; EKIM, 2020).

A doença crítica ocorre em um momento de relevante crescimento e maturação dos sistemas orgânicos ao longo do desenvolvimento da criança, influenciada por repercussões e respostas da família que refletem na qualidade de vida. Além disso, esse tipo de doença afeta o funcionamento social das crianças e de suas famílias, o que, entrelaçado com a morbidade em outros construtos da saúde, como a saúde física, cognitiva e emocional, também pode impactar negativamente no desenvolvimento e na qualidade de vida da criança após a alta hospitalar (WATSON et al., 2018; MANNING et al., 2018; INOUE et al., 2019; EKIM, 2020).

As medidas mais importantes para prevenção da PICS-p incluem limitar o uso de sedação e encorajar a mobilidade precoce nos pacientes da UTIP (RAWAL *et al.*, 2017). A mobilização precoce consiste em uma intervenção de reabilitação a fim de prevenir morbidades adquiridas por doenças críticas, como fraqueza muscular e descondicionamento, enquanto otimiza a integridade da pele, a saúde física e cognitiva, diminui o tempo de suporte avançado de vida e o tempo de internação em UTIP, além de melhorar a recuperação da funcionalidade (CHOONG *et al.*, 2017). Desse modo, a fisioterapia tem um papel importante nas estratégias de prevenção da PICS-p. A realização de intervenção com reabilitação precoce é uma estratégia de grande importância nas UTIP, uma vez que o comprometimento nessa população é algo que ocorre desde o momento da admissão e se prolonga após a alta hospitalar (PINTO *et al.*, 2017; CHOONG *et al.*, 2017; CHOONG *et al.*, 2018).

### 1.3 COMPROMETIMENTO DA FUNCIONALIDADE EM CRIANÇAS PÓS-DOENÇA CRÍTICA

A morbidade ou comprometimento da funcionalidade em sobreviventes póscuidados intensivos é frequentemente compreendida como um desdobramento do processo da doença e das intervenções prestadas, além de abranger eventos adversos decorrentes da própria condição de saúde e do período de internação prolongado. Assim sendo, o comprometimento da funcionalidade adquirido em crianças pós-doença crítica, é conceituada como um desvio na funcionalidade de sua linha de base (funcionalidade prévia à doença crítica), devido ao processo de uma doença e/ou dos cuidados prestados (HENEGHAN & POLLACK, 2017). Um novo comprometimento da funcionalidade após a alta hospitalar em crianças sobreviventes aos cuidados críticos está associada à necessidade de ventilação mecânica invasiva, ao uso de drogas vasoativas, a um maior tempo de internação em UTIP e hospitalar, bem como a um maior risco de mortalidade na admissão/ permanência na UTIP (PINTO et al., 2017; MATICS et. al, 2019).

A prevalência de comprometimento da funcionalidade em crianças após os cuidados intensivos vem crescendo na última década. O comprometimento da funcionalidade, na população pediátrica, chega a ser aproximadamente o dobro das taxas de mortalidade (4,6% para 2,7% respectivamente) no momento da alta hospitalar (POLLACK *et al.*, 2015), tendendo a aumentar cumulativamente no período após a alta hospitalar, variando de 6,5% e 14% nos 6 meses, e de 10,4% e 23% aos 3 anos, em diferentes estudos (PINTO *et al.*, 2017; MATICS *et al.*, 2019). O maior comprometimento da funcionalidade após a alta da UTIP está relacionado aos domínios das funções motoras e de alimentação, no entanto aqueles pacientes readmitidos na UTIP tendem a apresentar uma pior funcionalidade e, especificamente, piores escores de função motora, alimentação e respiração quando comparados àqueles em sua primeira admissão na UTIP. Todos esses fatores estão associados a períodos de imobilidade e/ou restrição de leito durante internação na UTI, o que comumente leva ao desenvolvimento de fraqueza neuromuscular generalizada (PEREIRA *et al.*, 2017).

Atualmente, a análise da prevalência do comprometimento da funcionalidade centrada em crianças e jovens gravemente doentes em UTIP é considerada uma importante medida de desfecho dos cuidados prestados nas UTIP (CHOONG *et al.*,

2018), visto que o comprometimento da funcionalidade nessa população é crescente e pode afetar uma cascata de marcos do desenvolvimento, do desempenho escolar e das interações sociais (WATSON *et al.*, 2018). Portanto, um melhor entendimento sobre as repercussões do comprometimento da funcionalidade em sobreviventes da UTIP, a curto e longo prazos, e sobre os fatores associados a essas repercussões se faz necessário (PINTO *et. al,* 2017).

## 1.4 INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE EM CRIANÇAS PÓS-DOENÇA CRÍTICA

A avaliação da funcionalidade nas UTIP pode ser realizada ainda no ambiente hospitalar (ASPESBERRO *et al.*, 2015; MIURA *et al.*, 2018) a fim de favorecer a prevenção de sequelas e comprometimentos secundários ao período de internação, a preservação e o acompanhamento da funcionalidade de crianças sobreviventes aos cuidados intensivos pediátricos, assim como contribuir com a proposição de acompanhamento clínico dessas crianças após a alta hospitalar (POLLACK *et al.*, 2016; HENEGHAN e POLLACK, 2017). No entanto, avaliar o comprometimento da funcionalidade na população pediátrica é particularmente desafiador, pois as ferramentas de medição usadas devem ser apropriadas para a idade e a trajetória de desenvolvimento (ONG *et al.*, 2016).

Medidas de avaliação da funcionalidade em crianças pós-doenças críticas descritas na literatura incluem instrumentos de avaliação global e multidimensional. Os instrumentos de avaliação global são considerados um conjunto de medidas ou variáveis sobre a função ou o estado de saúde, geralmente em um espectro de função boa a ruim. Já os de avaliação multidimensional incorporam avaliações mais detalhadas da funcionalidade, que, geralmente, exploram os domínios de componentes cognitivo, físico, emocional e social. (HENEGHAN e POLLACK, 2017; ONG et al., 2016).

As escalas *Pediatric Overall Performance Category* (POPC) e *Pediatric Cerebral Performance Category* (PCPC) são instrumentos de medidas globais que têm a finalidade identificar déficits neurológicos e prejuízos no desempenho funcionalbasal e pós-doença crítica em curto e longo prazos após a hospitalização (FISER, 1992). Outro instrumento de avaliação global para avaliar a funcionalidade de sobreviventes em UTIP é a *Modified Glasgow Outcome Scale* (mGOS) (BUTT *et al.*,

1990). Contudo, a escala MGOS foi pouco utilizada na população pediátrica e sua validade ainda requer mais estudos (ONG *et al.*, 2016).

Outro instrumento que recentemente foi investigado para avaliar o desfecho funcionalidade de crianças pós-doença crítica foi o *Pediatric Evaluation of Disability Inventory-Computer Adaptive Test* (PEDI-CAT) (CHOONG *et al.*, 2018). O PEDI-CAT é fundamentado na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) e na CIF-Crianças e Jovens, cujo objetivo é fornecer uma descrição detalhada do desempenho do indivíduo, registrar mudanças individuais e documentar o progresso das habilidades funcionais adquiridas após uma intervenção (MANCINI *et al.*, 2016).

O estudo "WeeCover" foi o primeiro a utilizar a escala PEDI-CAT para demonstrar a trajetória de comprometimento da funcionalidade em vários domínios desde a linha de base (pré-internação) até seis meses após a alta hospitalar em crianças sobreviventes em UTIP (CHOONG et al., 2018). Embora a escala PEDI-CAT não tenha sido desenvolvida originalmente para a avaliação da funcionalidade em ambiente hospitalar, essa ferramenta apresenta como vantagens a capacidade de medir o desempenho, fornecendo uma representação mais significativa da função da criança no contexto da atividade e participação (CHOONG et al., 2018).

Os pesquisadores do *Collaborative Pediatric Critical Care Research Network* (CPCCRN) desenvolveram, em 2009, a *Functional Status Scale* (FSS), baseada nos princípios das atividades da vida diária e do comportamento adaptativo da criança, que poderiam ser facilmente e precisamente aplicados a grandes populações de pacientes. A escala *FSS* é um instrumento de medida multidimensional com a finalidade de avaliar a mudança da funcionalidade relacionada ao estado mental/sensorial, à comunicação, à função motora, à alimentação e à respiração em crianças pós-doença crítica com aplicabilidade para o ambiente hospitalar (POLLACK *et al.*, 2009).

As escalas que avaliam os resultados dos desfechos funcionais em crianças pós-doença crítica, com maior aplicabilidade em ambiente hospitalar, atualmente descritas na literatura são as PCPC/POPC e FSS (ONG *et al.*, 2016), sendo a *FSS* considerada uma ferramenta de maior objetividade, maior granularidade e com maior capacidade de avaliação da funcionalidade geral das crianças em comparação com o sistema POPC/PCPC (POLLACK *et al*, 2009; BESHISH *et. al*, 2018), além de ser uma escala traduzida e adaptada transculturalmente para a população brasileira,

denominada como Escala de Estado Funcional Pediátrica (EEF-P) (BASTOS *et al.*, 2018; PEREIRA *et al*, 2019).

#### 2 JUSTIFICATIVA

O aumento da prevalência de comprometimento da funcionalidade em crianças sobreviventes aos cuidados intensivos tem se tornado frequente nas últimas décadas (ONG et al., 2016; POLLACK et. al, 2021). Assim sendo, a análise da prevalência de comprometimento da funcionalidade centrada em crianças e jovens gravemente doentes em UTIP tem sido considerada uma importante medida de desfecho dos cuidados prestados nas UTIP (CHOONG et al., 2018). Sabe-se que o declínio da funcionalidade após a alta da UTIP está associado à própria condição de saúde e aos cuidados prestados nas UTIP (PINTO et al.,2017; MATICS et. al, 2019), no entanto estudos que investiguem a influência desses fatores em relação ao desfecho da funcionalidade de crianças sobreviventes aos cuidados intensivos em curto e longo prazos permanecem incipientes na literatura (PINTO et al., 2017; POLLACK et al., 2021), principalmente na população brasileira (PEREIRA et al., 2017).

Diante do exposto, torna-se relevante acompanhar e avaliar longitudinalmente a funcionalidade das crianças sobreviventes pós-doença crítica. Pesquisas que utilizem a mensuração da funcionalidade de crianças pós-doença crítica podem gerar resultados e informações importantes a serem utilizados pela equipe da UTIP e da reabilitação no processo de acompanhamento da evolução clínica dessas crianças. Além disso, podem ajudar a melhorar intervenções específicas para a melhora da funcionalidade de crianças sobreviventes de UTIP. As incapacidades funcionais podem se prolongar após a alta e trazerem efeitos negativos na qualidade de vida e desenvolvimento dessas crianças (ASPESBERRO *et al.*, 2015, PINTO *et al.*, 2017; MIURA *et al.*, 2018).

#### 3 OBJETIVOS

#### 3.1 OBJETIVOS PRIMÁRIOS

Avaliar e acompanhar a funcionalidade de crianças internadas em UTIP do período pré-internação a seis meses após a alta hospitalar.

#### 3.2 OBJETIVOS SECUNDÁRIOS

Descrever e analisar os fatores associados e preditores da funcionalidade em crianças internadas em UTIP durante a internação no momento da alta hospitalar e seis meses após a alta hospitalar.

#### **4 HIPÓTESES**

A maioria das crianças sobreviventes aos cuidados assistenciais em UTIP apresentará modificações da funcionalidade do momento pré-internação a 6 meses após a alta hospitalar. Além disso, fatores sociodemográficos, clínicos, de internação hospitalar e risco de mortalidade podem estar associados e predizem a funcionalidade de crianças internadas em UTIP.

#### **5 MATERIAIS E MÉTODO**

#### 5.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO E ASPECTOS ÉTICOS

Trata-se de um estudo observacional, prospectivo e analítico realizado na UTIP do Hospital Márcio Cunha (HMC) — Fundação Hospitalar São Francisco Xavier, Ipatinga — em Minas Gerais, no período entre agosto de 2019 a maio de 2022. O HMC é um hospital geral, credenciado para atendimentos de alta complexidade e prestação de serviços nas áreas de ambulatório, pronto-socorro, internação e serviços de apoio diagnóstico. Com 548 leitos, é referência para mais de 700 mil habitantes em mais de 85 municípios do leste de Minas Gerais. Administrado pela Fundação São Francisco Xavier, o HMC atende a pacientes do Sistema Único de Saúde e de convênios. A UTIP do hospital é composta por cinco leitos, com média de internação de 18 pacientes por mês. Essa unidade admite pacientes com acometimentos clínicos ou cirúrgicos e internam desde lactentes (maiores que 29 dias de vida) a adolescentes menores de 18 anos de idade.

A assistência fisioterapêutica nesse setor ocorre em um período de 24 horas por dia, com média de 4 atendimentos diários. O fisioterapeuta atua na prevenção/tratamento de alterações osteomiarticulares e de complicações

respiratórias, na monitorização da mecânica respiratória e de trocas gasosas, no gerenciamento da ventilação invasiva e não invasiva, nos cuidados com a via aérea, desmame e extubação, além de integrar ações da equipe multiprofissional sob uma abordagem interdisciplinar (COFFITO, 2011). A equipe de fisioterapia tem um papel importante no processo de mobilização precoce e reabilitação do paciente crítico que se inicia na UTIP e se estende durante toda a internação, através de um protocolo institucional padronizado.

A pesquisa foi aprovada pelo Comité de Ética e Pesquisa com seres humanos do Hospital Márcio Cunha, Ipatinga-MG, no dia 13 de setembro de 2019 sob o número do parecer 3.572.71 e CAAE 16022819.3.0000.8147 (APÊNDICE A). Previamente à participação no estudo, foi solicitado aos pais ou responsável legal pela criança a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICES B e C, sendo o B para pais/responsáveis pela criança e o C para pais menores de idade), e assinatura do Termo de Assentimento (APÊNDICE D) pelas crianças.

#### 5.2 CÁLCULO DA AMOSTRA

Baseado em estudos prévios (PINTO et al., 2017; POLLACK et al., 2020), o tamanho da amostra necessária para detectar a diferença de, no mínimo, 3 pontos entre os diferentes momentos de medidas da funcionalidade foi de 14 indivíduos, considerando o nível de significância de 5% (α=0,05) e poder de 80% (β=20%). Adicionalmente, estipulou-se como satisfatória uma correlação com tamanho do efeito igual ou superior a 0,30 entre a funcionalidade e os outros desfechos com fatores sociodemográficos, clínicos e risco de mortalidade, considerando o mesmo nível de significância e poder. Desse modo, estimou-se necessária uma amostra de, no mínimo, 85 indivíduos. (http://www.sample-size.net/correlation-sample-size/).

#### 5.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Foram incluídas no estudo crianças internadas na UTIP com idade superior a um mês de vida e inferior a 18 anos completos, com permanência maior que 24 horas após admissão hospitalar.

Foram excluídos do estudo crianças hospitalizadas desde o nascimento, pacientes já incluídos no estudo e readmitidos nas UTIP durante o período de

internação hospitalar e aquelas que, embora preenchessem os critérios de inclusão, não estavam presentes quando a pesquisadora estava disponível no setor para a coleta de dados.

#### 5.4 VARIÁVEIS DO ESTUDO E INSTRUMENTOS

Os dados para essa análise incluíram avaliação da funcionalidade pela escala EEF-P, o risco de mortalidade pelos escores *Pediatric Risk of Mortality II* (PRISM II), *Pediatric Índice Mortality 2* (PIM2) e *Pediatric Logistic Organ Dysfunction* (PELOD), variáveis clínicas relacionadas ao período de internação hospitalar e 6 meses após a alta hospitalar, variáveis demográficas e variáveis socioeconômicas.

#### 5.4.1 Desfecho primário

#### 5.4.1.1 Avaliação da funcionalidade

A avaliação da funcionalidade ocorreu em 4 momentos distintos:

- Escore de funcionalidade pré-admissão hospitalar (escala EEF-P aplicada por meio de entrevista com os pais ou responsável);
- Escore de funcionalidade na admissão em UTIP (escala EEF-P aplicada por meio de observação direta dos participantes da pesquisa ou entrevista com os pais ou responsável pela criança ou adolescente);
- Escore de funcionalidade na alta hospitalar (escala EEF-P aplicada por meio de observação direta dos participantes da pesquisa ou entrevista com os pais ou responsável pela criança ou adolescente);
- Escore de funcionalidade seis meses após a alta hospitalar (escala EEF-P aplicada por meio de entrevista telefônica com os pais ou responsável) conforme Pinto e colaboradores (2017).

Quando a pesquisadora principal não estava presente para aplicação da escala EEF-P por observação direta ou entrevista aos pais ou responsável, os dados para a

análise da funcionalidade foram coletados por meio de prontuário eletrônico e entrevista com a equipe multidisciplinar.

#### 5.4.1.2 Escala de Estado Funcional Pediátrica (EEF-P)

A escala EEF-P (BASTOS et al., 2018; PEREIRA et al, 2019) destaca-se por ser um método de avaliação da funcionalidade suficientemente rápido, preciso e confiável, que independe de avaliações subjetivas e é aplicável a uma ampla faixa etária desde recém-nascidos a termo até adolescentes (POLLACK et al., 2009; POLLACK et al., 2014; HENEGHAN & POLLACK, 2017; PEREIRA et al., 2019).

Figura 2: Escala de Estado Funcional Pediátrica (EEF-P).

	Normal (Pontos = 1)	Disfunção leve (Pontos = 2)	Disfunção moderada (Pontos = 3)	Disfunção grave (Pontos = 4)	Disfunção muito grave (Pontos = 5)
Estado mental	Períodos normais de sono/ vigllia; responsividade adequada	Sonolento, mas suscetível ao ruído/toque/ movimento e/ou períodos de não responsividade social	Letárgico e/ou irritável	Despertar mínimo aos estímulos (estupor)	Coma não responsivo, e/ou estado vegetativo
Funcionalidade sensorial	Audição e visão intactas e responsivo ao toque	Suspeita de perda auditiva ou visual	Não reativo a estímulos auditivos ou a estímulos visuais	Não reativo a estímulos auditivos ou a estímulos visuais	Respostas anormais à dor ou ao toque
Comunicação	Vocalização apropriada, não chorando, expressividade facial ou gestos interativos	Diminuição da vocalização, expressão facial e/ou responsividade social	Ausência de comportamento de busca de atenção	Nenhuma demonstração de desconforto	Ausência de comunicação
Funcionamento motor	Movimentos corporais coordenados, controle muscular normal, e consciência da ação e da reação	1 membro com deficiência funcional	Dois ou mais membros com deficiência funcional	Controle deficiente da cabeça	Espasticidade difusa, paralisia ou postura de decerebração/decorticação
Alimentação	Todos os alimentos ingeridos por via oral com ajuda adequada para a idade	Nada por via oral ou necessidade de ajuda inadequada para a idade com a alimentação	Alimentação via oral e por tubo	Nutrição parenteral com administração por via oral ou por tubo	Nutrição parenteral exclusiva
Estado respiratório	Ar ambiente e sem suporte artificial ou dispositivos auxiliares	Tratamento com oxigênio e/ou aspiração de vias aéreas	Traqueostomia	CPAP durante todo ou parte do dia e/ou suporte ventilatório mecânico durante parte do dia	Suporte ventilatório mecânico durante todo o dia e toda a noite

CPAP - pressão positiva contínua nas vias aéreas.

Fonte: Bastos e colaboradores (2018).

A escala EEF-P é uma ferramenta de avaliação quantitativa com alto grau de confiabilidade entre avaliadores com CCI de 0.98 (IC de 95% [0,97-0,99]) (PEREIRA et al., 2019), podendo ser aplicada por qualquer profissional da equipe de terapia intensiva pediátrica (POLLACK et al., 2009). Essa ferramenta mapeia com precisão as adaptações do comportamento e inclui dados pré-hospitalares que podem ser

obtidos por meio de cuidadores, de registros hospitalares, dos pais ou responsável pela criança. O fato de registrar dados pré-admissão permite a análise da mudança da funcionalidade em estágios subsequentes da doença (POLLACK *et al.,* 2009)

A escala EEF-P é composta por seis domínios: estado mental, sensorial, comunicação, função motora, alimentação e respiração. Cada domínio é categorizado de 1 (normal) a 5 (disfunção muito severa) e seu escore total varia de 6 a 30 (POLLACK *et al.*, 2009; PEREIRA *et al.*, 2019). As pontuações globais da escala FSS pediátrica são categorizadas em: 6 – 7 para adequada; 8 – 9 para disfunção leve; 10 – 15 para disfunção moderada; 16 – 21, disfunção severa; e mais de 21 pontos para disfunção muito severa. Se a pontuação de uma criança for maior ou igual a 3 pontos, superior ao valor avaliado no momento pré-internação, considera-se que há comprometimento da funcionalidade ou "nova morbidade" (POLLACK *et al.*, 2009).

Para a avaliação da funcionalidade por meio da escala EEF-P, é necessário considerar o quadro clínico da criança dentro de uma faixa de horas que preceda o momento o qual se deseja analisar, sendo que o estado mental e sensorial, a comunicação, as funções respiratórias e a função motora devem ser analisados considerando as 24 horas anteriores à avaliação. Já as funções de alimentação devem ser analisadas nas 12 horas anteriores a avaliação. (POLLACK *et al.*, 2009; BASTOS *et al.*, 2018; PEREIRA *et al.*, 2019).

#### 5.4.2 Desfecho secundário

#### 5.4.2.1 Escore de mortalidade

O risco de mortalidade e a gravidade da doença foram avaliados a partir dos escores *PRISM II, PIM2* e *PELOD* no período de admissão em UTIP. As variáveis relacionadas aos escores foram obtidas por meio de prontuários eletrônicos.

#### 5.4.2.1.1 Pediatric Risk of Mortality II – PRISM II

O escore *PRISM II* é um dos principais indicadores utilizados nas UTIP, sendo validado em 1988 (POLLACK *et al.*, 1988; MARTHA *et al.*, 2005). Apesar de novas atualizações estarem disponíveis, tais como *PRISM III* e *PRIMS IV*, o *PRISM II*, ainda é o índice mais conhecido e utilizado nas UTIP em todo mundo, por apresentar

excelente validade discriminatória, apresentando uma área sob a curva de 0,76 (IC de 95% [0,69-0,83]) (COSTA *et al.*, 2010). Esse escore é aplicado em estudos clínicos como o escore prognóstico padrão para avaliação de gravidade de doença em pacientes pediátricos e a qualidade da assistência prestada em cuidados intensivos (MARTHA *et al.*, 2005; POLLACK *et al.*, 2016).

O escore PRISM II utiliza 14 variáveis, sendo essas fisiológicas – pressão arterial sistólica, frequência cardíaca, frequência respiratória, escala de coma de Glasgow e reação pupilar - e laboratoriais - relação entre a pressão arterial de oxigênio pela fração inspirada de oxigênio (PaO<sub>2</sub>/FiO<sub>2</sub>), pressão arterial de oxigênio (PaO<sub>2</sub>), pressão arterial de gás carbônico (PaCO<sub>2</sub>), tempo de atividade da protrombina (TAP), bilirrubina total, potássio, cálcio, bicarbonato e glicemia. Para cada variável é utilizado o valor mais desfavorável nas primeiras 24 horas de admissão na UTIP. O risco de óbito é calculado mediante uma equação de regressão logística com a utilização do valor do escore PRISM II, idade do paciente e presença ou não de cirurgia à admissão em UTIP (MARTHA et al., 2005; POLLACK et al., 2016). A probabilidade de óbito ocorre de forma crescente (0-100%), sendo que escores PRISM II mais altos estão correlacionados com risco aumentado de morte, sendo este valor obtido a partir da equação de regressão logística disponível no artigo original e disponibilizado pela Société Française d'Anesthésie et de Réanimation (https://sfar.org/scores2/prism2.php) (POLLACK et al., 1988).

#### 5.4.2.1.2 Pediatric Index Mortality 2 – PIM2

O escore PIM2 foi desenvolvido em 1997 e atualizado em 2003, sendo um escore validado e utilizado em UTIP mundialmente (SLATER et al., 2003; MARTHA et al., 2005). O escore PIM2 é também amplamente utilizado nas UTI pediátricas do Brasil (REZENDE et al., 2017). Esse escore é calculado a partir das informações coletadas quando uma criança é admitida na UTIP e descreve o quão doente a criança está quando iniciou o tratamento intensivo (SLATER et al., 2003). Uma importante vantagem de usar dados de admissão para estimar o risco de mortalidade é que o modelo não está sujeito a vieses pela qualidade do tratamento após a admissão (REZENDE et al., 2017). Nesse instrumento são registradas dez variáveis que devem ser obtidas desde o primeiro contato na admissão até uma hora após a chegada na

UTIP. O primeiro contato pode ser na UTIP, no departamento de emergência, na enfermaria ou em outro hospital (SLATER *et al.*, 2003).

As variáveis medidas consistem em admissão eletiva na UTIP, recuperação pós-procedimento ou cirurgia, bypass cardíaco, diagnóstico de alto risco (parada cardíaca antes da admissão na UTIP, deficiência imunológica combinada grave, leucemia ou linfoma após a primeira indução, hemorragia cerebral espontânea, cardiomiopatia ou miocardite, síndrome do coração esquerdo hipoplásico, infecção por HIV, insuficiência hepática – que é a principal razão para admissão na UTIP –, doença neurodegenerativa), diagnóstico de baixo risco (asma, bronquiolite, crupe, apneia obstrutiva do sono e cetoacidose diabética, sendo esses o principal motivo para admissão na UTIP), resposta pupilar, uso de ventilação mecânica (a qualquer momento durante a primeira hora na UTIP), pressão arterial sistólica, excesso de base (sangue arterial ou capilar) e PaO<sub>2</sub>/FiO<sub>2</sub>. A probabilidade de óbito ocorre de forma crescente (0-100%), sendo que os escores mais altos estão correlacionados com risco aumentado de morte. A partir da equação de regressão descrita pelo autor do artigo original e disponibilizado pela Société Française d'Anesthésie et de Réanimation, o escore PIM2 utiliza variáveis fisiológicas, estado operatório, presença de doença de base e motivo da internação na UTIP como fatores preditores de morte (https://sfar.org/scores2/pim22.php) (SLATER et al., 2003).

#### 5.4.2.1.3 Pediatric Logistic Organ Dysfunction – PELOD

O escore *PELOD* é um sistema de pontuação frequentemente usado para descrever a disfunção de múltiplos órgãos e estimar a mortalidade prevista em pacientes pediátricos (LETEURTRE *et al.*, 1999, LETEURTRE *et al.*, 2003, EL-NAWAWY *et al.*, 2017). O escore PELOD foi desenvolvido em 1999 (LETEURTRE *et al.*, 1999) e validado em 2003 (LETEURTRE *et al.*, 2003). Esse escore é avaliado no primeiro dia de internação em UTIP e é considerado um importante resultado relacionado a um bom prognóstico, com razão de chance de 1,16 (IC 95% [1,13-1,18]) para cada ponto reduzido em sua avaliação (LETEURTRE *et al.*, 2010). Para pontuação do escore *PELOD*, é utilizado um total de doze variáveis, de acordo com o nível de gravidade de cada variável no período das primeiras 24 horas de admissão utilizado para o cálculo (LETEURTRE *et al.*, 2003).

Para a mensuração das variáveis, são considerados seis sistemas de órgãos: 1) neurológico (escala de coma de Glasgow e reação pupilar); 2) cardiovascular (frequência cardíaca e pressão arterial sistólica); 3) hepático (tempo de protrombina/RNI e transaminase glutâmico oxalacética – TGO); 4) respiratório (Relação PaO<sub>2</sub>/ FiO<sub>2</sub>, PaCO<sub>2</sub> e uso ou não de ventilação mecânica); 5) hematológico (contagem de leucócitos e plaquetas); e 6) renal (creatinina). A cada variável são atribuídos 0, 1, 10 ou 20 pontos com base no nível de gravidade. O número máximo de pontos para um órgão é 20, e a pontuação máxima do escore PELOD é 71 (LETEURTRE et al., 2003). A distribuição das pontuações é dividida em três grupos de pontuações (baixo <10 pontos, médio 10-19 pontos e alto ≥ 20 pontos), com valores de corte entre 10 e 20 pontos associados com o aumento da mortalidade (LETEURTRE et al., 2010). A probabilidade de óbito ocorre de forma crescente (0-100%), sendo que os escores mais altos estão correlacionados com risco aumentado de morte. A probabilidade de óbito e os pesos relativos de cada disfunção orgânica são determinados mediante a equação de regressão logística descrita pelo autor do escore e disponibilizada pela Société Française d'Anesthésie et de Réanimation no site https://sfar.org/scores2/pelod2.php (LETEURTRE et al., 2003).

# 5.4.2.2 Variáveis clínicas referentes ao período de internação na UTIP e internação hospitalar

- Diagnóstico primário que levou à internação em UTIP (respiratório, neurológico, cardiovascular, neurológico, gastrointestinal, oncológico, osteomuscular/trauma, metabólico, hematológico, outros hepático, endócrino, subcutâneo, geniturinário, hematológico, endócrinas e pós-operatório);
- Comorbidades pré-existentes;
- Uso e tempo de uso de drogas vasoativas;
- Uso e tempo de uso de bloqueadores neuromusculares;
- Uso e tempo de uso de sedativos;
- Uso e tempo de uso de ventilação mecânica invasiva;
- Uso e tempo de uso de ventilação mecânica não invasiva;
- Necessidade de ressuscitação cardiopulmonar;
- Infecções hospitalares;

- Lesão por pressão;
- Uso e tempo de uso de cateteres invasivos;
- Uso e tempo de uso de cateteres não invasivos;
- Uso e tempo de uso de sonda enteral;
- Tempo de internação na UTIP;
- Tempo de internação hospitalar;
- Acompanhamento fisioterapêutico durante a internação.

#### 5.4.3 Demais variáveis para caracterização da amostra:

- 5.4.3.1 Variáveis referentes ao período de seis meses após a alta hospitalar
  - Reinternação em UTIP;
  - Número de reinternações em UTIP;
  - Reinternação hospitalar;
  - Número de reinternações hospitalares;
  - Realização de acompanhamento multidisciplinar (Fisioterapeuta, Fonoaudiólogo, Psicólogo, Terapeuta Ocupacional ou outra especialidade médica como neurologista e nefrologista).
- 5.4.3.2 Variáveis demográficas relacionadas à criança ou ao jovem
  - Idade;
  - Sexo;
  - Escolaridade.
- 5.4.3.3 Variáveis socioeconômicas relacionadas aos pais ou responsáveis pela criança ou jovem
  - Nível de escolaridade:
  - Profissão;
  - Classificação socioeconômica (CRITÉRIO DE CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA BRASIL, 2019).

#### **5.5 PROCEDIMENTOS**

A coleta de dados foi realizada por uma equipe de pesquisa, treinada previamente para realizar os procedimentos, mediante registro de dados em formulário de pesquisa padronizado (APÊNDICE E), sob a responsabilidade da Fisioterapeuta e mestranda Renata de Freitas Pires, membro da equipe de Fisioterapia do Hospital Márcio Cunha. Os dados foram obtidos por meio de prontuários eletrônicos, observação direta dos participantes da pesquisa e entrevista com os pais ou responsável pela criança ou adolescente e equipe multidisciplinar do hospital no qual ocorreu esse estudo.

A pesquisadora principal foi responsável pelo recrutamento dos participantes da pesquisa nas UTIP. Os pais ou responsável dos participantes elegíveis foram abordados pessoalmente e, ao primeiro contato, foi realizada a coleta das informações relacionadas às variáveis demográficas e socioeconômicas, bem como às condições clínicas e a funcionalidade das crianças e dos jovens participantes, previamente à internação hospitalar. A avaliação da funcionalidade pré-internação hospitalar foi obtida por meio da escala EEF-P a partir de entrevista com os pais ou responsável, ou seja, a funcionalidade referente ao momento que antecede o evento que levou a criança ou o jovem a ser hospitalizado no momento que eram admitidas na UTIP (ANEXO A).

Em um segundo momento, a pesquisadora coletou as informações referentes às variáveis correspondentes ao período de internação na UTIP e internação hospitalar. As variáveis clínicas e as variáveis referentes à pontuação dos escores de mortalidade (*PRISM II, PIM 2 e PELOD*) foram obtidas por meio de consulta aos prontuários eletrônicos.

Para o cálculo do escore *PRISM II*, foi utilizado o nível de gravidade de cada variável medida nas primeiras 24h de admissão na UTIP. O escore *PRISM II* tem a premissa de que apenas aquelas variáveis que os cuidadores acreditam ser necessárias medir devem ser coletadas. As variáveis não precisam ser medidas com o único propósito de previsões de risco de mortalidade (POLLACK *et al.*, 1988). Portanto, o escore *PRISM II* foi calculado a partir das variáveis disponíveis em prontuário eletrônico.

Para o cálculo do escore *PIM2*, foi utilizado o primeiro valor de cada variável medida dentro do período entre o primeiro contato até 1 hora após a chegada na UTIP. O primeiro contato ocorreu na UTIP, no departamento de emergência ou na enfermaria. Se alguma informação estivesse faltando (por exemplo, o excesso de base não foi medido durante o referido período), foi registrado como zero, exceto para a pressão arterial sistólica, que deve ser registrada como 120 conforme recomendação do autor (SLATER *et al.*, 2003).

O escore *PELOD* foi calculado a partir das informações coletadas nas primeiras 24 horas de admissão na UTIP, para o qual foi registrado o pior valor de cada variável do escore. Quando uma variável laboratorial não foi mensurada, foi considerada a medição anterior ou o valor de normalidade esperado (LETEURTRE *et al.*, 2003).

Posteriormente, para cálculo do escore de mortalidade de cada participante da pesquisa, os dados foram contabilizados por meio da equação de regressão logística de cada escore disponibilizadas pela *Société Française d'Anesthésie et de Réanimation,* sendo <a href="https://sfar.org/scores2/prism2.php">https://sfar.org/scores2/prism2.php</a> para PRISM II (POLLACK *et al.,* 1988), <a href="https://sfar.org/scores2/pim22.php">https://sfar.org/scores2/pim22.php</a> para PIM2 (SLATER *et al.,* 2003) e <a href="https://sfar.org/scores2/pelod2.php">https://sfar.org/scores2/pelod2.php</a> para PELOD (LETEURTRE *et al.,* 2003). Os escores preditivos de mortalidade obtidos foram registrados em formulário de coleta de dados, no campo correspondente a cada escore de gravidade (APÊNDICE B).

A avaliação da funcionalidade à admissão na UTIP e na alta hospitalar foram avaliados pela escala EEF-P (ANEXO A), momento no qual o pesquisador realizou a avaliação da funcionalidade por observação direta, entrevista aos pais ou responsável. Quando a pesquisadora principal não estava presente para realização da avaliação da funcionalidade por observação direta ou entrevista aos pais ou responsável, os dados foram coletados por meio de entrevista com a equipe multidisciplinar. A avaliação da funcionalidade pela EEF-P fazia parte da rotina de avaliação do fisioterapeuta na UTIP.

O acompanhamento das crianças ocorreu até seis meses após a alta hospitalar, por meio de uma entrevista telefônica com os pais ou responsável. Foi utilizado um roteiro específico direcionado aos pais ou responsável pela criança ou adolescente (APÊNDICE F). Foram realizadas até seis tentativas de contato em dias alternados. Esse roteiro foi adaptado a partir de um estudo (PINTO *et al.* 2017) que avaliou a funcionalidade de crianças e jovens internados em UTIP por meio de entrevista telefônica utilizando a escala EEF-P (APÊNDICE F).

#### 5.6 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Os dados do presente estudo foram analisados por meio de medidas de frequência, de tendência central e de dispersão utilizando-se o software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versão 27.0.

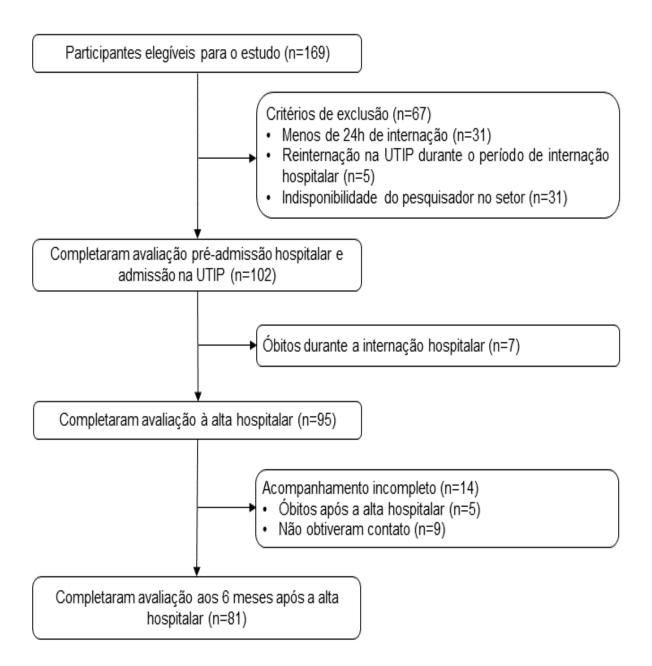
O Teste de *Shapiro-Wilk* foi utilizado para verificar a normalidade dos dados. O teste Friedman foi utilizado para comparar a progressão da funcionalidade das crianças no período pré-internação, admissão em UTIP, alta hospitalar e seis meses após a alta hospitalar. O teste Q de Cochran foi utilizado para avaliar a diferença entre as proporções da funcionalidade das crianças no período pré-internação, admissão em UTIP, alta hospitalar e seis meses após a alta hospitalar. Os testes de correlação de *Spearman* e de regressão linear múltipla foram utilizados para análise dos preditores de funcionalidade de crianças na alta hospitalar e seis meses após a alta hospitalar.

Uma forte relação entre as variáveis foi indicada por valores de r de ≥0,70, uma relação moderada por valores de 0,50 a <0,70, uma relação fraca por valores de 0,30 a <0,50, e nenhuma relação por r<0,30 (BMJ PUBLISHING GROUP, 2022).

#### **6 RESULTADOS**

Um total de cento e sessenta e nove participantes foram elegíveis para o estudo; 102 completaram a avaliação pré-internação hospitalar e admissão na UTIP; 95 completaram a avaliação à alta hospitalar; e 81 nos 6 meses após a alta hospitalar. Os critérios de exclusão e motivos do não acompanhamento nos diferentes momentos de avaliação no decorrer do estudo estão descritos na figura 3.

**Figura 3**. Fluxograma para seleção dos participantes da pesquisa. UTIP: Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica



As características dos participantes do estudo estão apresentadas na tabela 1.

Tabela 1: Características dos participantes do estudo (n=102)

Idade na admissão na UTIP (anos)	9,1±5,7
1mês -< 1 ano	21 (21)
1 ano -< 5 anos	24 (24)
5 anos < 10 anos	26 (26)
10 anos - < 18 anos	31 (31)
Sexo, masculino	55 (54)
Escolaridade da criança/adolescente	
Idade não escolar	39 (38)
Educação infantil	12 (12)
Fundamental I	24 (23)
Fundamental II	14 (14)
Ensino médio	11 (11)
Ensino não regular/educação especial	2 (2)
Nível de escolaridade dos pais/responsáveisa	
Analfabeto / Fundamental I incompleto	14 (14)
Fundamental I completo / fundamental II incompleto	16 (16)
Fundamental II completo / médio incompleto	16 (16)
Médio completo / superior incompleto	43 (43)
Superior completo	13 (13)
Classificação socioeconômica dos pais/responsáveisa	
Classe A	2 (2)
Classe B1	4 (4)
Classe B2	23 (23)
Classe C1	29 (29)
Classe C2	17 (17)
Classe D-E	27 (27)
Diagnóstico primário	, ,
Respiratório	23 (23)
Neurológico	18 (18)
Gastrointestinal	15 (15)
Osteomuscular/Trauma	11 (11)
Oncológico	11 (11)
Hematológico	4 (4)
Cardiovascular Metabólico	2 (2) 12 (12)
Renal	2 (2)
Outros	4 (4)
Probabilidade de mortalidade/morbidade, %	. ( .)
PRISM II	4,7 (2 – 12,2)
PIM2	2,3 (0,5 – 9,8)
PELOD	0,1 (0 – 1,3)
Intervenções na UTIP	0,1 (0 1,0)
Uso de drogas vasoativas	25 (25)
Dias de uso drogas vasoativas	23 (23) 1 (1 – 3)
Uso de bloqueadores neuromusculares	4 (4)
Dias de uso de bloqueadores neuromusculares	1 (1 – 2)
Uso de sedativos	37 (36)
Dias de uso de sedativos	2 (1 – 4)
Uso de cateteres invasivos	•
090 ne raieieies ilivasivos	42 (41)

Dias de uso de cateteres invasivos	7 (4 – 15)
Uso de cateteres não invasivos	97 (95)
Dias de uso de cateteres não invasivos	9 (4 – 16)
Uso de sonda enteral	37 (36)
Dias de uso de sonda enteral	6 (3 – 30)
Uso de ventilação mecânica invasiva	41 (40)
Dias de uso de ventilação mecânica invasiva	2 (1 – 4)
Uso de ventilação mecânica não invasiva	14 (14)
Dias de uso de ventilação mecânica não invasiva	1 (1 – 4)
Necessidade de ressuscitação cardiopulmonar na UTI	8 (8)
Diagnóstico de infecções hospitalares	10 (10)
Presença de lesão cutânea por pressão	4 (4)
Tempo de internação na UTIP, dias	3 (2 – 5)
Tempo de internação hospitalar total, dias	10 (6– 21)
Desfechos clínicos aos 6 meses após a alta hospitalar	
Reinternação em UTIP	0(0-0)
Óbitos	5 (1 – 5)
Acompanhamento multidisciplinar	0 (0 – 1)

Os dados são apresentados em média ±DP, n(%), mediana (intervalo 25º quartil-75º quartil). Abreviações: UTIP: Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica; *PRISM II: Pediatric Risk of Mortality II;* PIM 2: *Pediatric Índice Mortality 2;* PELOD *Pediatric Logistic Organ Dysfunction.* a Classificação socioeconômica conforme o Critério Brasil, 2018.

A idade média de admissão na UTIP foi de 9,1 anos e o sexo predominante foi o masculino. Os sistemas fisiológicos de disfunção primária mais comuns à admissão na UTIP foram respiratório, neurológico e gastrointestinal. As intervenções terapêuticas mais utilizadas desde a admissão na UTIP incluíram o uso de cateteres centrais e periféricos; o uso de sedativos, o uso de sonda enteral e o uso de ventilação mecânica invasiva. O tempo de internação na UTIP ocorreu em uma mediana de 3 dias e o tempo de internação hospitalar total em uma mediana de 10 dias. A descrição da funcionalidade em escores total e domínios dos participantes nos momentos de avaliação estão descritos na tabela 2. O escore total e por domínios da EEF-P apresentam diferença significante nos diferentes momentos de avaliação (p<0,01). A principal repercussão na funcionalidade ocorreu durante a admissão em UTIP, entretanto, os escores da EEF-P apresentaram valores que não indicaram alterações da funcionalidade na alta hospitalar e nos 6 meses após a alta hospitalar.

A proporção com diferentes níveis de disfunção obtida desde a avaliação inicial até seis meses após a alta hospitalar, encontra-se na tabela 3. A proporção da funcionalidade normal, disfunção moderada, grave e muito grave apresentam diferença significante nos diferentes momentos de avaliação (p<0,05). A proporção de crianças e adolescentes com funcionalidade normal foi diferente no momento de admissão na UTIP quando comparada aos outros níveis de disfunção, enquanto a

proporção de crianças com funcionalidade normal reduziu; os demais níveis de disfunção aumentaram. Não houve diferença nos demais momentos da avaliação.

A tabela 4 mostra a correlação entre variáveis clínicas e funcionalidade, e escores total e domínios da EEF-P na alta hospitalar. As variáveis clínicas que influenciaram no escore total da EEF-P incluíram o número de doenças pré-existentes, a probabilidade de óbito pelo escore PELOD, os dias de uso de drogas vasoativas, sedativos, cateteres centrais, cateteres periféricos, sonda enteral, ventilação mecânica invasiva e não invasiva, o tempo de internação na UTIP e o tempo de internação hospitalar. As variáveis clínicas que influenciaram no maior número de domínios da EEF-P incluíram o número de doenças pré-existentes, os dias de uso de sedativos, cateteres periféricos e ventilação mecânica invasiva e o tempo de internação hospitalar.

A tabela 5 mostra a correlação entre variáveis clínicas e funcionalidade, bem como os escores total e domínios da EEF-P nos 6 meses após a alta hospitalar. As variáveis clínicas que influenciaram o escore total da EEF-P incluíram o número de doenças pré-existentes, os dias de uso de bloqueadores neuromusculares, os cateteres centrais, os cateteres periféricos, o uso de sonda enteral e de ventilação não invasiva, o tempo de internação na UTIP e o tempo de internação hospitalar. Já as variáveis clínicas que influenciaram o maior número de domínios da EEF-P incluíram dias de uso de bloqueadores neuromuscular, cateteres periféricos e o tempo de internação em UTIP.

A tabela 6 apresenta os modelos de regressão linear múltipla entre as variáveis clínicas preditoras do escore total e por domínios da funcionalidade no momento da alta hospitalar. O número de doenças pré-existentes, os escores de probabilidade de óbito PRISM II, PIM2 e PELOD, o uso de sedativos e de cateteres centrais influenciaram o escore total da EEF-P no momento da alta hospitalar. Todos os domínios apresentaram influências de quatro ou mais variáveis clínicas na gravidade do escore por domínio da escala EEF-P conforme demonstrados na tabela 6.

A tabela 7 apresenta os modelos de regressão linear múltipla entre as variáveis clínicas preditoras do escore total e por domínios da funcionalidade nos 6 meses após a alta hospitalar. O número de doenças pré-existentes os escores de probabilidade de óbito PRISM II e PELOD, o uso de drogas vasoativas, de sedativos e de sonda enteral influenciaram o escore total da EEF-P nos 6 meses após a alta hospitalar. Todos os

domínios apresentaram influências de cinco ou mais variáveis clínicas na gravidade do escore por domínio da escala EEF-P conforme demonstrados na tabela 7.

Tabela 2: Descrição da funcionalidade dos participantes em escores total e por domínios nos momentos de avaliação.

	Avaliação pré-internação hospitalar	Admissão na UTIP (n=102)	Alta hospitalar (n=95)	6 meses após a alta hospitalar (n=81)	p-valor
	(n=102)	. ,			
EEF-P Escore Total	6 (6 – 6)	8 (6 – 14)*	6 (6 – 7)	6 (6 – 6)**	<0,01
EEF-P Estado Mental	1 (1 – 1)	1 (1 – 2)*	1 (1 – 1)	1 (1 – 1)	<0,01
EEF-P Funcionalidade Sensorial	1 (1 – 1)	1 (1 – 1)*	1 (1 – 1)	1 (1 – 1)	<0,01
EEF-P Comunicação	1 (1 – 1)	1 (1 – 2)*	1 (1 – 1)	1 (1 – 1)	<0,01
EEF-P Funcionamento Motor	1 (1 – 1)	1 (1 – 3)*	1 (1 – 1) <sup>†</sup>	1 (1 – 1)	<0,01
EEF-P Alimentação	1 (1 – 1)	2 (1 – 2)*	1 (1 – 1)	1 (1 – 1)	<0,01
EEF-P Estado Respiratório	1 (1 – 1)	1 (1 – 5)*	1 (1 – 1)	1 (1 – 1)	<0,01

Os dados são apresentados em mediana (intervalo 25ºquartil - 75ºquartil). Abreviações: UTIP: Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica; EEF-P: Escala de Estado Funcional Pediátrica. O teste de Fridman foi utilizado para todas as variáveis. \*Diferença estatisticamente significante comparando a Admissão na UTIP com a Avaliação inicial, Alta hospitalar e 6 meses após a alta hospitalar; \*\* Diferença estatisticamente significante comparando Seis meses após a alta hospitalar com a Avaliação inicial, Admissão da UTIP e Alta hospitalar, †Diferença estatisticamente significante comparando a Alta hospitalar com a Avaliação inicial, Admissão na UTIP e 6 meses após a alta hospitalar (p<0,05).

Tabela 3: Proporção de partid	cipantes com diferentes niveis				(n=81).
	Avaliação pré- admissão hospitalar	Admissão na UTIP	Alta hospitalar	6 meses após a alta hospitalar	p-valor
Normal	74 (91)	40 (48) *	64 (79)	72 (88)	<0,01
Disfunção Leve	4 (5)	6 (8)	9 (11)	3 (4)	0,16
Disfunção moderada	1 (1)	21 (26) *	4 (5)	4 (5)	<0,01
Disfunção grave	2 (3)	8 (10)*	3 (4)	2 (3)	0,04
Disfunção muito grave	0 (0)	6 (8) *	1 (1)	0 (0)	<0,01

Os dados são apresentados em n(%). Abreviações: UTIP: Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. O teste Q de Cochran foi utilizado para avaliar a diferença entre as proporções nos diferentes momentos da avaliação. \*Diferença estatisticamente significante comparando a Admissão na UTI com a Avaliação pré-admissão hospitalar, Alta hospitalar e 6 meses após a alta hospitalar (p<0,05).

Tabela 4: Correlação entre variáveis clínicas e funcionalidade, e escores total e domínios da EEF-P à alta hospitalar

rabela 4. Collelação entre valiaveis cil		tal		ntal		orial		nicação	Мо	tor	Alime	ntação	Respi	ração
Variáveis	Cor	p-valor	Cor	p-valor	Cor	p- valor	Cor	p-valor	Cor	p-valor	Cor	p- valor	Cor	p- valor
Número de doenças pré-existentes	0,35	<0,01	0,27	<0,01	0,3	<0,01	0,4	<0,01	0,33	<0,01	0,22	0,02	0,02	0,85
Probabilidade de														
mortalidade/morbidade														
PRISM II	0,15	0,14	0,06	0,57	0,04	0,67	0,09	0,40	0,14	0,16	0,01	0,91	0,02	0,84
PIM2	0,08	0,44	0,13	0,19	0,04	0,66	0,08	0,41	0,14	0,18	0,01	0,94	0,11	0,29
PELOD	0,22	0,02	0,12	0,24	0,06	0,53	0,1	0,31	0,25	0,01	0,04	0,72	0,1	0,34
Intervenções na UTIP, dias de uso														
Drogas vasoativas	0,29	<0,01	0,07	0,50	0,02	0,87	0,01	0,94	0,28	<0,01	0,13	0,22	0,28	<0,01
Bloqueadores neuromusculares	0,18	0,08	-0,05	0,62	-0,04	0,68	-0,06	0,55	0,17	0,10	0,3	<0,01	0,49	<0,01
Sedativos	0,4	<0,01	0,24	0,01	0,16	0,12	0,21	0,03	0,42	<0,01	0,28	<0,01	0,32	<0,01
Cateteres centrais	0,39	<0,01	0,17	0,09	0,19	0,06	0,16	0,11	0,35	<0,01	0,32	<0,01	0,16	0,11
Cateteres periféricos	0,47	<0,01	0,33	<0,01	0,28	<0,01	0,32	<0,01	0,42	<0,01	0,38	<0,01	0,3	<0,01
Sonda enteral	0,4	<0,01	0,16	0,11	0,18	0,08	0,18	0,08	0,34	<0,01	0,34	<0,01	0,29	<0,01
Ventilação mecânica invasiva	0,43	<0,01	0,23	0,02	0,18	0,08	0,2	0,04	0,46	<0,01	0,28	<0,01	0,33	<0,01
Ventilação não invasiva	0,46	<0,01	-0,01	0,91	0,03	0,78	0,17	0,09	0,49	<0,01	0,27	<0,01	0,33	<0,01
Tempo de internação na UTIP, dias	0,36	<0,01	0,08	0,42	0,19	0,07	0,12	0,23	0,38	<0,01	0,36	<0,01	0,35	<0,01
Tempo de internação hospitalar, dias	0,58	<0,01	0,3	<0,01	0,28	<0,01	0,35	<0,01	0,5	<0,01	0,4	<0,01	0,28	<0,01

Abreviações: UTIP: Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica; EEF-P: Escala de Estado Funcional Pediátrica; PRISM II: Pediatric Risk of Mortality II; PIM 2: Pediatric Índice Mortality 2; PELOD Pediatric Logistic Organ Dysfunction; Cor: Coeficiente de correlação de Spearman. p<0,05.

Tabela 5: Correlação entre variáveis clínicas e funcionalidade, e escores total e domínios da EEF-P aos 6 meses após a alta hospitalar.

_	To	otal	Me	ental	Sen	sorial	Comur	icação	Mo	otor	Alime	ntação	Resp	iração
Variáveis	Cor	p-valor	Cor	p-valor	Cor	p-valor	Cor	p- valor	Cor	p- valor	Cor	p-valor	Cor	p- valor
Número de doenças pré-existentes	0,24	0,03	0,21	0,05	0,21	0,05	0,21	0,05	0,13	0,23	0,14	0,21	-0,09	0,42
Predição de mortalidade/morbidade														
PRISM II	-0,12	0,27	-0,11	0,32	-0,11	0,33	-0,04	0,71	-0,17	0,12	-0,07	0,55	-0,04	0,74
PIM2	-0,03	0,80	-0,03	0,78	-0,03	0,80	0,07	0,50	-0,01	0,94	0,08	0,47	0,14	0,22
PELOD	0,06	0,62	-0,02	0,85	-0,02	0,85	0,12	0,28	0,05	0,62	0,07	0,53	0,03	0,78
Intervenções na UTIP, dias de uso														
Drogas vasoativas	0,11	0,32	-0,05	0,63	-0,05	0,63	0,02	0,83	0,14	0,21	0,15	0,18	0,27	0,01
Bloqueadores neuromusculares	0,39	<0,01	-0,02	0,87	-0,02	0,87	-0,03	0,75	0,39	<0,01	0,23	0,03	0,34	<0,01
Sedativos	0,10	0,39	0,03	0,79	0,03	0,77	0,04	0,71	0,04	0,70	0,15	0,17	0,21	0,05
Cateteres centrais	0,23	0,03	0,06	0,58	0,06	0,60	0,06	0,56	0,18	0,10	0,17	0,12	0,06	0,59
Cateteres periféricos	0,40	<0,01	0,16	0,14	0,16	0,14	0,25	0,02	0,28	0,01	0,27	0,01	0,15	0,16
Sonda enteral	0,26	0,01	0,03	0,76	0,04	0,75	0,26	0,01	0,12	0,27	0,27	0,01	0,19	0,09
Ventilação mecânica invasiva	0,18	0,13	0,04	0,70	0,04	0,69	0,15	0,19	0,12	0,26	0,26	0,02	0,22	0,04
Ventilação não invasiva	0,39	<0,01	-0,08	0,47	-0,08	0,49	0,01	0,93	0,27	0,01	0,13	0,25	0,09	0,43
Tempo de internação na UTIP, dias	0,27	0,01	0,09	0,44	0,09	0,43	0,17	0,12	0,26	0,01	0,26	0,01	0,24	0,03
Tempo de internação hospitalar, dias	0,37	<0,01	0,16	0,16	0,16	0,16	0,26	0,01	0,26	0,02	0,28	0,01	0,17	0,13

Abreviaçõ es: UTIP: Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica; EEF-P: Escala de Estado Funcional Pediátrica; PRISM II: Pediatric Risk of Mortality II; PIM 2: Pediatric Indice Mortality 2; PELOD Pediatric Logistic Organ Dysfunction; Cor: Coeficiente de correlação de Spearman. p<0,05.

Tabela 6: Modelos de Regressão Linear Múltipla entre as variáveis clínicas preditoras

do escore total e por domínios da funcionalidade no momento da alta hospitalar.

do escore total e por dominios da funcion				ır.
	β	±DP	IC 95%	p-valor
<b>EEF-P Total</b> (R <sup>2</sup> =0,50; R <sup>2</sup> ajustado= 0,46)				
Número de doenças pré-existentes	1,21	0,33	0,54 - 1,88	<0,01
PRISMII	-0,06	0,01	-0,09 — -0,02	<0,01
PIM2	0,04	0,01	0,00 - 0,08	0,01
PELOD	0,13	0,04	0,05 - 0,22	<0,01
Sedativos	0,38	0,09	0,19 - 0,57	<0,01
Cateteres centrais	0,05	0,02	0,00 - 0,11	0,02
EEF-P Domínio Mental (R <sup>2</sup> =0,39; R <sup>2</sup> ajustado	o= 0,36)			
Número de doenças pré-existentes	1,16	0,05	0,05 - 0,27	<0,01
PRISMII	-0,00	0,00	-0,01 <b>–</b> -0,00	<0,01
PELOD	0,02	0,00	0,00 - 0,03	<0,01
Cateteres centrais	0,01	0,00	0,00-0,02	<0,01
EEF-P Domínio Sensorial (R2=0,44; R2ajus	tado= 0,40)			
Número de doenças pré-existentes	0,01	0,06	0,01 - 0,25	0,03
PRISMII	-0,00	0,00	-0,01 — -0,00	<0,01
PIM2	0,00	0,00	0,00 - 0,01	0,01
PELOD	0,02	0,00	0.01 - 0.04	<0,01
Drogas vasoativas	-0,21	0,06	-0,350,07	<0,01
Cateteres centrais	0,02	0,00	0.01 - 0.03	<0,01
Ventilação mecânica invasiva	0,04	0,01	0,01 - 0,07	<0,01
EEF-P Domínio Comunicação (R <sup>2</sup> =0,46; R <sup>2</sup>			, ,	,
Número de doenças pré-existentes	0,18	0,06	0.05 - 0.31	<0,01
PRISM II	-0,00	0,00	-0,01 — -0,00	0,04
PELOD	0,03	0,00	0.01 - 0.04	<0,01
Drogas vasoativas	-0,16	0,04	-0,25 <b>—</b> -0,06	<0,01
Sedação	0,04	0,02	0.00 - 0.09	0,02
Cateteres centrais	0,01	0,00	0,00-0,02	0,01
Sonda enteral	0,00	0,00	0,00 - 0,01	0,04
EEF-P Domínio Motor (R <sup>2</sup> =0,46; R <sup>2</sup> ajustado		,	-,,	, - , -
Número de doenças pré-existentes	0,44	0,10	0,22 - 0,65	<0,01
PRISMII	-0,01	0,00	-0,02 — -0,00	0,03
PIM2	0,01	0,00	0,00 - 0,02	0,02
PELOD	0,05	0,01	0,01 – 0,08	<0,01
Sedação	0,17	0,03	0,10 - 0,24	<0,01
EEF-P Domínio Alimentação (R²=0,41; R²aj			-,,=.	2,21
Número de doenças pré-existentes	0,28	0,07	0,14 - 0,42	<0,01
PRISMII	-0,00	0,00	-0,01 — -0,00	0,01
PIM2	0,01	0,00	0,00 - 0,02	<0,01
Sedação	0,11	0,02	0,07 – 0,16	<0,01
EEF-P Domínio Respiração (R <sup>2</sup> = 0,57; R <sup>2</sup> aju	,		-,,	3,2.
PRISM II	-0,00	0,00	-0,01 — -0,00	<0,01
PIM2	0,00	0,00	0,00 - 0,01	<0,01
PELOD	0,01	0,00	0,00 - 0,02	0,01
Drogas vasoativas	-0,11	0,03	-0,18 – -0,03	<0,01
Ventilação mecânica invasiva	0,06	0,00	0,04 – 0,07	<0,01
Tomayao mooamoa mvaora	5,00	5,00	0,01	.5,51

Abreviações: UTIP: Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica; EEF-P: Escala de Estado Funcional Pediátrica; *PRISM II: Pediatric Risk of Mortality II;* PIM 2: *Pediatric Índice Mortality 2;* PELOD *Pediatric Logistic Organ Dysfunction;* β: Coefieciente de regressão; ±DP: desvio padrão, IC 95%: intervalo de confiança 95%.

**Tabela 7:** Modelos de Regressão Linear Múltipla de variáveis clínicas associados ao escore total e por domínios da funcionalidade avaliados pela EEF-P aos 6 meses após a alta hospitalar.

a aita nospitaiar.				
	β	±DP	IC 95%	p-valor
<b>EEF-P Total</b> (R <sup>2</sup> =0,53; R <sup>2</sup> ajustado= 0,50)				
Número de doenças pré-existentes	0,73	0,22	0,28 - 1,17	<0,01
PRISM II	-0,03	0,01	-0,05 <b>—</b> -0,00	0,02
PELOD	0,09	0,03	0,02 - 0,15	<0,01
Drogas vasoativas	-0,87	0,21	-1,31 0,43	<0,01
Sedativos	0,60	0,10	0,39 - 0,81	<0,01
Sonda enteral	0,05	0,01	0,01 - 0,09	<0,01
EEF-P Domínio Mental (R <sup>2</sup> =0,74; R <sup>2</sup> ajus	stado= 0,72	2)		
Número de doenças pré-existentes	0,89	0,01	0,05-0,12	<0,01
Drogas vasoativas	-0,07	0,01	-0,10-0,05	<0,01
Bloqueadores neuromusculares	0,26	0,09	0,06 - 0,46	<0,01
Sedação	0,04	0,00	0.03 - 0.06	<0,01
Cateteres centrais	0,00	0,00	0.00 - 0.00	<0,01
Ventilação não invasiva	-0,06	0,00	-0,070,05	<0,01
EEF-P Domínio Sensorial (R2=0,78; R2ajustad		,	, ,	
Número de doenças pré-existentes	0,13	0,01	0.09 - 0.16	<0,01
Drogas vasoativas	-0,12	0,01	-0,140,09	<0,01
Bloqueadores neuromusculares	0,26	0,11	0,03 - 0,50	0,02
Sedação	0,09	0,01	0,08 - 0,11	<0,01
Ventilação não invasiva	-0,07	0,01	-0,08 — -0,06	<0,01
EEF-P Domínio Comunicação (R <sup>2</sup> =0,54; R <sup>2</sup> aju	,		-,,	-1
Número de doenças pré-existentes	0,10	0,03	0.03 - 0.17	<0,01
PELOD	0,01	0,00	0,00-0,02	<0,01
Drogas vasoativas	-0,19	0,03	-0,26 0,12	<0,01
Sedação	0,07	0,01	0,04 - 0,10	<0,01
Sonda enteral	0,01	0,00	0,00 - 0,01	<0,01
Ventilação não invasiva	-0,08	0,01	-0,11 0,06	<0,01
<b>EEF-P Domínio Motor</b> (R <sup>2</sup> =0,28; R <sup>2</sup> ajustado= 0		-, -,	5, 5,55	-0,01
Número de doenças pré-existentes	0,29	0,09	0,09 - 0,49	<0,01
Drogas vasoativas	-0, 19	0,08	-0,36 — -0,01	<0,01
Bloqueadores neuromusculares	1,62	0,67	0,28 – 2,96	<0,01
Tempo de internação na UTIP	0,08	0,02	0,03 - 0,14	<0,01
EEF-P Domínio Alimentação (R²=0,34; R²ajus			0,00 0,11	.0,01
PRISM II	-0,01	0,00	-0,020,00	<0,01
PIM2	0,01	0,00	0,00 - 0,02	<0,01
PELOD	0,02	0,00	0,00 - 0,04	<0,01
Sedação	0,02	0,02	0,00 - 0,04	<0,01
Cateteres centrais	0,03	0,02	0,00 - 0,02	<0,01
EEF-P Domínio Respiração (R <sup>2</sup> =0,67; R <sup>2</sup> a			0,00 - 0,02	٠٥,٥١
PRISM II	-0,00	0,00	-0,01 — -0,00	<0,01
PIM2	0,00	0,00	0,00 - 0,01	<0,01
PELOD	0,01	0,00	0,00 = 0,01	<0,01
	-0,16	0,00	-0,24 — -0,08	<0,01
Drogas vasoativas		0,03	0,05 - 0,08	<0,01
Ventilação mecânica não invasiva	0,07		, ,	
Ventilação mecânica invasiva	-0,05	0,00	-0,07 — -0,03	<0,01

Abreviações: UTIP: Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica; EEF-P: Escala de Estado Funcional Pediátrica; PRISM II: Pediatric Risk of Mortality II; PIM 2: Pediatric Índice Mortality 2; PELOD Pediatric Logistic Organ Dysfunction; β: Coefieciente de regressão; ±DP: desvio padrão, IC 95%: intervalo de confiança 95%.

## 7 DISCUSSÃO

Os resultados do presente estudo apontaram que: 1) a funcionalidade das crianças e dos adolescentes avaliados no período pré-internação hospitalar piorou no período de admissão na UTIP, no entanto, foi reestabelecida no momento da alta e seis meses após a alta hospitalar; 2) a proporção de crianças e de adolescentes com disfunção moderada, grave e muito grave no momento pré-internação hospitalar aumentou na admissão na UTIP; 3) a funcionalidade apresentou correlações de fraca a moderada com o número de doenças pré-existentes, com a probabilidade de óbito pelo escore PELOD, com os dias de uso de drogas vasoativas, sedativos, cateteres centrais, cateteres periféricos, sonda enteral, ventilação mecânica invasiva e não invasiva, com o tempo de internação na UTIP e o tempo de internação hospitalar. Nos seis meses após a alta hospitalar, a funcionalidade apresentou correlação fraca com número de doenças pré-existentes, os dias de uso de bloqueadores neuromusculares, os cateteres centrais, os cateteres periféricos, o uso de sonda enteral e de ventilação não invasiva, o tempo de internação na UTIP, o tempo de internação hospitalar e nos seis meses após a alta hospitalar; 4) a funcionalidade apresenta influência das variáveis clínicas e dos cuidados assistenciais que incluem o número de doenças pré-existentes, os escores de probabilidade de óbito PRISM II, PIM2 e PELOD, o uso de sedativos e de cateteres centrais no momento da alta hospitalar. Nos seis meses após a alta hospitalar, a funcionalidade recebeu influência do número de doenças pré-existentes, dos escores de probabilidade de óbito PRISM II e PELOD, do uso de drogas vasoativas, de sedativos e de sonda enteral.

Recentemente, a literatura tem demonstrado preocupação quanto ao aumento das taxas de morbidade adquirida em sobreviventes aos cuidados intensivos pediátricos (ONG et al., 2016). A classificação de pior funcionalidade nas crianças e nos adolescentes participantes do estudo ocorreu no momento de admissão na UTIP. No entanto, a funcionalidade dos sobreviventes foi reestabelecida no momento da alta hospitalar e nos seis meses após a alta hospitalar. No estudo de Pinto e colaboradores (2017), o pior resultado da funcionalidade também ocorreu no momento da admissão, no entanto, diferente dos resultados do presente estudo, a recuperação da funcionalidade ocorreu parcialmente à alta hospitalar e apresentou ligeira piora nos seis meses e 3 anos após a alta hospitalar (PINTO et al., 2017).

A diferença dos resultados do presente estudo, quando comparados aos dados reportados na literatura (ONG et al., 2016; PINTO et al., 2017; POLLACK et al., 2020), possivelmente está associada à diferença nas características clínicas e assistenciais investigadas neste estudo. O resultado da funcionalidade pós-doença crítica está associado ao diagnóstico de admissão, em particular com disfunção ou alteração neurológica e choque séptico, gravidade da doença, uso de ventilação mecânica, número de dias de ventilação, uso de medicamentos vasoativos e tempo de permanência na UTIP (ONG et al., 2016; PINTO et al., 2017; CHOONG et al., 2018). Na presente amostra, houve um menor tempo de internação na UTIP, menor número de dias de uso de ventilação mecânica invasiva, de sedativos, de bloqueadores neuromusculares e de drogas vasoativas quando comparado aos dados disponíveis na literatura. Resultados esses que possivelmente estão associados ao nível de assistência multidisciplinar e dos programas reabilitação prestados neste serviço.

Vale ressaltar que a disfunção motora foi o único domínio que apresentou diferença significante, comparando o momento da alta hospitalar com a avaliação inicial, a admissão na UTIP e nos seis meses após a alta hospitalar. As crianças e os adolescentes com doença crítica enfrentam a perda aguda de massa muscular esquelética, sendo esta, muitas vezes, a causa de incapacidade física nos sobreviventes aos cuidados intensivos pediátricos (EKIM, 2018). Frequentemente, esses indivíduos podem evoluir com fraqueza muscular generalizada, alterações sensoriais e nociceptivas, redução da função pulmonar, fadiga e perda de peso (AMBUEHL *et al.*, 2007), contribuindo para a piora da disfunção motora.

A proporção de crianças e adolescentes classificada com funcionalidade normal pré-internação hospitalar diminuiu no momento de admissão na UTIP. Além disso, enquanto a proporção de escores de funcionalidade normal reduziu, a dos demais níveis de disfunção aumentou. Um estudo de acompanhamento longitudinal recente, durante 3 anos, com sobreviventes aos cuidados intensivos pediátricos, também demonstrou que a porcentagem de sobreviventes com funcionalidade normal pré-internação reduziu à admissão (PINTO et al. ,2017). Esses resultados demonstram a repercussão negativa da doença crítica, mesmo em crianças e adolescentes com escores funcionais dentro dos padrões de normalidade no período pré-internação hospitalar. Normalmente, a doença crítica vem acompanhada de imobilidade prolongada no leito, sendo este um importante preditor de mau resultado

da funcionalidade e de desenvolvimento de morbidades adquiridas por doença crítica (CHOONG, 2020).

Nesse estudo, embora a maioria dos pacientes apresentasse retorno a funcionalidade normal à alta hospitalar, uma proporção reduzida de crianças e de adolescentes apresentou disfunção leve, moderada, grave ou muito grave no momento da alta hospitalar (21%) e seis meses após a alta hospitalar (12%). Existem evidências na literatura de que a gravidade da doença e os desfechos funcionais desfavoráveis podem estar presentes no momento da alta hospitalar (BURD et al., 2021) e aumentarem cumulativamente após a alta hospitalar (POLLACK et al., 2020). Uma recente revisão sistemática de literatura, usando diferentes instrumentos de avaliação da funcionalidade, apontou que uma pequena porcentagem de crianças pode manter o comprometimento da funcionalidade como resultado de doença crítica que persiste após dois anos de alta hospitalar (ONG et al., 2016).

A pior escore da funcionalidade total avaliado pela EEF-P à alta hospitalar, no presente estudo, foi associado ao número de doenças pré-existentes, dias de uso de bloqueadores neuromusculares, cateteres centrais, cateteres periféricos, sonda enteral, ventilação não invasiva, tempo de internação na UTIP e tempo de internação hospitalar. O que há de evidências quanto a essa relação é que o pior escore de funcionalidade à alta hospitalar está associado a crianças e adolescentes com doenças crônicas prévias à internação hospitalar (TYPPO et al., 2009; POLLACK et al., 2015) e o escore PRISM III (POLLACK et al., 2015, EKIM et al., 2018). Choog e colaboradores (2018) também descrevem que o declínio da funcionalidade mais alto e a presença de disfunção neurológica à admissão na UTIP são preditores independentes de pior declínio da funcionalidade geral na alta da UTIP quando avaliados pela escala *PEDI-CAT*.

O uso inadequado de sedação, de analgesia e o número de procedimentos invasivos têm sido associados a sequelas físicas e psicológicas em sobreviventes aos cuidados intensivos pediátricos (HERRUP *et al.*, 2017). Além disso, a imobilidade prolongada no leito e a sedação excessiva estão inter-relacionadas e têm sido associadas a efeitos adversos, como o uso prolongado da ventilação mecânica, delírio e fraqueza muscular adquirida na UTIP (CHOONG *et al.*, 2019; CHOONG, 2020).

O comprometimento da funcionalidade aos seis meses após a alta hospitalar apresentou associação fraca com o número de doenças pré-existentes, os dias de uso de bloqueadores neuromusculares, cateteres centrais, cateteres periféricos,

sonda enteral e ventilação não invasiva, o tempo de internação na UTIP e o tempo de internação hospitalar. Achados na literatura reportam resultados semelhantes aos encontrados em nosso estudo quando utilizado o mesmo instrumento de avaliação, que incluem o uso de ventilação mecânica, os dias de ventilação mecânica invasiva, o uso de drogas vasoativas, o tempo de internação na UTIP e o escore PRISM III (PINTO et al., 2017; MATICS; PINTO; SANCHEZ-PINTO, 2019). O comprometimento da funcionalidade após a alta hospitalar pode ser secundário a novas morbidades que se tornam evidentes após a alta e/ou progressão das condições presentes antes da admissão ou adquiridas durante a doença (PINTO et al., 2017). Com o intuito de prevenir desfechos funcionais desfavoráveis, são recomendadas estratégias de mobilização precoce após a admissão na UTIP como medida preventiva para complicações musculoesqueléticas pós doença crítica (APESBERRO et al., 2017).

No presente estudo, os preditores que influenciaram de forma desfavorável os resultados funcionais (EEF-P total) à alta hospitalar foram o número de doenças pré-existentes, os escores de probabilidade de óbito PIM2 e PELOD, o uso de sedativos e de cateteres centrais. A maior gravidade da doença predispõe esses pacientes a um maior risco de desenvolverem piores resultados funcionais à alta hospitalar, conforme apresentado por Choong e colaboradores (2018). Os resultados do presente estudo demonstram que a doença crítica afeta diferentes aspectos da funcionalidade de forma variável. Todos os domínios apresentaram influências de quatro ou mais variáveis clínicas em relação à gravidade mensurada por meio do escore em cada domínio da escala EEF-P. O número de doenças pré-existentes e o escore de probabilidade de óbito PELOD parecem ter maior influência em relação ao maior número de domínios que as demais variáveis clínicas. É possível que um episódio de doença crítica grave à admissão na UTIP aumente o risco de episódios repetidos de doença crítica, perda progressiva da funcionalidade e aumento do risco de mortalidade (MATCS et al., 2019).

Os preditores desfavoráveis aos resultados funcionais nos seis meses após a alta hospitalar foram o número de doenças pré-existentes, os escores de probabilidade de óbito PELOD, o uso de sedativos e de sonda enteral. Todos os domínios apresentaram influência de cinco ou mais variáveis clínicas em relação à gravidade mensurada por meio do escore em cada domínio da escala EEF-P. O número de doenças pré-existentes, o uso de bloqueadores neuromusculares e o uso de sedação têm mais influência negativa nos domínios da EEF-P. Pinto e

colaboradores (2017) analisaram a associação de variáveis demográficas e terapêuticas com a EEF-P seis meses após a alta da UTIP e identificaram que os preditores associados aos piores resultados da EEF-P foram o tempo de internação na UTIP, os dias de ventilação mecânica, o aumento do escore da EEF-P basal, de admissão e de alta hospitalar. Diante dos resultados encontrados, é possível dizer que avaliar a funcionalidade por domínios pode trazer resultados reais das principais associações dos cuidados prestados na UTIP. Dessa forma, é possível tomar decisões clínicas específicas de prevenção e atenuação do comprometimento evidenciado em cada domínio.

Este estudo avança no conhecimento de uma abordagem longitudinal que fornece uma estimativa da trajetória da funcionalidade de crianças e de adolescentes sobreviventes aos cuidados intensivos acompanhados até seis meses após a internação hospitalar. O uso do roteiro de entrevista telefônica e aplicação da EEF-P permitiu que 79,4% das crianças e adolescentes fossem acompanhadas seis meses após a alta hospitalar, demonstrando uma alta taxa de acompanhamento. Até o presente momento, este é o primeiro estudo utilizando um roteiro telefônico com EEF-P na população brasileira. Entende-se que a entrevista telefônica pode ser uma ferramenta útil e de fácil aplicação para estudos futuros de acompanhamento a longo prazo nessa população. Uma melhor compreensão sobre resultados funcionais e fatores de risco para o declínio da funcionalidade em sobreviventes aos cuidados intensivos pediátricos pode permitir aos profissionais desenvolverem estratégias para minimizar as morbidades associadas aos cuidados críticos com foco longitudinal e não apenas à alta hospitalar.

Dentre as limitações do estudo, primeiramente reconhece-se que a escala EEF-P é um teste de triagem, desenvolvido para aplicabilidade em crianças e adolescentes dentro do contexto hospitalar e após a alta hospitalar. No entanto, a EEF-P é a ferramenta de maior objetividade, maior granularidade e com maior capacidade de avaliação da funcionalidade geral das crianças hospitalizadas (POLLACK *et al.*, 2009; BESHISH *et al.*, 2018), além de ser uma escala traduzida e adaptada transculturalmente para a população brasileira (BASTOS *et al.*, 2018; PEREIRA *et al.*, 2019). Além disso, não foi possível realizar a validação da EEF-P por entrevista telefônica. Mas, diante da experiência com o presente estudo, não foi identificada dificuldade em sua aplicação via entrevista telefônica, tendo maior aderência das famílias no acompanhamento após a alta hospitalar.

Adicionalmente, não foi possível realizar as análises de dados por grupo etário devido à diferença importante entre o número de indivíduos por idade, o que limita, em parte, as comparações realizadas, visto que a amostra foi composta por crianças e adolescentes cujo desenvolvimento e funcionalidade se encontram em condições distintas. Esta coorte foi realizada com pacientes internados em uma única UTIP, o que traz uma limitada generalização dos resultados relacionadas às variáveis clínicas e às práticas assistenciais aplicadas nas UTIP. E por fim, alguns resultados da funcionalidade podem ter sidos influenciados pela memória dos profissionais de saúde que atuavam na UTIP, quando realizadas as entrevistas. Sugere-se que novos estudos de avaliação da funcionalidade sejam investigados nessa população, a fim de fornecer indicadores sobre as repercussões da doença crítica após a alta hospitalar em crianças e adolescentes, assim como as intervenções da fisioterapia na funcionalidade.

## **8 CONCLUSÃO**

A principal repercussão no comprometimento da funcionalidade em crianças e adolescentes com doença crítica ocorreu à admissão na UTIP, no entanto, a funcionalidade foi reestabelecida à alta hospitalar e mantida nos seis meses após a alta hospitalar. A proporção de crianças e de adolescentes com disfunção moderada, grave e muito grave no momento pré-internação hospitalar aumentou à admissão na UTIP quando comparada com a avaliação pré-admissão hospitalar, alta hospitalar e seis meses após a alta hospitalar.

As variáveis clínicas e os cuidados assistenciais em UTIP que incluem o número de doenças pré-existentes, a probabilidade de óbito pelo escore PELOD, os dias de uso de drogas vasoativas, sedativos, cateteres centrais, cateteres periféricos, sonda enteral, ventilação mecânica invasiva e não invasiva, tempo de internação na UTIP e tempo de internação hospitalar apresentam correlação fraca a moderada com a funcionalidade no momento da alta hospitalar; assim como o número de doenças pré-existentes, os dias de uso de bloqueadores neuromusculares, os cateteres centrais, os cateteres periféricos, o uso de sonda enteral e de ventilação não invasiva, o tempo de internação na UTIP e o tempo de internação hospitalar aos seis meses após a alta hospitalar.

As variáveis clínicas e os cuidados assistenciais em UTIP que incluem o número de doenças pré-existentes, os escores de probabilidade de óbito PRISM II, PIM2 e PELOD, o uso de sedativos e de cateteres centrais no momento da alta hospitalar apresentam correlação fraca com a funcionalidade aos seis meses após a alta hospitalar; assim como o número de doenças pré-existentes os escores de probabilidade de óbito PRISM II e PELOD, o uso de drogas vasoativas, de sedativos e de sonda enteral aos seis meses após a alta hospitalar.

## **REFERÊNCIAS**

ALS, Lorraine C.; NADEL, Simon; COOPER, Mehrengise; PIERCE, Christine C.; SAHAKIAN, Barbara J.; GARRALDA, M. Elena. Neuropsychologic function three to six months following admission to the PICU with meningoencephalitis, sepsis, and other disorders: A prospective study of school-aged children. **Critical Care Medicine**, London, v. 41, n. 4, p. 1094-103, April 2013.

AMBUEHL, Julia; KARRER, Adrienne Karrer; MEER, Andreas; RIEDEL, Thomas; SCHIBLER, Andreas. Quality of life of survivors of paediatric intensive care. **Swiss Medical Weekly**, Sydney, v. 137, n. 21-22, p. 312-316, June 2007.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Committee on Hospital Care and Section on Critical Care and Society of Critical Care Medicine, Pediatric Section Admission Criteria Task Force. **Pediatrics**, v. 103, n. 4, p. 840-842, April 1999.

ASPESBERRO, François; MANGIONE-SMITH, Rita; ZIMMERMAN, Jerry. Health-related quality of life following pediatric critical illness. **Intensive Care Med**, v. 41, n. 7, p. 1235-1246, 08 April 2015.

BASTOS, Vivianne Camila de Souza; CARNEIRO, Arthur Augusto Lima; BARBOSA, Marina dos Santos Ramos; ANDRADE, Lívia Barbosa de. Versão brasileira da Functional Status Scale pediátrica: tradução e adaptação transcultural. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 30, n. 3, p. 301-307, March de 2018.

BATISTA, Naycka Onofre Witt; COELHO, Maria Carlota de Rezende; TRUGILHO, Silvia Moreira; PINASCO, Gustavo Carreiro; SANTOS, Edige Felipe de Sousa; RAMOS-SILVA, Valmin. Perfil clínico-epidemiológico dos pacientes internados na unidade de terapia intensiva pediátrica. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v. 25, n. 2, p. 187-193, agosto 2015.

BESHISH, Asaad G.; BAGINSKI, Mathew R.; JOHNSON, Thomas J.; DEATRICK, Barry K.; BARBARO, Ryan P.; OWENS, Gabe E. Functional Status Change Among Children With Extracorporeal Membrane Oxygenation to Support Cardiopulmonary Resuscitation in a Pediatric Cardiac ICU: A Single Institution Report. **Pediatric Critical Care Medicine,** v. 19, n. 7, p. 665-671, July 2018.

BENNET, Tellen D.; DIXON, Rebecca R.; KARTCHNER, Cory; DEWITT, Peter E.; SIERRA, Yamila; LADELL, Diane; KEMPE, Allison; RUNYAN, Desmond K.; DEAN, Michael; KEENAN, Heather T. Functional Status Scale in Children With Traumatic Brain Injury: A Prospective Cohort Study. **Pediatric Critical Care Medicine**, v. 17, n. 12, p. 1147-1156, December 2016.

BURD, Randall S.; JENSEN, Aaron R.; VANBUREN, John M.; RICHARDS, Rachel; HOLUBKOY, Richard; POLLACK, Murray M.; BERG, Robert A. CARCILLO, Joseph A., CARPENTER, Todd C.; DEAN, J Michael; GAINES, Barbara; HALL, Mark W.; MCQUILLEN, Patrick S.; MEERT, Kathleen L.; MOURANI, Peter M.; NANCE, Michael L.; YATES, Andrew R. Factors Associated With Functional Impairment After Pediatric Injury. JAMA 156, n. 8, 2021. Disponível em: Surgery, ٧. August https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8173466/. Acesso em 02 de outubro de 2022.

BMJ Publishing Group. **Correlation and regression**. Available at: http://www.bmj.com/about-bmj/resources-readers/publications/statistics-square-one/11-correlationand-regression. Accessed March 27, 2022.

BUTT, Warwick; SHANN, Frank; TIBBALLS, James; WILLIAMS, Jacqueline; CUDDIHY, Lucy; BLEWETT, Louse; FARLEY, Margaret. Long-term outcome of children after intensive care. Critical Care Medicine, 18(9), 961–965.

doi:10.1097/00003246-199009000-00011 Long-term outcome of children after intensive care. **Critical Care Medicine**, v. 18, n. 9, p. 961–965, September 1990.

CAMERON, Saoirse; BALL, Ian; CEPINSKAS, Gediminas; CHOONG, Karen; DOHERTY, Timothy J.; ELLIS, Christopher; MARTINS, Claudio M.; MELE, Tina S.; SHARPE, Michael; SHOEMAKER, Kevin; FRASER, Douglas D. Early Mobilization in the Critical Care Unit: A Review of Adult and Pediatric Literature. **Journal of Critical Care**, v. 30, n. 4, p. 664-72, April 2015.

CHOONG, Karen; AWLADTHANI, Saif; KHAWAJI, Adeeb Heather Clark; BORHAN; CHENG, Ji; LASKEY, Sam; NEU, Charmaine; SARTI, Aimee; THABANE, Lehana; TIMMONS, Brian W.; ZHENG, Katina; AL-HARBI, Samah. Early Exercise in Critically III Youth and Children, a Preliminary Evaluation: The wee cycle Pilot Trial. **Pediatric Critical Care Medicine**, v. 18, n. 11, p.546-554, November 2017.

CHOONG, Karen; CANCI, Filomena; CLARK, Heather; HOPKINS, Ramona O.; KUDCHADKAR, Sapna R.; LATI, Jamil; MORROW, Brenda; NEU, Charmaine; WIECZOREK, Beth; ZEBUHR, Carleen. Practice Recommendations for Early Mobilization in Critically III Children. **Journal of Pediatric Intensive Care**, v. 7, n. 1, p. 14-26, 1 April 2018.

CHOONG, Karen. Post-intensive Care Syndrome – The Pediatric Perspective. **ICU Management & Practice**, v. 20, n. 4, p. 288-291, 2020.

COSTA, Graziela de Araújo; DELGADO, Artur F.; FERRARO, Alexandre; OKAY, Thelma Suely. Application of the Pediatric Risck of Mortality Score (PRISM) score and determination of mortality risk factors in a tertiary pediatric intensive care unit. **Clinics**, São Paulo, v. 65, n. 11, p. 1087-1092, August 2010.

COFFITO. Conselho Federal De Fisioterapia e Terapia Ocupacional. **Resolução nº 402 de 03 de agosto de 2011.** Disciplina a Especialidade Profissional Fisioterapia em Terapia Intensiva e dá outras providências. **Brasília**: **Diário Oficial**, 2011. **Disponível** em:

https://www.coffito.gov.br/nsite/?p=3165#:~:text=RESOLU%C3%87%C3%83O%20N %C2%B0.,Intensiva%20e%20d%C3%A1%20outras%20provid%C3%AAncias.

DAVIDSON, Judy E.; HOPKINS, Ramona O; LOUIS, Deborah; IWASHYNA, Theodore J. Post-intensive Care Syndrome. **Society of Critical Care Medicine**, 2013. Disponível em: <a href="https://www.sccm.org/MyICUCare/THRIVE/Post-intensive-Care-Syndrome">https://www.sccm.org/MyICUCare/THRIVE/Post-intensive-Care-Syndrome</a>. Acesso em 04 de outubro de 2021.

DAVYDOW, Dimitry S.; RICHARDSON, Laura P.; ZATZICK, Douglas F.; KATON, Wayne J. Psychiatric morbidity in pediatric critical illness survivors: a comprehensive review of the literature. **Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine,** v. 164, n. 4, p. 377-385, April 2010.

DOWNES, John J. The Historical Evolution, Current Status, And Prospective Development Of Pediatric Critical Care. **Progress In Pediatric Critical Care**, v. 8, n. 1, p. 1-22, January 1992.

DUARTE, Maria Cristina Senna; MOREIRA, Martha Cristina Nunes. Autonomy and care in pediatric intensive care: the paradoxes of practice. **Interface**, v. 15, n. 38, p. 687-700, September 2011.

EKIM, Ayfer. The post-intensive care syndrome in children. **Comprehensive Child and Adolescent Nursing**, v. 43, n. 1, p.15-21, September 2018. Disponível em: http://www.tandfonline.com/loi/icpn21. Acesso em: 04 de janeiro de 2020.

EL-NAWAWY, Ahmed; MOHSEN, Aly Abdel; ABDEL-MALIK, Manal; TAMAN, Sarah Omar. Performance of the pediatric logistic organ dysfunction (PELOD) and (PELOD-2) scores in a pediatric intensive care unit of a developing country. **European Journal of Pediatrics**, v. 176, n. 7, p. 849-855, May 2017.

EPSTEIN, David; BRILL, Judith E. A History of Pediatric Critical Care Medicine. **Pediatric Critical Care Medicine**, v. 58, n. 5, p. 987-996, September 2005.

FISER, Debra Henry. Assessing The Outcome Of Pediatric Intensive Care. **Journal Of Pediatrics**, v. 121, n. 1, p. 68-74, July 1992.

HENEGHAN, Julia A.; POLLACK, Murray M. Morbidity: Changing the Outcome Paradigm for Pediatric Critical Care. **Pediatric Clinics of North America**, v. 64, n. 5, p. 1147-1165, October 2017.

HERRUP, Elizabeth A.; WIECZOREK Beth; KUDCHADKAR, Sapna R. Characteristics of postintensive care syndrome in survivors of pediatric critical illness: A systematic review. **World Journal of Critical Care Medicine**, v. 6, n. 2, p. 124-134, May 2017.

INOUE, Shigeaki; HATAKEYAMA, Junji; KONDO, Yutaka; HIFUMI, Toru; SAKURAMOTO, Hideaki; KAWASAKI, Tatsuya; TAITO, Shunsuke; NAKAMURA, Kensuke; UNOKI, Takeshi; KAWAI, Yusuke; KENMOTSU, Yuji; SAITO, Masafumi; YAMAKAWA, Kazuma; NISHIDA. Post-intensive care syndrome: its pathophysiology, prevention, and future directions Shigeaki. **Acute Medicine & Surgery**, v. 6, p. 233–246, April 2019.

LETEURTRE, Stéphane; MARTINOT, Alain; DUHAMEL, Alain; GAUVIN, France; GRANDBASTIEN, Bruno; NAM, Thi Vu; PROULX, Françóis; LACROIX, Jacques; LECLERC, Francis. Development of a pediatric multiple organ dysfunction score: use of two strategies. **Medical Decision Making**, v. 19, n. 4, p. :399–410, October-December 1999.

LETEURTRE, Stéphane; MARTINOT, Alain; DUHAMEL, Alain; PROULX, Françóis; GRANDBASTIEN, Bruno; COTTING, Jacques; GOTTESMAN, Ronald; JOFFE, Ari; PFENNINGER, Jurg; HUBERT, Philippe; LACROIX, Jacques; LECLERC, Francis. Validation of the paediatric logistic organ dysfunction (PELOD) score: prospective, observational, multicentre study. **Lancet.**, v.19, n. 362, p. 192-197, July 2003.

LETEURTRE, Stéphane; DUHAMEL, Alain; GRANDBASTIEN, Bruno; PROULX, Françóis; COTTING, Jacques; GOTTESMAN, Ronald; JOFFE, Ari; WAGNER, Bendicht; HUBERT, Philippe; MARTINOT, Alain; LACROIX, Jacques; LECLERC, Francis. Daily estimation of the severity of multiple organ dysfunction syndrome in

critically ill children. **Canadian Medical Association Journal,** v. 182, n. 11, p. 1181-1187, August 2010.

MADURGA-REVILLA, P.; LÓPEZ-PISÓNB, J.; SAMPER-VILLAGRASA, P.; GARCÉS-GÓMEZ, R.; GARCÍA-ÍNIGUEZ, J. P; DOMÍNGUEZ-CAJAL, M.; GIL-HERNÁNDEZ, I.; VISCOR-ZÁRATE, E. S. Valoración Funcional Tras Tratamiento Neurointensivo Pediátrico. Nueva escala de estado funcional (FSS). **Neurología**, v. 35, n. 5, p. 311-317, June 2020.

MANCINI, Marisa C.; COSTE, Wendy J.; AMARAL, Maíra F.; AVELAR, Bruna S.; FREITAS, Raphael; SAMPAIO, Rosana F. New version of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-CAT): translation, cultural adaptation to Brazil and analyses of psychometric properties. **Brazilian Journal of Physical Therapy**., v. 20, n. 6, p. 561-570, November-December 2016.

MANNING, Joseph C; PINTO, Neethi P; RENNICK, Janet E.; COLVILLE, Gillian; CURLEY, Martha. Conceptualizing Post Intensive Care Syndrome in Children -The PICS-p Framework. **Pediatric Critical Care Medicine**, v. 19, n. 4, p. 298-300, April 2018.

MARTHA, Vanessa Feller; GARCIA, Pedro Celiny Ramos; PIVA, Jefferson Pedro; EINLOFT, Paulo Roberto; BRUNO, Francisco; RAMPON, Viviane. Comparação entre dois escores de prognóstico (PRISM e PIM) em unidade de terapia intensiva pediátrica. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 81, n. 3, p. 259-264, June 2005.

MATICS, Travis J.; PINTO, Neethi P.; SANCHEZ-PINTO, Nelson. Association of Organ Dysfunction Scores and Functional Outcomes Following Pediatric Critical Illness. **Pediatric Critical Care Medicine**, v. 20, n. 8, p. 722-727, August 2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Resolução nº 7, de 24 de fevereiro de 2010**. Dispõe sobre os requisitos mínimos para funcionamento de Unidades de Terapia Intensiva e dá outras providências. Brasília: Diário Oficial, 2010. Disponível em:

https://www.ufpe.br/documents/40070/1837975/ABNT+NBR+6023+2018+%281%29. pdf/3021f721-5be8-4e6d-951b-fa354dc490ed. Acesso em 07 de Abril de 2010.

MIURA, Shinya; WIECZOREK, Bet; LENKER, Hallie; KUDCHADKAR, Sapna R. Normal Baseline Function Is Associated With Delayed Rehabilitation in Critically III Children. **Journal of Intensive Care Medicine.**, v. 35, n. 4, p. 405-410, January 2018.

NAMACHIVAYAM, Poongundran; TAYLOR, Anna; MONTAGUE, Terence; MORAN, Karen; BARRIE, Joanne; DELZOPPO, Carmel; BUTT, Warwick. Long-stay children in intensive care: Long-term functional outcome and quality of life from a 20-yr institutional study. **Pediatric Critical Care Medicine**, v. 13, n. 5, p. 520-8, September 2012.

NEEDHAM, Dale M.; DAVIDSON, Judy; COHEN, Henry; HOPKINS, Ramona O.; WEINERT, Craig; WUNSCH, Hannah; ZAWISTOWSKI, Christine; BEMISDOUGHERTY, Anita; BERNEY, Susan C.; BIENVENU, O Joseph; BRADY, Susan L.; BRODSKY, Martin B.; DENEHY, Linda; ELLIOTT, Doug; FLATLEY, Carl; HARABIN, Andrea L.; JONES, Christina; LOUIS, Deborah; MELTZER, Wendy; MULDOON, Sean R.; PALMER, Jeffrey B.; PERME, Christiane; ROBINSON, Marla; SCHMIDT, David M.; SCRUTH, Elizabeth; SPILL, Gayle R.; STOREY, C Porter; RENDER, Marta; VOTTO.John; HARVEY, Maurene A. Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: report from a stakeholders' conference. **Critical Care Medicine**, v. 40, n 2, p.502-9, February 2012.

ONG, Chengsi S.; LEE, Jan Hau; LEOW, Melvin K. S.; PUTHUCHEARY, Zudin A. Functional Outcomes and Physical Impairments in Pediatric Critical Care Survivors: A Scoping Review. **Pediatric Critical Care Medicine**, v. 17, n. 5, p. 247-59, May 2016.

ONG, Chengsi S.; PUTHUCHEARY, Zudin A. Functional Impairments in Pediatric Critical Illness Survivors. *In*: VINCENT, Jean-Louis. **Annual Update in Intensive Care and Emergency Medicine**, Springer, p. 599–609, 2019. Disponível em: <a href="http://www.saude.ufpr.br/portal/epmufpr/wp-content/uploads/sites/42/2020/07/2020-Annual-Update-in-Intensive-Care-and-Emergency-Medicine.pdf">http://www.saude.ufpr.br/portal/epmufpr/wp-content/uploads/sites/42/2020/07/2020-Annual-Update-in-Intensive-Care-and-Emergency-Medicine.pdf</a>. Acesso em: 04 de Março de 2021.

Organização Mundial da Saúde. Como usar a CIF: Um manual prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Versão preliminar para discussão. Outubro de 2013.

PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION. **OPAS/OMS | INDICADORES DE SAÚDE: Elementos Conceituais e Práticos (Capítulo 1)**, 2020. Disponível em: <a href="https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/49056/09789275120057\_eng.pdf?sequence=6&isAllowed=y">https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/49056/09789275120057\_eng.pdf?sequence=6&isAllowed=y</a>. Acesso em: 10 de outubro de 2021.

PEREIRA, Gabriela Alves; SCHAAN, Camila Wohlgemuth; FERRARI, Renata Salatti; NORMANN, Tatiana Coser; ROSA, Nathalia Vieira; RICACHINEVSKY, Claudia Pires; REPPOLD, Caroline Tozzi; LUKRAFKA, Janice Luisa. Functional Status Scale: Cross-Cultural Adaptation and Validation in Brazil. **Pediatric Critical Care Medicine**, v. 20, n. 10, p. 457-463, October 2019.

PEREIRA, Gabriela Alaves; SCHAAN, Camila Wohlgemuth; FERRARI, Renata Salatti. Avaliação funcional em pacientes pediátricos após alta da unidade de terapia intensiva por meio da *Functional Status Scale*. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, Porto Alegre, v. 29, n.4, p. 460- 465, junho 2017.

PINTO, Neethi P.; RHINESMITH, Elizabeth W.; KIM, Tae Yeon; LADNER, Peter H.; POLLACK, Murray M. Long-Term Function After Pediatric Critical Illness: Results From the Survivor Outcomes Study. **Pediatric Critical Care Medicine**, v.18, n. 3, p. 122-130, March 2017.

POLLACK, Murray M.; HOLUBKOV, Richard; FUNA, Tomohiko; CLARK, Amy; MOLER, Frank; SHANLEY, Thomas; MEERT, Kathy; NEWTH, Christopher J. L.; CARCILLO, Joseph; BERGER, John T.; DOCTOR, Allan; BERG, Robert A.; DALTON, Heidi; WESSEL, David L.; HARRISON, Rick E.; DEAN, J Michael; JENKINS, Tammara L. Relationship Between the Functional Status Scale and the Pediatric Overall Performance Category and Pediatric Cerebral Performance Category Scales. **JAMA Pediatr**, v. 168, n. 7, p. 671–676, July 2014.

POLLACK, Murray M.; BANKS, Russell; HOLUBKOV, Richard; MEERT, Kathleen L. Long-Term Outcome of PICU Patients Discharged With New, Functionaln Status Morbidity. **Pediatric Critical Care Medicine**, v. 1, n. 22, p. 27-39, January 2021.

POLLACK, Murray M.; RUTTIMANN, Urs E.; GETSON, Pamela R. Pediatric Risk of Mortality score. **Critical Care Medicine**, n.16, n.11, p. 1110-1116, November 1988.

POLLACK, Murray M.; HOLUBKOV, Richard; FUNAI, Tomohiko; BERGER, John T.; CLARK, Amy E.; MEERT, Kathleen; BERG, Robert A.; CARCILLO, Joseph; WESSEL, David L.; MOLER, Frank; DALTON, Heidi; NEWTH, Christopher J. L.; SHANLEY, Thomas; HARRISON, Rick E.; DOCTOR, Allan; JENKINS, Tammara L.; TAMBURRO, Robert; DEAN, J Michael. Simultaneous Prediction of New Morbidity, Mortality, and Survival Without New Morbidity From Pediatric Intensive Care: A New Paradigm for Outcomes Assessment. **Critical Care Medicine**, v. 43, n. 8, p. 1699-1709, August 2015.

POLLACK, Murray M.; HOLUBKOV, Richard; GLASS, Penny; DEAN, J Michael; MEERT, Kathleen; ZIMMMERMAN, Jerry; ANAND, Kanwaljeet J. S.; CARCILO, Joseph; NEWTH, Christopher; HARRISON, Rick E.; WILLSON, Douglas F.; NICHOLSON, Carol. The Functional Status Score (FSS): A New Pediatric Outecome Measure. **Pediatrics**, v. 124, n. 1, p. 18-28, July 2009.

POLLACK, Murray M.; HOLUBKOV, Richard; FUNAI, Tomohiko J.; DEAN, J Michael; BERGER, John T.; WESSEL, David L.; MEERT, Kathleen; BERG, Robert A.; NEWTH, Christopher J. L.; HARRISON, Rick E.; CARCILLO, Joseph; DALTON, Heidi; SHANLEY, Thomas; JENKINS, Tammara L.; TAMBURRO, Robert. The Pediatric Risk of Mortality Score: Update 2015. **Pediatric Critical Care Medicine**v.17, n. 1, p. 2-9, January 2016.

RAWAL, Gautam; YADAV, Sankalp; KUMAR, Raj. Post-intensive care syndrome: An overview. **Journal of Translational Internal Medicine**, v. 30, n. 5, p. 90-92, June 2017.

RENNICK, Janet E.; RASHOTTE, Judy. Psychological outcomes in children following pediatric intensive care unit hospitalization: a systematic review of the research. **Journal of Child Health Care,** v. 13, n. 2, p. 128-49, June 2009.

REZENDE, Raíssa Queiroz; RICACHINEVSKY, Cláudia Pires; BOTTA, Aline; RAMPON, Viviane Angeli; NOGUEIRA, Aldemir José da Silva. Avaliação do desempenho do PIM-2 entre pacientes cardiopatas cirúrgicos e correlação dos resultados com RACHS-1. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 17, n. 29, p. 453-459, outubro-dezembro 2017.

SERAFIM, Camila Maia; LIMA, Carlos Bezerra. Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, sob o olhar do acompanhante da criança hospitalizada. **Temas em saúde**, v. 16, n. 3, p. 381-403, 2016.

SLATER, Anthony; SHANN, Frank; PERARSON, Gale. PIM2: a revised version of the Paediatric Index of Mortality. **Intensive Care Medicine**, n. 29, p. 278–285, February 2003.

SOUZA, Daniela C. De; TROSTER, Eduardo J.; CARVALHO, Werther Brunow de; SHIN, Shieh H.; CORDEIRO, Andréa M. G. Disponibilidade de unidades de terapia intensiva pediátrica e neonatal no município de São Paulo. **Jornal de Pediatria,** Rio de Janeiro, v. 80, n. 6, p. 453-460, dezembro 2004.

STEIN, Ruth E.K; JESSOP, Dorothy Jones. Functional Status II(R): A Measure of Child Health Status. **Medical Care**, n. 28, p. 11, p. 1041-105, November 1990.

TURNER, Erin L.; NIELSEN, Katie R.; JAMAL, Shelina M.; ARNIM, Amelie von Saint André-von; MUSA, Ndidiamaka L. A. Review of Pediatric Critical Care in Resource-Limited Settings: A Look at Past, Present, and Future Directions. **Frontiers in Pediatrics**, v. 4, n. 5, p 1-15, February 2016.

TYPPO, Katri V; PETERSEN, Nancy J.; HALLMAM, D Michael; MARKOVITZ, Barry P.; MARISCALCO, M Michael. Day 1 multiple organ dysfunction syndrome is associated with poor functional outcome and mortality in the pediatric intensive care

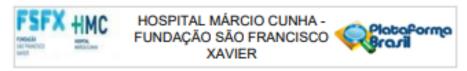
unit Affiliations expand. **Pediatric Critical Care Medicine**, v.10, n. 5, p. 562-570, September 2009.

WATSON, R Scott; CHOONG, Karen; COLVILLE, Gillian; CROW, Sheri; DERVAN, Leslie A.; HOPKINS, Ramona O.; KNOESTER, Hennie; POLLACK, Murray M.; RENNICK, Janet; CURLEY, Martha A. Affiliations expand Life after Critical Illness in Children - Toward an Understanding of Pediatric Post-intensive Care Syndrome. **The Journal of Pediatrics**, n. 198, p.16-24, July 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. How to use the ICF: A practical manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). **Exposure draft for comment**. October 2013. Geneva: WHO

## **APÊNDICES**

# APÊNDICE A - Aprovação pelo Comité de Ética e Pesquisa com seres humanos



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Avaliação da Funcionalidade de Crianças Internadas em Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica: pré-internação, na admissão, alta-hospitalar e seis meses após a

alta.

Pesquisador: Laura Alves Cabral

Área Temática: Versão: 2

CAAE: 16022819.3.0000.8147

Instituição Proponente: FUNDAÇÃO SAO FRANCISCO XAVIER

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.572.712

### Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo do tipo prospectivo, analítico observacional com avaliação da funcionalidade e da capacidade de exercício em crianças internadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) do Hospital Márcio Cunha - Fundação Hospitalar São Francisco Xavier, Ipatinga, Minas Gerais. A amostra será composta por 102 crianças de 1 mês a 17 anos de idade.

### Objetivo da Pesquisa:

- Descrever e analisar os fatores preditores de funcionalidade em crianças internadas em UTIP durante a internação, no momento da alta hospitalar e seis meses pós-alta hospitalar.
- Avaliar e acompanhar a funcionalidade de crianças internadas em UTIP do período pré-internação a seis meses pós-alta hospitalar.

### Avaliação dos Riscos e Beneficios:

### Riscos

A aplicação da escala FSS pediátrica, durante o processo de internação e seis meses pós-alta hospitalar, poderá acarretar aos participantes da pesquisa,pais/responsáveis riscos que envolvam a possibilidade de desconforto e de estresse emocional; invasão de privacidade, e interferência na rotina de vida diária dos participantes da pesquisa, além do risco de divulgação de dados confidenciais. Para prevenir esses riscos, a equipe de pesquisa será treinada previamente de forma que as perguntas direcionadas aos pacientes e aos pais/responsáveis pelas crianças sejam de

Endereço: Av. Kiyoshi Tsunawski, 41 Bairro das Águas Cidade: Ipatings Bairro: DAS AGUAS CEP: 35,160-158

UF: MG Municipie: IPATINGA

Telefone: (31)3830-5037 E-mail: cap@fafx.com.br



# HOSPITAL MÁRCIO CUNHA -FUNDAÇÃO SÃO FRANCISCO XAVIER



Continuação do Parecer: 3.572.712

forma profissional e respeitosa. Já a entrevista telefônica que ocorrerá seis meses pós-alta hospitalar será pré-agendada com data e horário conforme escolha dos pais/responsáveis. A identidade do paciente será tratada com padrões profissionais de sigilio e os resultados da pesquisa estarão à disposição nos prontuários após o seu término, e basta realizar uma solicitação caso queira ter acesso a essas informações. Os nomes ou os resultados que indiquem a participação do paciente não serão divulgados sem permissão. Além disso, os mesmos não serão identificados em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Outros riscos que também poderão ser gerados aos participantes da pesquisa serão os eventos adversos durante a aplicação do TGlittre - P. tais como dessaturação, alterações da FC, taquipneia e cansaco físico. Esses sintomas são transitórios e há tendência de ocorrer recuperação dos valores de normalidade após interrupção do teste. Assim, todos os cuidados para minimização desses riscos serão tomados pelos pesquisadores do estudo que serão fisioterapeutas, como acompanhamento e monitorização constante do paciente. Além disso, medidas para reversão desses eventos, caso aconteçam, serão adotadas como interrupção imediata do TGlittre - P, acomodação do participante em uma cadeira e monitorização contínua até completa melhora. Para participar deste estudo os pacientes não terão nenhum custo, nem receberão qualquer vantagem financeira. Inicialmente será realizada explicação prévia de todos os aspectos da pesquisa aos pais ou responsável legal da criança e à criança. Será oferecida a possibilidade de os responsáveis não permitirem ou aceitarem a participação das crianças na pesquisa, e, se aceita, poderão desistir de participar em qualquer momento, sem interferência do atendimento e dos ouidados prestados à criança no período de internação hospitalar.

### Beneficios:

Este estudo permitirá descrever e compreender o perfil funcional das crianças que internam nas UTIP, e identificar quais os aspectos clínicos que podem estar associados a um desfecho funcional desfavorável durante o processo de internação. Com isso, o conhecimento procedente dessa pesquisa contribuirá para o desenvolvimento de ações efetivas no futuro, como melhorias no processo assistencial e ampliação do conhecimento da equipe assistencial das UTIP sobre a funcionalidade de crianças internadas nessas unidades. Isso possibilitará o desenvolvimento de rotinas de cuidados e de protocolos assistenciais mais direcionados para a funcionalidade das crianças e para suas atividades de vida diária no domicílio e na comunidade da qual fazem parte.

### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

- O projeto de pesquisa é relevante. Segundo os pesquisadores trata-se de um tema com escassez

Endereço: Av. Kiyoshi Tsunawaki, 41 Bairro das Águas Cidade: Ipatinga Bairro: DAS AGUAS CEP: 35.160-158

UF: MG Municipie: IPATINGA

Telefone: (31)3830-5037 E-mail: cap@fstx.com.br



# HOSPITAL MÁRCIO CUNHA -FUNDAÇÃO SÃO FRANCISCO XAVIER



Continuação do Parecer: 3.572.712

de referência na literatura, o qual permitirá acompanhar e avaliar a funcionalidade da criança antes, durante e após a internação. Serão incluídos no estudo crianças internadas nas UTIP com idade superior a um mês de vida a 17 anos completos, com permanência maior que 24 horas após admissão hospitalar.

- Os métodos estatísticos para definição do desenho do estudo foram devidamente apresentados;
- Serão utilizadas as escalas Functional Status Scale (FSS), pelo Teste de Atividade de Vida Diária Glittre Pediátrico (TGlittre – P) para avaliar a capacidade funcional/exercício e do risco de mortalidade pelo escore Pediatric Risk of Mortality II (PRISM II) e Pediatric Índice Mortality 2 (PIM2), os quais foram devidamente apresentados.
- Em relação aos Riscos apresentados foram citados os meios de mitigação.

### Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos foram apresentados, todavia o TCLE necessita de ajustes os quais constam em "Conclusões ou Pendências"

### Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O parecer consubstanciado nº 3.453.866 emitido pelo CEP em 15/07/2019 apontou as seguintes pendências:

1) Nº da Amostra: os documentos "Folha de Rosto" e Projeto Detalhado, apontam 204 participantes subdivididos em 102 crianças e 102 pais/responsáveis. Compreende-se que a entrevista direcionada aos pais/responsáveis fazem parte do Protocolo de Avaliação da criança, não sendo portanto os pais parte da amostra analisada. Solicita-se adequação para o número da amostra para 102 participantes.

Resposta a Pendência 1: O pesquisador adequou o Projeto e a Plataforma Brasil conforme solicitado.

### 2) TCLE:

a) O item 2 do TCLE citou a utilização de uma escala de relevância para a pesquisa, todavia não citou qual será a escala e não aponta qual é o objetivo principal da mesma. Foi solicitado a reescrita do texto com adequação desse item.

Resposta a Pendência 2: O item foi adequado sendo referenciada a Functional Status Scale (FSS) e do Teste de Atividade de Vida Diária – Glittre Pediátrico (TGlittre – P) em crianças brasileiras pós doença crítica

Endereço: Av. Kiyoshi Tsunawaki, 41 Baino das Águas Cidade: Ipatinga Bairro: DAS AGUAS CEP: 35,165-158

UF: MG Municipio: PATINGA

Telefone: (31)3830-5037 E-mail: cap@fatx.com.br



# HOSPITAL MÁRCIO CUNHA -FUNDAÇÃO SÃO FRANCISCO XAVIER



Continuação do Parecer: 3.572.712:

3) TCLE: O termo traz o seguinte texto "... Além disso iremos avaliar o risco de morte pelo escore PRISM, pontuando as variáveis de saúde e de exames laboratoriais da criança ...\*. Esse comitê considera que o termo "Avaliação do Risco de Morte" aplicado as condições de sobrevida de um filho poderá incorrer em algum sofrimento psíquico ao responsável legal e ao participante de pesquisa, sendo exigida reescrita do

Resposta a Pendência 3: O texto foi reescrito e a avaliação do risco de morte não faz parte da abordagem do TCLE

4) TCLE: O item 5 do termo aponta como possíveis riscos a perda de confidencialidade, mas não foi apresentada alguma ação para mitigar ou eliminar o referido risco.

Resposta a Pendência 4: o pesquisador destacou que haverá abordagem exclusivamente pela equipe de pesquisa a qual será treinada previamente em relação a abordagem e condução das perguntas aos pais e participantes de pesquisa.

Portanto, considera-se que todos os quesitos foram devidamente ajustados e respondidos.

### Considerações Finais a critério do CEP:

### Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_P	09/08/2019		Aceito
do Projeto	ROJETO 1311197.pdf	13:14:58		
Projeto Detalhado /	ATUALIZADOPROJETODETALHADO.p	08/08/2019	RENATA DE	Aceito
Brochura	df	23:44:35	FREITAS PIRES	
Investigador				
TCLE / Termos de	ATUALIZADOApendiceCTermodeAssen	07/08/2019	RENATA DE	Aceito
Assentimento /	timentoLivreeEsclarecidoparaacrianCac	23:39:44	FREITAS PIRES	
Justificativa de	apazdeassentir.pdf			
Austricia				
TCLE / Termos de	ATUALIZADOApendiceBTermodeConse	07/08/2019	RENATA DE	Aceito
Assentimento /	ntimentoLivreeEsclarecidoresponsavelp	23:38:05	FREITAS PIRES	
Justificativa de	elomenorouincapaz.pdf			
Auséncia				
TCLE / Termos de	ATUALIZADOApendiceATermodeConse	07/08/2019	RENATA DE	Aceito
Assentimento /	ntimentoLivreeEsclarecidoparapaisrespo	23:37:17	FREITAS PIRES	
Justificativa de	nsaveispelacrianca.pdf			
Austricia				
Folha de Rosto	FOLHADEROSTOATUALIZADA.pdf	07/08/2019	RENATA DE	Aceito

Enderago: Av. Klyoshi Tsunawaki, 41 Bairro das Águas Oldade: Ipatinga Baimo: DAS AGUAS ODP: 35,160-158

UP: MG Municipio: PATINGA

Telefone: (31)3830-5837 E-mail: cap@fatx.com.br



# HOSPITAL MÁRCIO CUNHA -FUNDAÇÃO SÃO FRANCISCO XAVIER



Continuação do Parecer: 3.572.712

Folha de Rosto	FOLHADEROSTOATUALIZADA.pdf	23:31:44	FREITAS PIRES	Aceito
Outros	ApendiceDFichadecoletadedados.pdf	17/06/2019 23:24:53	RENATA DE FREITAS PIRES	Aceito
Outros	AnexoFEscaladepercepcaosubjetivadoe	17/06/2019	RENATA DE	Aceito
Outros	sforcoparacriances.pdf AnexoEEscaladeBoroModificada.pdf	23:24:06 17/06/2019	FREITAS PIRES RENATA DE	Aceito
Curus	A REVOCES COMMONDO SPRINGER COMPANY	23:23:17	FREITAS PIRES	Position
Outros	AnexoDDadosdepesodamochiladeacord ocomaidadeesexo.odf	17/06/2019 23:22:27	RENATA DE FREITAS PIRES	Aceito
Outros	AnexoCRepresentacaodoAVDTGlittrePa daptadoparacriancas.pdf	17/06/2019 23:21:48	RENATA DE FREITAS PIRES	Aceito
Outros	AnexoBRoteiromodificadoparaentrevistat elefonicaparaavaliacaodafuncionalidade decriancasseismesesposaltahospitalar.p df	17/06/2019 23:21:10	RENATA DE FREITAS PIRES	Aceito
Outros	ANEXOAVERSAOBRASILEIRADAESC ALAFSSPEDIATRICA.odf	17/06/2019 23:20:33	RENATA DE FREITAS PIRES	Aceito
Outros	CheckList.pdf	31/05/2019 13:38:49	RENATA DE FREITAS PIRES	Aceito
Outros	TermodeCompromissodeUtilizacaodeDa dosdoProntuarioEletronico.pdf	31/05/2019 13:37:05	RENATA DE FREITAS PIRES	Aceito
Outros	TermodeResponsibilidadedaEquipedePe souisa.odf	31/05/2019 13:36:15	RENATA DE FREITAS PIRES	Aceito
Outros	TERMODERESPONSABILIDADEDOPE SQUISADORPRINCIPAL off	30/05/2019	RENATA DE FREITAS PIRES	Aceito
Outros	CURRICULOPESQUISADORPRINCIPA L pdf	30/05/2019	RENATA DE FREITAS PIRES	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DECLARAÇÃOINFRAESTRUTURA.pdf	30/05/2019 21:22:02	RENATA DE FREITAS PIRES	Aceito

### Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

IPATINGA, 13 de Setembro de 2019

Assinado por: Luciano de Souza Viana (Coordenador(a))

Endereço: Av. Kiyoshi Tsunawaki, 41 Baino das Águas Gidade: Ipatinga Bairro: DAS AGUAS CEP: 35,160-150

UF: MG Municipie: PATINGA

Telefone: (31)3830-5037 E-mail: cep@fstx.com.br

**APÊNDICE B –** Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (para pais/responsáveis pela criança)

Título da Pesquisa	Avaliação da funcionalidade de crianças e adolescentes pós
	cuidados intensivos até seis meses após a alta hospitalar
Pesquisador	Laura Alves Cabral
Responsável	
CPF	056.825.986-60
Endereço	Universidade Federal de Juiz de Fora – Campus Governador
	Valadares – Departamento de Fisioterapia – Instituto de
	Ciências da Vida.
	Avenida Dr. Raimundo Rezende, 330 – Centro – Governador
	Valadares – Minas Gerais
	CEP: 35010-170
Telefone	(33) 3301-1000 (ramal 1565)
E-mail	laura.cabral@ufjf.edu.br
Período da Pesquisa	Julho de 2019 a maio de 2022
Nome do participante	

- 1. Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa citada neste documento.
- 2. O propósito da pesquisa é avaliar e acompanhar a condição de saúde de crianças internadas em UTIP, assim como descrever e analisar os fatores que influenciam sua funcionalidade durante o período pré-internação, no momento da alta hospitalar e seis meses após a alta hospitalar. Neste estudo, pretendemos contribuir com o conhecimento e a aplicabilidade clínica da avaliação da funcionalidade por meio da Escala de Estado Funcional Pediátrica (EEF-P) em crianças brasileiras pós doença crítica.
- 3. Você só participará da pesquisa se quiser. É um direito seu e não haverá nenhum problema se desistir. A sua participação na pesquisa não acarretará nenhum preconceito, discriminação ou desigualdade social.
- 4. A pesquisa acontecerá no Hospital Márcio Cunha e, caso aceite participar dessa pesquisa, vamos avaliar os dados clínicos, populacionais e econômicos. Além disso,

iremos avaliar a gravidade da doença a partir do escore PRISM, PIM2 e PELOD, pontuando as variáveis de saúde e de exames laboratoriais da criança, coletadas por meio de prontuário impresso e eletrônico. Será feita também a avaliação da condição de saúde de seu (a) filho (a) pela escala EEF-P pediátrica que pontuará como está o estado mental, as sensações, a comunicação, os movimentos, a alimentação e a respiração em quatro momentos: antes da internação, durante internação, na alta hospitalar e seis meses após.

- 5. Os possíveis riscos aos participantes da pesquisa, pais/responsáveis, caso concorde em participar do estudo, envolvem a possibilidade de desconforto e de estresse emocional; invasão de privacidade e interferência na rotina de vida diária dos participantes da pesquisa durante a aplicação da escala EEF-P pediátrica, no período de internação e seis meses após a alta hospitalar, além do risco de divulgação de dados confidenciais. Para prevenir esses riscos, a equipe de pesquisa será treinada previamente de forma que as perguntas direcionadas aos pacientes e aos pais/responsáveis pelas crianças sejam feitas de forma profissional e respeitosa. Já a entrevista telefônica, que ocorrerá seis meses após a alta hospitalar, será préagendada com data e horário conforme escolha dos pais/responsáveis. A identidade do paciente será tratada com padrões profissionais de sigilo e os resultados da pesquisa estarão à disposição nos prontuários após o seu término, e basta realizar uma solicitação caso queira ter acesso a essas informações. Os nomes ou os resultados que indiquem a participação do seu/sua filho (a) não serão divulgados sem sua permissão. Além disso, o participante não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo.
- 6. É possível que este estudo não traga benefícios diretos a você. Mas, ao final desta pesquisa, as informações que ela irá gerar poderão trazer benefícios a outras pessoas. Este estudo pode ajudar a trazer novas possibilidades para o fisioterapeuta e a equipe de profissionais das UTIP avaliarem a condição de saúde e proporcionar melhoria da qualidade de vida das crianças internadas nesses locais.
- 7. Os resultados deste estudo podem ser publicados, mas seu nome e do seu filho (a) ou identificação não serão revelados.
- 8. A sua participação e do menor sob sua responsabilidade na pesquisa não irá ocasionar retornos extras, ou seja, o menor não terá maior número de visitas médicas já além daquelas planejadas para seu acompanhamento e/ou tratamento. Desta forma,

não irá acarretar custos adicionais não sendo necessários ressarcimentos pela sua participação.

- Quaisquer dúvidas que você tiver em relação à pesquisa ou à sua participação, antes ou depois do consentimento, serão respondidas pelo pesquisador responsável citado nesse documento.
- 10. Esta pesquisa será avaliada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Fundação São Francisco Xavier / Hospital Márcio Cunha, situado na Av. Kiyoshi Tsunawaki, 41, 3º andar, Bairro das Águas, Ipatinga/MG, CEP 35160-158, Tel. 31 3830 5037, e só poderá ser considerada concluída após a devida aprovação deste Comitê. Informações posteriores à data desta assinatura, como resultados de tratamentos ou de exames complementares só poderão ser obtidas pela equipe de pesquisa sob responsabilidade do Pesquisador Responsável após a aprovação deste projeto pelo CEP da FSFX/HMC.
- 11. Este termo está de acordo com a Resolução 466 do Conselho Nacional de Saúde, de 12 de dezembro de 2012, para proteger os direitos dos seres humanos em pesquisas. Qualquer dúvida quanto aos seus direitos como participante em pesquisas, ou se sentir que foi colocado em riscos não previstos, você poderá contatar o Comitê de Ética em Pesquisa para esclarecimentos.

\_\_\_\_\_

### CONSENTIMENTO PÓS-INFORMADO

Esclareço que li as informações acima, recebi as explicações sobre a natureza, os riscos e os benefícios do projeto. Comprometo-me a colaborar voluntariamente, como representante legal do meu (minha) filho (a), participante de pesquisa, e compreendo que posso retirar meu consentimento e interrompê-lo a qualquer momento, sem penalidade ou perda de benefício.

Concordo com a utilização das informações do prontuário médico e exames de imagens já realizados e seus respectivos laudos, desde que estas sejam apenas para fins científicos e sem identificação pessoal.

Ao assinar duas vias deste termo, não estou desistindo de quaisquer direitos meus. Uma via deste termo me foi dada e a outra arquivada.

Nome do Participante:					 
Assinatura do participante:					 
CPF:	Data	/	_/	_	

Nome do responsável (quando aplicável):		
Assinatura do responsável (quand	do aplicável):	
CPF:	_ Data//	
Nome do pesquisador:		
Assinatura do pesquisador:		
CPF:	_ Data / /	

**APÊNDICE C –** Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (responsável pelo menor ou incapaz)

Título da Pesquisa	Avaliação da funcionalidade de crianças e adolescentes
	pós cuidados intensivos até seis meses após a alta
	hospitalar
Pesquisador	Laura Alves Cabral
Responsável	
CPF	056.825.986-60
Endereço	Universidade Federal de Juiz de Fora – Campus
	Governador Valadares – Departamento de Fisioterapia –
	Instituto de Ciências da Vida.
	Avenida Dr. Raimundo Rezende, 330 – Centro –
	Governador Valadares – Minas Gerais
	CEP: 35010-170
Telefone	(33) 3301-1000 (ramal 1565)
E-mail	laura.cabral@ufjf.edu.br
Período da Pesquisa	Julho de 2019 a maio de 2022
Nome do participante	

- 1. O menor \_\_\_\_\_\_, sob sua responsabilidade, está sendo convidado (a) a participar como voluntário (a) da pesquisa citada neste documento.
- 2. O propósito da pesquisa é avaliar e acompanhar a condição de saúde de crianças internadas em UTIP, assim como descrever e analisar os fatores que influenciam suas atividades de vida diária do período pré-internação, no momento da alta hospitalar e seis meses após a alta hospitalar. Neste estudo, pretendemos contribuir com o conhecimento e a aplicabilidade clínica da avaliação da funcionalidade por meio da Escala de Estado Funcional Pediátrica (EEF-P) em crianças brasileiras pós doença crítica.
- 3. O menor só participará da pesquisa com sua autorização. É um direito seu e não haverá nenhum problema se desistir. A participação do menor na pesquisa não acarretará nenhum preconceito, discriminação ou desigualdade social.

- 4. A pesquisa acontecerá no Hospital Márcio Cunha e, caso você concorde com a participação do menor hospitalizado nesta pesquisa, vamos avaliar os dados clínicos, populacionais e econômicos. Além disso, iremos avaliar a gravidade da doença a partir do escore PRISM, PIM2 e PELOD, pontuando as variáveis de saúde e de exames laboratoriais da criança, coletadas por meio de prontuário impresso e eletrônico. Será feita também a avaliação da condição de saúde de seu (a) filho (a) pela escala EEF-P, que pontuará como está o estado mental, as sensações, a comunicação, os movimentos, a alimentação e a respiração em quatro momentos: antes da internação, durante internação, na alta hospitalar e seis meses após.
- 5. Os possíveis riscos aos participantes da pesquisa, pais/responsáveis, caso concorde em participar do estudo, envolvem a possibilidade de desconforto e de estresse emocional; invasão de privacidade e interferência na rotina de vida diária dos participantes da pesquisa durante a aplicação da escala EEF-P pediátrica, no período de internação e seis meses após a alta hospitalar, além do risco de divulgação de dados confidenciais. Para prevenir esses riscos, a equipe de pesquisa será treinada previamente de forma que as perguntas direcionadas aos pacientes e aos pais/responsáveis pelas crianças sejam feitas de forma profissional e respeitosa. Já a entrevista telefônica, que ocorrerá seis meses após a alta hospitalar, será préagendada com data e horário conforme escolha dos pais/responsáveis. A identidade do paciente será tratada com padrões profissionais de sigilo e os resultados da pesquisa estarão à disposição nos prontuários após o seu término, e basta realizar uma solicitação caso queira ter acesso a essas informações. Os nomes ou os resultados que indiquem a participação do seu/sua filho (a) não serão divulgados sem sua permissão. Além disso, ele/a não será identificado/a em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo.
- 6. É possível que este estudo não traga benefícios diretos a seu filho (a). Mas ao final desta pesquisa, as informações que ela irá gerar, poderão trazer benefícios a outras pessoas. Este estudo pode ajudar a trazer novas possibilidades para o fisioterapeuta e a equipe de profissionais das UTIP avaliarem a condição de saúde e proporcionar melhoria da qualidade de vida das crianças internadas nesses locais.
- 7. Os resultados deste estudo podem ser publicados, mas seu nome e do seu filho (a) ou identificação não serão revelados.
- 8. A participação do menor sob sua responsabilidade não irá ocasionar retornos extras, ou seja, o menor não terá maior número de visitas médicas já além daquelas

planejadas para seu acompanhamento e/ou tratamento. Dessa forma, não irá acarretar custos adicionais, não sendo necessários ressarcimentos pela sua participação.

- 9. Quaisquer dúvidas que você tiver em relação à pesquisa ou à sua participação, antes ou depois do consentimento, serão respondidas pelo pesquisador responsável citado nesse documento.
- 10. Esta pesquisa será avaliada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Fundação São Francisco Xavier / Hospital Márcio Cunha, situado na Av. Kiyoshi Tsunawaki, 41, 3º andar, Bairro das Aguas, Ipatinga/MG, CEP 35160-158, Tel. 31 3830 5037, e só poderá ser considerada concluída após a devida aprovação deste Comitê. Informações posteriores à data desta assinatura, como resultados de tratamentos ou de exames complementares, só poderão ser obtidas pela equipe de pesquisa sob responsabilidade do Pesquisador Responsável após a aprovação deste projeto pelo CEP da FSFX/HMC.
- 11. Este termo está de acordo com a Resolução 466 do Conselho Nacional de Saúde, de 12 de dezembro de 2012, para proteger os direitos dos seres humanos em pesquisas. Qualquer dúvida quanto aos seus direitos como participante em pesquisas, ou se sentir que foi colocado em riscos não previstos, você poderá contatar o Comitê de Ética em Pesquisa para esclarecimentos.

\_\_\_\_\_

## CONSENTIMENTO PÓS-INFORMADO

Esclareço que li as informações acima, recebi as explicações sobre a natureza, os riscos e benefícios do projeto. Comprometo-me a colaborar voluntariamente, como representante legal do meu (minha) filho (a), participante de pesquisa, e compreendo que posso retirar meu consentimento e interrompê-lo a qualquer momento, sem penalidade ou perda de benefício.

Concordo com a utilização das informações do prontuário médico e exames de imagens já realizados e seus respectivos laudos, desde que estas sejam apenas para fins científicos e sem identificação pessoal.

Ao assinar duas vias deste termo, não estou desistindo de quaisquer direitos meus. Uma via deste termo me foi dada e a outra arquivada.

Nome do Participante:		
Assinatura do participante:_		
CPF:	Data//	

Nome do responsavei (quando api	ıcaveı):
Assinatura do responsável (quand	o aplicável):
CPF:	_ Data//
Nome do pesquisador:	
Assinatura do pesquisador:	
CPF:	_ Data//

**APÊNDICE D –** Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (para a criança capaz de assentir).

Você está sendo convidado a participar da pesquisa "Avaliação da funcionalidade de crianças e adolescentes pós cuidados intensivos até seis meses após a alta hospitalar", coordenada pela pesquisadora Laura Alves Cabral, CPF 056.825.986-60. Seus pais permitiram que você participasse.

Queremos avaliar e acompanhar a condição de saúde de crianças internadas em UTIP, assim como descrever e analisar os fatores que influenciam sua funcionalidade durante o período pré-internação, no momento da alta hospitalar e seis meses após a alta hospitalar. Neste estudo, pretendemos contribuir com o conhecimento e a aplicabilidade clínica da avaliação da funcionalidade por meio da Escala de Estado Funcional Pediátrica (EEF-P) em crianças brasileiras pós doença crítica.

Você só participará da pesquisa se quiser. É um direito seu e não haverá nenhum problema se desistir. As crianças que irão participar desta pesquisa têm de 1 mês a 18 anos de idade incompletos.

A pesquisa será feita no/a Hospital Márcio Cunha, onde iremos avaliar seus dados, suas condições de saúde, social e econômica. Além disso, iremos avaliar a gravidade da doença a partir dos escores PRISM, PIM2 e PELOD, pontuando sua condição de saúde e exames laboratoriais coletadas por meio de prontuário impresso e eletrônico. Vamos avaliar, também, sua condição de saúde pela escala EEF-P, que pontuará seu estado mental, suas sensações, sua comunicação, sua movimentação, alimentação e respiração em quatro momentos: antes de sua internação, durante a internação, na alta hospitalar e seis meses após.

Os instrumentos utilizados neste estudo são considerados seguros, mas é possível ocorrer riscos mínimos, os quais envolvem a possibilidade de desconforto e de estresse emocional; invasão de privacidade e interferência na rotina de vida diária dos participantes da pesquisa durante a aplicação da escala EEF-P pediátrica, no período de internação e seis meses após a alta hospitalar, além do risco de divulgação de dados confidenciais. Para prevenir esses riscos, a equipe de pesquisa será treinada previamente de forma que as perguntas direcionadas aos pacientes e aos pais/responsáveis pelas crianças sejam feitas de forma profissional e respeitosa. Já a entrevista telefônica que ocorrerá seis meses após a alta hospitalar, será pré-

agendada com data e horário conforme escolha dos pais/responsáveis. A identidade do paciente será tratada com padrões profissionais de sigilo e os resultados da pesquisa estarão à disposição nos prontuários após o seu término, e basta que os pais/responsável realizem uma solicitação caso queiram ter acesso a essas informações. Os nomes ou os resultados que indiquem a sua participação não serão divulgados sem sua permissão. Além disso, você não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo.

É possível que este estudo não traga benefícios diretos a você. Mas, ao final desta pesquisa, as informações que ela irá gerar poderão trazer benefícios a outras pessoas. Este estudo pode ajudar a trazer novas possibilidades para o fisioterapeuta e equipe de profissionais das UTIP avaliar a condição de saúde e proporcionar melhoria da qualidade de vida das crianças internadas nesses locais. Caso aconteça algo errado, você pode nos procurar pelo telefone (33) 3301-1000 (ramal 1565).

Ninguém saberá que você está participando da pesquisa; não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser publicados para os fins de estudo e para contribuir com a ciência. Os dados coletados no estudo ficarão com o pesquisador responsável por um tempo de 5 (cinco) anos e, após esse tempo, serão destruídos. Os pesquisadores não divulgarão sua identidade ou informações, de acordo com a lei brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde).

\_\_\_\_\_\_

## CONSENTIMENTO PÓS-INFORMADO

Eu	aceito	participar	da	pesquisa
"Avaliação da funcionalidade de crianças e adoles	centes p	ós cuidados	inte	nsivos até
seis meses após a alta hospitalar". Entendi as o	coisas ru	ins e as co	isas	boas que
podem acontecer. Entendi que posso dizer "sim"	e partic	ipar, mas q	ue, a	qualquer
momento, posso dizer "não" e desistir, e que ningo	uém vai t	ficar com ra	iva de	e mim. Os
pesquisadores tiraram minhas dúvidas e convers	saram co	m os meus	resp	onsáveis.
Recebi uma cópia deste termo de assentimento	elied	concordo er	n pai	rticipar da
pesquisa.				
Ipatingadede				

Assinatura do Participante da Pesquisa	Assinatura do Pesquisador Responsável

## APÊNDICE E – Ficha de coleta de dados

Data da avaliação na admissão://	
Data da avaliação na alta hospitalar://	
Data da avaliação 6 meses após a alta hospitalar://	
Avaliador:	
1. Identificação	-
Código:	
Prontuário:	
Data da avaliação:/	
Nome:	
Sexo: M() F().	
Nome do responsável:	
Data de nascimento:/	
Idade:anos e mês(es).	
Endereço:	
Telefone 1:	_
Telefone 2:	_
Telefone	
3:	
Escolaridade:	
() Educação infantil	
() Fundamental I (1° ao 5 ° ano). Qual ano?	
() Fundamental 2 (6° ao 9° ano). Qual ano?	
( ) Ensino médio. Qual ano?	
Outro:	

2. Variáveis socioeconômicas dos pais ou responsável (eis) legal (ais):				
2.1 Nome da mãe/responsável:				
2.2 Nome do pai/responsável:	·			
2.3 Emprego da mãe/responsável:	·			
2.4 Emprego do pai/responsável:	·			
2.5 Classificação econômica pelo Critério Brasil	2018:			
Agora vou fazer algumas perguntas sobre itens d	lo domicílio para efeito de classificação			
econômica. Todos os itens de eletroeletrônicos o	que vou citar devem estar funcionando,			
incluindo os que estão guardados. Caso não es	stejam funcionando, considere apenas			
se tiver intenção de consertar ou repor nos próxi	imos seis meses.			
Variáveis				
Banheiros	( ) não possui ( )1 ( )2 ( )3 ( )+4			
Empregada doméstica	( ) não possui ( )1 ( )2 ( )3 ( )+4			
Automóveis	( ) não possui ( )1 ( )2 ( )3 ( )+4			
Microcomputador	( ) não possui ( )1 ( )2 ( )3 ( )+4			
Lava louça	( ) não possui ( )1 ( )2 ( )3 ( )+4			
Geladeira	( ) não possui ( )1 ( )2 ( )3 ( )+4			
Freezer	( ) não possui ( )1 ( )2 ( )3 ( )+4			
Lava roupa	( ) não possui ( )1 ( )2 ( )3 ( )+4			
DVD	( ) não possui ( )1 ( )2 ( )3 ( )+4			
Micro-ondas	( ) não possui ( )1 ( )2 ( )3 ( )+4			
Motocicleta	( ) não possui ( )1 ( )2 ( )3 ( )+4			
Secadora de roupas	( ) não possui ( )1 ( )2 ( )3 ( )+4			
Grau de instrução do chefe de família e acess	so a serviços públicos			
Escolaridade da pessoa	de referência			
Qual é o grau de instrução do chefe da família:	? (Considere como chefe da família a			
pessoa que contribui com a maior parte da renda	a do domicílio).			
Analfabeto / Fundamental I incompleto				
Fundamental I completo / Fundamental II				
incompleto				
Fundamental II completo / Médio incompleto				
Médio completo / Superior incompleto				

Superior completo				
Serviços púb	licos			
A água utilizada neste domicílio é proveniente de?				
Água encanada	( ) sim ( ) não			
Rua pavimentada	( ) sim ( ) não			
Datas importantes:				
PERÍODO DE INTERNAÇÃO NA UTIP:				
Data e hora da internação na UTIP://	<u>′,:</u> h			
Data e hora da alta da UTIP:/,:	h			
Readmissão na UTIP no período de interr	nação: ( ) sim, ( ) não. Quantas vezes?			
PERÍODO DE INTERNAÇÃO HOSPITALAR:				
Data e hora da internação hospital://	,:h			
Data e hora da alta do hospital://,	:h			
DESFECHO:				
Morte na UTIP? ( ) sim ( ) não Data:/	/ Hora::h			
Morte no hospital? ( ) sim ( ) não Data://_ Hora::h				
Morte após a alta hospitalar? () sim () não	o Data://_			
Reinternação hospitalar após a alta hospitalar? () sim, () não. Quantas vezes?				
Reinternação em UTIP após a alta hospit	alar? () sim, () não. Quantas vezes?			
Faz acompanhamento multidisciplinar apó	s a alta hospitalar? ( ) sim, ( ) não.			
Qual(ais)? ( ) Fisioterapeuta, ( ) Fonoa	udiólogo, ( ) Psicólogo, ( ) Terapeuta			
Ocupacional				
Ou outra especialidade médica ( ) Neurologista, ( ) Nefrologista, ( ) outra (s)				
Qual (ais)?				
3. Variáveis clínicas da criança:				
3.1 Diagnóstico primário:				
3.2 Diagnóstico secundário:	·			
3.3 Comorbidades pré-existentes: ( ) sim ( ) não	Quais:			

3.3 Fez uso de drogas vasoativas: ( ) sim ( ) não. Total em dias:
3.4 Fez uso de sedativos: ( ) sim ( ) não. Total em dias:
3.5 Fez uso de bloqueadores neuromusculares: ( ) sim ( ) não. Total em dias:
3.6 Ventilação mecânica invasiva:
<ul> <li>Data de início e hora://,:h;</li> </ul>
<ul><li>Data da extubação e hora://,:h;</li></ul>
( ) extubação não programada ( ) extubação eletiva
Reintubação: ( ) sim ( ) não. Quantas?
<ul> <li>Traqueostomia: ( ) sim ( ) não / Data e hora//,/h.</li> </ul>
Total em dias:
3.7 Ventilação não invasiva
• Início://h
<ul> <li>Desmame:// Total em dias:</li> </ul>
3.7 Ressuscitação cardiopulmonar: sim ( ) não ( ). Quantas?
3.8 Infecções hospitalares: sim ( ) não ( ). Qual (ais):
3.9Lesão por pressão: sim ( ) não ( ). Qual (ais):
3.10 Fez uso de cateteres invasivos: ( )sim ( )não. Total em dias:
3.11 Fez uso de cateteres não invasivos: ( )sim ( )não. Total em dias:
3.12 Fez uso de sonda enteral: ( )sim ( )não. Total em dias:

4. Escore de mortalidade	
4.1 PRISM II	Predição de mortalidade:
Pressão arterial sistólica (mmHg)	
Pressão arterial diastólica (mmHg)	
Frequência cardíaca (batimentos por	
minuto)	
Frequência respiratória por minuto	
PaO <sub>2</sub> /FiO <sub>2</sub> (mmHg)	
PaCO2 (mmHg)	
Tempo de Atividade Protrombina	
Bilirrubina total	

Cálcio	
Potássio (mEqIL)	
Glicose	
Bicarbonato (HCO3)	
Reação pupilar	
Glasgow	
4.2 PIM2	Predição de mortalidade:
Admissão eletiva	
Recuperação pós-procedimento	
Cirurgia cardíaca	
Diagnóstico de alto risco	
Diagnóstico de baixo risco	
Nenhuma resposta das pupilas à luz	
brilhante (> 3 mm e ambas fixas)	
Ventilação mecânica (a qualquer momento	
durante a primeira hora na UTI)	
Pressão Arterial Sistólica (mmHg)	
Excesso de base (mmHg) (sangue arterial	
ou capilar)	
FiO2 * 100 / PaO <sub>2</sub> (mmHg)	
4.3 PELOD	
Escala de coma de Glasgow	
Reação pupilar	
Frequência cardíaca	
Pressão arterial sistólica	
Tempo de protrombina/RNI	
Transaminase glutâmico oxalacética (TGO)	
Relação PaO2/ FiO2	
PaCO2	
Ventilação mecânica	
Contagem de leucócitos	

Plaquetas	
Creatinina	
Predição de mortalidade:	
Disfunção orgânica:	

5. Avaliação da funcionalidade pela EEF-P					
Período	Pré-	Admissão	Alta hospitalar	6 meses pós	
	internação			alta hospitalar	
Estado mental					
Funcionalidade Sensorial					
Comunicação					
Funcionamento Motor					
Alimentação					
Estado Respiratório					
Escore Total					
Data da avaliação	//	_/_/_	_/_/_	//	

**APÊNDICE F –** Roteiro de entrevista telefônica para avaliação da funcionalidade de crianças seis meses após a alta hospitalar (PINTO et al. 2017).

**Pesquisador:** Olá! Bom dia/Boa tarde/Boa noite! Posso falar com o pai, mãe ou responsável (nome do paciente da criança)? Meu nome é (diga seu nome) sou fisioterapeuta, membro da equipe de pesquisa sobre como as crianças se desenvolvem depois de passar pela UTIP, onde seu filho (a) foi inserido ainda na internação.

**Pesquisador:** Sr.(a) "X" Estamos fazendo uma reavaliação, por meio de ligação telefônica, que tem como objetivo, saber como seu filho/filha está se desenvolvendo 6 meses depois da alta hospitalar. Esta avaliação poderá ser dividida em dois dias, caso não dê tempo de concluirmos nesta ligação. O Sr.(a) aceita participar? E o seu filho (a)?

Partic	ipante: Aceitou participar? ( ) Sim ( ) Não, motivo
•	uisador: Você tem disponibilidade para responder algumas perguntas neste ento? ( ) Sim ( ) Não.
Se a ı	resposta for não:
1.	Qual seria o melhor dia e horário para entrar em contato novamente?
2.	E a melhor forma? (Perguntar sobre acesso à internet, sem tem Wi-fi ou 3g)
	- Ligação telefônica ( )
	- Whatsapp ( )

## Se a resposta for sim

Pesquisador: inicialmente gostar	ia de saber, seu filho (a) foi internado novamente
desde a alta hospitalar? ( ) Não (	) Sim. Se sim, onde? ( ) UTIP ( ) Enfermaria
( ) Outro. Qual?	·
Quantas vezes? Q	ual o motivo?

**Pesquisador:** seu filho (a) necessita de acompanhamento com algum profissional de saúde após a alta hospitalar? ( ) Não ( ) Sim

( ) Fisioterapeuta, ( ) Fonoaudiólogo, ( ) Psicólogo, ( ) Terapeuta Ocupacional
Outra especialidade médica (Neurologista, Nefrologista, entre outras).
Qual (ais)?

**Pesquisador:** A partir de agora, farei algumas perguntas que podem parecer estranhas ou como se não se aplicassem ao seu filho (a), mas é porque elas são para todas as crianças, em diferentes condições de saúde que estavam internadas na UTIP.

- **1-** Minha pergunta é sobre como está a qualidade do sono e o nível de alerta do seu/sua filho (a): (Nome do paciente) dorme e acorda normalmente e em horários normais do dia quando comparadas a outras crianças da sua idade? Ele/ela responde adequadamente quando você o/a estimula? ( ) Sim ( ) Não
  - Se alguma resposta for n\u00e3o, pergunte:
  - ✓ Você o (a) descreveria como sonolento (a), mas vulnerável ao ruído/toque/movimento e/ou períodos sem resposta?
  - ✓ Você o (a) descreveria como sendo muito sonolento (a), irritado (a), pouco desperto, sem resposta ou inconsciente?
- **2-** Minha próxima pergunta é sobre audição e visão: (Nome do paciente do estado) escuta e vê normalmente? Ele / ela responde ao toque? ( ) Sim ( ) Não
  - Se alguma resposta for não, pergunte:
  - √ Ele/ela tem suspeita de perda de audição ou visão?
  - √ Ele/ela reage a estímulos auditivos, como sons?
  - ✓ Ele/ela reage a estímulos visuais, como luzes?
  - √ Ele/ela tem respostas anormais ao toque ou dor?
- **3-** Vamos falar sobre comunicação: (Nome do paciente do estado) é capaz de se comunicar com você com palavras, expressões faciais ou gestos? ( ) Sim ( ) Não
  - Se alguma resposta for não, pergunte:
  - ✓ Será que ele/ela tem diminuição da capacidade de falar ou da expressão facial ou da capacidade de interagir com outras pessoas?
  - √ Ele/ela consegue chamar sua atenção quando precisa de algo?

- ✓ Ele/ela é capaz de demonstrar quando alguma coisa incomoda?
- √ Ele/ela é incapaz de se comunicar?
- **4-** Em seguida, falaremos sobre os movimentos do corpo. (Nome do paciente) é capaz de mover partes do corpo normalmente e de forma coordenada incluindo seus braços, pernas e cabeça? ( ) Sim ( ) Não
  - Se alguma resposta for n\u00e3o, pergunte:
  - √ Ele/ela tem dificuldade em se mover ou usar os braços ou as pernas? (Se sim, os pais devem especificar qual (s) membro (s)).
  - √ Ele/ela tem controle normal da cabeça?
  - ✓ Tem movimentos espásticos, paralisia ou postura inadequada de qualquer parte do seu corpo?
- 5- Agora vamos falar sobre como ele/ela come. (Nome do paciente do estado) come tudo pela boca? Precisa de mais ajuda comparado com outras crianças da sua idade?( ) Sim ( ) Não
  - Se a criança não comer tudo pela boca ou precisar de mais ajuda do que outras, pergunte:
  - ✓ Ele/ela usa alguma sonda ou gastrostomia, ou outra alimentação, como parenteral, para ajudar a nutrição?
- **6-** Minha próxima pergunta é sobre como ele/ela respira. (Nome do paciente do estado) precisa de ajuda para respirar como oxigênio, aspiração, traqueostomia ou máquina respiratória? ( ) Sim ( ) Não
  - Se a resposta for sim, pergunte:
    - ✓ Precisa de oxigênio?
    - ✓ Precisa de aspiração?
    - √ Ele/ela tem uma traqueostomia?
    - √ Ele/ela usa CPAP?
    - √ Ele/ela usa um ventilador para respirar? Se sim, pergunte
      quantas horas por dia ele/ela usa o ventilador.

Pesquisador: Agora para finalizar:

- Em aual tipo de residência você mora? Casa ( ) Apartamento ( )
- Quantos adultos moram com vocês? E quantas crianças?
- Quantos cômodos têm na residência? E quartos?
- A sua residência tem algum espaço exterior amplo onde o seu filho (a) possa brincar livremente? (quintal, jardim, terraço, etc.)

Se a resposta for sim: O local possui escadas ou é plano?

- Dentro de casa, o seu filho (a) possui espaço para brincar?
- Sua residência possui diferentes tipos de piso? Como cerâmicas, areia, grama, cimento...
- O seu filho (a) costuma brincar com outras crianças? Com qual frequência?
- E com adultos? Com qual frequência?
- Ele/ela costuma brincar com brinquedos? Quais tipos?
- Ele/ela tem liberdade para escolher os brinquedos que quiser para brincar?
- Você considera que o motivo da internação do seu filho (a) trouxe alguma dificuldade ou impede que ele/ela realize alguma atividade?

Muito obrigado/a por ter cedido um tempo para responder às nossas perguntas. Estamos muito felizes em saber como seu (a) filho (a) (nome do paciente). está.

Obrigado(a)!