

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
DOUTORADO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

VANESSA CAMPES DANNENBERG

**ESTADO FUNCIONAL E NÍVEL DE INDEPENDÊNCIA PARA ATIVIDADES
DE VIDA DIÁRIA DE CRIANÇAS UM ANO APÓS A ALTA DE UMA UNIDADE DE
TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA TERCIÁRIA**

Porto Alegre

2022

VANESSA CAMPES DANNENBERG

**ESTADO FUNCIONAL E NÍVEL DE INDEPENDÊNCIA PARA ATIVIDADES
DE VIDA DIÁRIA DE CRIANÇAS UM ANO APÓS A ALTA DE UMA UNIDADE DE
TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA TERCIÁRIA**

A apresentação desta tese é requisito parcial para o título de doutor do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Orientador: Professor Paulo Roberto Antonaccio Carvalho

Coorientadora: Professora Paula Maria Eidt Rovedder

Porto Alegre

2022

FICHA CATALOGRÁFICA

CIP - Catalogação na Publicação

Dannenberg, Vanessa Campes

Estado funcional e nível de independência para atividades de vida diária de crianças um ano após a alta de uma unidade de terapia intensiva pediátrica terciária / Vanessa Campes Dannenberg. -- 2022.

147 f.

Orientador: Paulo Roberto Antonaccio Carvalho.

Coorientadora: Paula Maria Eidt Rovedder.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, Porto Alegre, BR-RS, 2022.

1. Estado Funcional. 2. Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica. 3. Resultados de Cuidados Críticos. 4. Atividades Cotidianas. 5. Cuidadores. I. Carvalho, Paulo Roberto Antonaccio, orient. II. Rovedder, Paula Maria Eidt, coorient. III. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da UFRGS com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

VANESSA CAMPES DANNENBERG

**ESTADO FUNCIONAL E NÍVEL DE INDEPENDÊNCIA PARA ATIVIDADES
DE VIDA DIÁRIA DE CRIANÇAS UM ANO APÓS A ALTA DE UMA UNIDADE DE
TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA TERCIÁRIA**

A apresentação desta tese é requisito parcial para o título de doutor do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Orientador: Professor Paulo Roberto Antonaccio Carvalho

Coorientadora: Professora Paula Maria Eidt Rovedder

Porto Alegre, 19 de maio de 2022.

BANCA EXAMINADORA:

Professora Lívia Barboza de Andrade
Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (Recife-Pernambuco)

Professora Patrícia Scolari Fontela
McGill University (Montreal, Canadá)

Professor Jefferson Pedro Piva
Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Dedico esta tese às crianças e suas famílias que, durante um momento tão delicado e difícil de suas vidas, gentilmente aceitaram participar deste estudo.

AGRADECIMENTOS

A trajetória do doutorado foi longa e não foi fácil, mas não caminhei sozinha. Sendo assim, sou muito grata a todas as pessoas que trilharam esse caminho comigo e aos “gigantes” que me emprestaram seus ombros para que meus olhos pudessem alcançar paisagens mais distantes e horizontes mais amplos.

Primeiramente, agradeço ao meu querido orientador, professor Dr. Paulo Roberto Antonaccio Carvalho, por transmitir tranquilidade e estabilidade nos momentos difíceis, por acreditar no meu potencial e pela liberdade e confiança na relação orientador-orientanda. Muito obrigada pelos ensinamentos, professor!

A minha coorientadora professora Dra. Paula Maria Eidt Rovedder, a qual se tornou minha inspiração feminina por exercer diversos papéis simultaneamente, incluindo o de pesquisadora, professora e mãe. Obrigada pelo suporte, carinho, incentivo e acolhimento, professora!

A minha colega e amiga Millene Peduce, por ter aceitado me auxiliar nas coletas de dados ainda no início dessa caminhada, durante minha pesquisa de mestrado, sem nem mesmo me conhecer. E além disso, por ter se tornado uma amiga e ter sido apoio e incentivo frente aos tropeços e dificuldades enfrentados durante essa trajetória. Obrigada, Mi!

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), por oferecer suporte financeiro durante a fase inicial desta pesquisa através da concessão de bolsa de estudos de mestrado.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo suporte financeiro oferecido através de bolsa de estudos durante o primeiro ano de doutorado.

Ao Fundo de Incentivo à Pesquisa e Eventos (FIPE) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, por proporcionar material de papelaria e financiamento para as ligações telefônicas.

Ao Programa de Pós Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e ao Hospital de Clínicas de Porto Alegre por proporcionarem ensino gratuito e de qualidade.

Aos profissionais do setor de bioestatística do Hospital de Clínicas de Porto Alegre pela disponibilidade, ensinamentos e esclarecimento de dúvidas.

Ao meu irmão Édipo, pelo apoio e torcida.

Aos meus pais, Vânia e Edmilson, não somente por terem me dado asas e me ensinado a voar, mas por me incentivarem a ser livre e alçar voos mais distantes. Obrigada por respeitarem minhas escolhas e por acreditarem nos meus sonhos comigo!

Ao meu marido, parceiro e maior incentivador, Vinícius. Vini, obrigada pelo ombro, abraços, compreensão, suporte, auxílio com o inglês, incentivo e amor oferecidos durante toda essa trajetória.

Aos demais amigos e familiares, pelo apoio e compreensão frente a minha ausência, tensão e estresse durante essa trajetória.

Muito obrigada a todos os “gigantes” que me ofereceram seus ombros, apoio, suporte, incentivo, ensinamentos e, principalmente, por terem caminhado comigo durante essa trajetória!

*If I have seen further,
it is by standing on the shoulders of giants.*

Isaac Newton

RESUMO

Introdução: Devido à redução dos índices de mortalidade nas unidades de terapia intensiva (UTIs) pediátricas, a avaliação dos desfechos funcionais se tornou um novo indicador de qualidade do cuidado ao paciente. No entanto, existem lacunas na investigação dos fatores de influência dos desfechos funcionais em longo prazo e dos impactos das doenças críticas nas atividades de vida diária (AVDs) de pacientes pediátricos. **Objetivo:** Avaliar o estado funcional e a independência para AVDs de crianças no período de um ano após a alta da UTI pediátrica. **Métodos:** Estudo observacional de uma coorte de pacientes egressos de uma UTI pediátrica terciária no Rio Grande do Sul. Foram incluídos todos os pacientes recrutados durante a primeira fase do estudo (set/2016 e out/2017). Os pacientes internados na UTI durante o período de seguimento, com 18 anos completos e que se recusaram continuar participando do estudo foram excluídos. As medidas do estado funcional foram realizadas através da Escala de Estado Funcional (FSS-Brasil) em três momentos: admissão, alta e um ano após a alta da UTI pediátrica. A independência para as AVDs das crianças (idade \leq sete anos e meio) foi avaliada através da parte II do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI) um ano após a alta da UTI. **Resultados:** Dos 242 pacientes recrutados, 128 completaram o seguimento. No decorrer do tempo, ocorreram mudanças significativas nos estados funcionais desses participantes ($p < 0,001$). Um total de 62% dos pacientes apresentou declínio funcional na alta. Após um ano, 33% desses pacientes não havia recuperado suas condições funcionais basais. A idade inferior a 12 meses na admissão representou, em dois modelos de regressão, fator de proteção contra piores desfechos funcionais após um ano ($p < 0,05$). Independentemente da classificação dos estados funcionais na alta da UTI, a ocorrência de declínio funcional representou um aumento de 6,86 vezes (IC95% 2,16-21,79; $p = 0,001$) no risco de piores desfechos funcionais em longo prazo. Em relação ao desempenho para AVDs, das 102 crianças avaliadas através do PEDI, pelo menos 56% apresentou níveis de assistência do cuidador de acordo com o esperado para a idade. Crianças com condições crônicas complexas apresentaram aumento do risco de dependência do cuidador para atividades de autocuidado (RR:1,15; IC95%:1,01-1,32; $p=0,03$) e mobilidade (RR:1,21; IC95%1,00-1,47; $p=0,04$). Crianças com estados funcionais severamente/muito severamente anormais na alta da UTI pediátrica apresentaram risco aumentado de dependência do cuidador para as AVDs em todos os domínios do PEDI ($p \leq 0,05$). **Conclusões:** A idade no momento da admissão e os estados funcionais na alta da UTI influenciaram os desfechos funcionais das crianças após um ano. Além disso, apesar de a maioria das crianças desempenhar suas AVDs conforme o esperado para a idade, as morbidades prévias e os estados funcionais comprometidos na alta foram associados ao aumento no risco de dependência do cuidador após um ano. Esta tese contribui com novas evidências sobre os resultados funcionais de longo prazo após doença crítica em crianças e fornece informações de base para futuros estudos neste campo no Brasil.

Palavras-chave: Estado Funcional. Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica. Resultados de Cuidados Críticos. Atividades Cotidianas. Cuidadores.

ABSTRACT

Background: Due to the significant reduction in mortality in pediatric intensive care units (PICUs), the assessment of functional outcomes has become a new indicator of the quality of patient care. However, there are gaps in investigating factors that influence long-term functional outcomes and the impacts of critical illness on activities of daily living (ADLs) in pediatric patients. **Aim:** To evaluate the functional status and the independence for ADLs of children within one year after discharge from a PICU. **Methods:** This is an observational cohort study developed with patients discharged from a tertiary-level PICU in Rio Grande do Sul. For the assessment of functional status, we included all patients previously recruited during the first phase of the study (September 2016 and October 2017). Patients admitted to the PICU during the follow-up period, aged 18 years and who refused to continue participating in the study were excluded. Children's functional statuses were measured using the Functional Status Scale (FSS-Brazil) at three moments: admission, discharge and one year after discharge from the PICU. We assessed children's independence for ADLs through the Pediatric Assessment of Disability Inventory (PEDI) part II, one year after discharge from the PICU. Only children younger than seven and half years were selected for ADLs evaluation. **Results:** Of the 242 patients enrolled, 128 completed the follow-up. There were significant changes in participant's functional statuses over time ($p < 0.001$). A total of 62% participants had a functional decline at discharge. After one year, 33% of these children still had not recovered their baseline functional conditions. Age superior than 12 months at admission represented, in two regression models, a protective factor against poor functional outcomes after one year. Regardless of the functional status classification at discharge from the PICU, the occurrence of functional decline represented an increase of 6.86 (IC95% 2.16-21.79; $p = 0.001$) in the risk of long-term poor functional outcomes. Regarding performance in ADLs, of the 102 children evaluated by the PEDI, at least 56% presented levels of caregiver assistance according to what was expected for their age. However, children with previous complex chronic conditions presented increased risk of caregiver dependence for self-care (RR:1.15; 95%CI:1.01-1.32; $p=0.03$) and mobility (RR: 1.21; 95%CI 1.00-1.47; $p=0.04$). Children with functional statuses severely/very severely abnormal at PICU discharge had increased risk of caregiver dependence for ADLs after one year across all PEDI domains ($p \leq 0.05$). **Conclusions:** Age at admission and functional status at PICU discharge influenced children's functional outcomes after one year. In addition, although most children performed their ADLs as expected for their age, previous morbidities and impaired functional statuses at discharge were associated with an increased risk of caregiver dependence. This thesis contributes new evidence on long-term functional outcomes after critical illness in children and provides background information for future studies in this field in Brazil.

Keywords: Functional Status. Intensive Care Units, Pediatric. Critical Care Outcomes. Activities of Daily Living. Caregivers.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

TESE

Figura 1 - Interações entre os componentes determinantes para as condições de saúde e doença de acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).....	33
Figura 2 - Fluxograma de seleção dos participantes do estudo.....	42
Quadro 1 - Domínios da Síndrome pós-cuidados intensivos em pediatria (PICS-p) exemplos dos desfechos adversos em cada domínio.....	25
Quadro 2 - Classificação das atividades de vida diária.....	36

ARTIGO 1

Figure 1 - Flowchart of patient selection.....	82
Figure 2 - Comparison between FSS scores across the time (baseline, PICU discharge, and one year).....	83

ARTIGO 2

Figure 1 - Study flowchart.....	107
Figure 2 - Children's functional status across time.....	108
Figure 3 - Levels of caregiver assistance in each Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) domain.....	109

LISTA DE TABELAS

ARTIGO 1

Table 1 – Sample general characteristics and association between variables and one-year outcomes.....	84
Table 2 – Multiple regression analysis of variables related to the one-year functional outcome, considering the functional status at pediatric critical care discharge as a fator.....	86
Table 3 – Multiple regression analysis of variables related to the one-year functional outcome, considering the functional decline at the pediatric critical care discharge as a fator.....	87

ARTIGO 2

Table 1 – General sample characteristics.....	110
Table 2 – Factors associated with caregiver assistance levels in each domain of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) – Univariable analysis.....	111
Table 3 – Factors associated with caregiver assistance level in each domain of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) – Unadjusted and adjusted multiple models.....	115

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ADLs	<i>Activities of daily living</i>
AIDS	Acquired immunodeficiency syndrome
AVDs	Atividades de vida diária
CCC	Condições crônicas complexas
CHQ	Child Health Questionnaire
CI	<i>Confidence interval</i>
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CIF-CJ	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – Crianças e Jovens
FSS	Functional Status Scale
GLM	<i>Generalized Linear Models</i>
HCPA	Hospital de Clínicas de Porto Alegre
ICF-CY	International Classification of Functioning, Disability and Health-Children and Youth
OMS	Organização Mundial da Saúde
PCPC	Pediatric Cerebral Performance Category
PEDI	Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade
PEDI-CAT	Pediatric Evaluation of Disabilities Inventory Computer Adaptive Test
PedsQL	Pediatric Quality of Life Inventory 4.0
PICS-p	<i>Post-intensive care syndrome in pediatrics</i>
PICU	<i>Pediatric intensive care unit</i>
PIM2	Pediatric Index of Mortality v.2.0
POPC	Pediatric Overall Performance Category
RR	Relative Risk
SPSS	Statistical Package for Social Sciences
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UTI	Unidade de tratamento intensivo

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	15
1 INTRODUÇÃO	16
2 REVISÃO DA LITERATURA	18
2.1 AVALIAÇÃO DOS DESFECHOS FUNCIONAIS EM TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA	18
2.2 O PERFIL DOS PACIENTES ADMITIDOS NAS UTIS PEDIÁTRICAS	20
2.2.1 As crianças com condições crônicas	20
2.2.2 As crianças com condições crônicas complexas	22
2.3 SÍNDROME PÓS-CUIDADOS INTENSIVOS EM PEDIATRIA	23
2.4 FATORES ASSOCIADOS AO DECLÍNIO FUNCIONAL DE PACIENTES PEDIÁTRICOS COM DOENÇAS CRÍTICAS	26
2.5 FUNCIONALIDADE E SAÚDE	31
2.5.1 Funcionalidade na infância	33
2.6 ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA	35
2.6.1 Atividades de vida diária na infância	37
3 JUSTIFICATIVA	39
4 OBJETIVOS	40
4.1 OBJETIVO GERAL	40
4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	40
5 MÉTODOS	41
5.1 DELINEAMENTO	41
5.2 LOCAL DE DESENVOLVIMENTO DO ESTUDO	41
5.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA	41
5.4 INSTRUMENTOS.....	43
5.4.1 Functional Status Scale	43
5.4.2 Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade	43
5.5 LOGÍSTICA E COLETA DE DADOS	45
5.6 VARIÁVEIS DE ESTUDO	46
5.6.1 Caracterização da amostra	46
5.6.2 Variáveis referentes à admissão e estadia na UTI pediátrica	46
5.6.3 Variáveis referentes ao seguimento do estudo – um ano após a alta da UTI pediátrica	47

5.7 ANÁLISE ESTATÍSTICA.....	48
5.7.1 Cálculo de poder de amostra	48
5.7.2 Análise de dados.....	48
5.8 ASPECTOS ÉTICOS	50
REFERÊNCIAS.....	51
6 RESULTADOS.....	65
6.1 ARTIGO 1	65
6.2 ARTIGO 2	88
7 CONCLUSÕES	120
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	121
APÊNDICE A – ARTIGO REFERENTE À PRIMEIRA ETAPA DA PESQUISA.....	123
APÊNDICE B – ROTEIRO DA LIGAÇÃO TELEFÔNICA.....	139
APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	141
ANEXO A - ESCALA DE ESTADO FUNCIONAL PEDIÁTRICA (FSS) – VERSÃO BRASILEIRA.....	144
ANEXO B – INVENTÁRIO DE AVALIAÇÃO PEDIÁTRICA DE INCAPACIDADE – PEDI.....	145

APRESENTAÇÃO

Esta tese é o seguimento da pesquisa de dissertação de mestrado da autora (primeira fase do estudo), cujos resultados estão publicados em formato de artigo [Apêndice A].

Durante a primeira fase da pesquisa, avaliamos o estado funcional das crianças em dois momentos (basal e alta) e investigamos fatores relacionados ao declínio funcional no momento da alta da UTI pediátrica.

Nesta tese, além de avaliarmos o estado funcional das crianças pela terceira vez (um ano após a alta da UTI pediátrica), avaliamos também os níveis de independência para atividades de vida diária (AVDs) dessas crianças.

A formatação desta tese está de acordo com as normas vigentes do Programa de Pós Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

1 INTRODUÇÃO

A evolução nos campos da ciência e tecnologia possibilitou melhores recursos e condições de cuidado ao paciente, resultando em significativa redução dos índices de mortalidade nas unidades de terapia intensiva (UTIs) pediátricas (BURNS *et al.*, 2010; POLLACK *et al.*, 2015; HENEGHAN; POLLACK, 2017;). Em consequência, a avaliação dos desfechos funcionais passou a ser considerada como um novo indicador de qualidade do cuidado ao paciente, juntamente com os tradicionais índices de mortalidade (POLLACK *et al.*, 2014, 2016; HENEGHAN; POLLACK, 2017; MERRITT *et al.*, 2018;).

O declínio funcional secundário às doenças críticas na infância, quando não identificado e tratado de maneira precoce, pode resultar em novas morbidades (CHOONG *et al.*, 2015; MERRITT *et al.*, 2018; WATSON *et al.*, 2018). Essas novas morbidades são relacionadas a atrasos no processo de independência para as atividades de vida diária (AVDs) das crianças, alterações da rotina familiar e aumento de custos; tanto para as famílias quanto para o sistema de saúde (HERRUP; WIECZOREK; KUDCHADKAR, 2017; PINTO *et al.*, 2019; WOODRUFF; CHOONG, 2021).

Apesar de nos últimos 20 anos terem sido desenvolvidas diversas pesquisas sobre os desfechos funcionais em terapia intensiva pediátrica, (KHILNANI *et al.*, 2004; WILCOX *et al.*, 2013; POLLACK *et al.*, 2014, 2015; PARRY *et al.*, 2015; ONG *et al.*, 2016; HENEGHAN; POLLACK, 2017) ainda não há consenso sobre quais fatores contribuem para o declínio funcional das crianças. Faltam evidências principalmente, a respeito dos efeitos das doenças críticas nas condições funcionais das crianças no período subsequente à alta da UTI pediátrica (WATSON *et al.*, 2018; HOPKINS, 2019). Além disso, são ainda mais escassos os estudos que considerem os efeitos da doença crítica para além das morbidades biológicas, incluindo fatores contextuais envolvidos na rotina das crianças, como a investigação da independência para realização das AVDs (KHETANI *et al.*, 2018; WATSON *et al.*, 2018; FLAWS; MANNING, 2021).

No Brasil, apesar de a taxa de mortalidade nas UTIs pediátricas ter reduzido nos últimos dez anos (REGISTRO NACIONAL DE TERAPIA INTENSIVA - TAXA DE MORTALIDADE PADRONIZADA - UTI PEDIÁTRICA - UTIS BRASILEIRAS, 2021),

ainda existem diversas lacunas nas estratégias de avaliação funcional e acompanhamento dos desfechos após a alta. Além disso, apenas recentemente a Functional Status Scale (FSS), reconhecida como uma das principais escalas de avaliação funcional em terapia intensiva pediátrica, e utilizada em diversos estudos (MADURGA-REVILLA *et al.*, 2017; PINTO *et al.*, 2017; AHMED *et al.*, 2019; HENEGHAN *et al.*, 2019; WOLFE *et al.*, 2019; POLLACK *et al.*, 2021) foi traduzida e validada para a população brasileira (DE SOUZA BASTOS *et al.*, 2018; PEREIRA *et al.*, 2019). Como consequência, até o momento, não encontramos estudos de avaliação e acompanhamento dos desfechos funcionais de crianças após a alta da UTI pediátrica no Brasil.

Portanto, esta tese tem como objetivo geral avaliar o estado funcional e a independência para AVDs de crianças no período de um ano após a alta da UTI pediátrica de um hospital universitário de nível terciário no Rio Grande do Sul. Levando em consideração a hipótese de que as características prévias e os fatores clínicos particulares às doenças críticas e ao ambiente de terapia intensiva influenciam negativamente no estado funcional e na independência para AVDs das crianças no período de um ano após a alta da UTI pediátrica.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 AVALIAÇÃO DOS DESFECHOS FUNCIONAIS EM TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA

No final da década de 1970, surgiram os primeiros estudos com interesse em investigar os desfechos de saúde de crianças após períodos de hospitalização. Acredita-se que um dos primeiros estudos tenha sido publicado em 1979. A pesquisa desenvolvida por Eisen *et al.*, (1979) teve como objetivo conceitualizar e mensurar as condições de saúde de crianças hospitalizadas atendidas por seguros de saúde nos Estados Unidos. Porém, os pesquisadores concluíram haver uma deficiência de instrumentos destinados à avaliação das condições funcionais das crianças. Além disso, os poucos instrumentos existentes eram restritos a determinadas faixas etárias, tendo aplicabilidade limitada para a abrangente faixa etária pediátrica (EISEN *et al.*, 1979).

Dez anos após a publicação da pesquisa de Eisen *et al.*, (1979), o primeiro instrumento de avaliação funcional específico para crianças foi desenvolvido (LEWIS; PANTELL; KIECKHEFER, 1989). Pantell, Lewis e Kieckhefer (1989) desenvolveram o Functional Status Questionnaire – Specific (FSQ-S) com base na Functional Status II-R (até então não validada) e propuseram um questionário simples e de rápida aplicação a ser realizado com os pais ou cuidadores de crianças hospitalizadas. No entanto, com o surgimento de um novo perfil de crianças com doenças mais graves e críticas, o FSQ-S rapidamente tornou-se um instrumento sem abrangência suficiente (FISER, 1992).

A partir da necessidade de métodos padronizados para avaliação das crianças com condições graves de saúde, em 1992, Debra Fiser publicou um dos primeiros estudos de validação de escalas de avaliação funcional de crianças com doenças críticas. A Pediatric Overall Performance Category (POPC) e a Pediatric Cerebral Performance Category (PCPC) desenvolvidas por Fiser, tinham como objetivo detectar e mensurar incapacidades físicas e cognitivas de crianças admitidas nas UTIs pediátricas (FISER, 1992).

A partir da validação das escalas POPC e PCPC, diversas escalas foram desenvolvidas e ou adaptadas a partir de instrumentos originalmente direcionados ao

público adulto. Dentre as escalas adaptadas, incluem-se a Glasgow Outcome Scale Extended Pediatric Revision (GOS-E Peds) (BEERS *et al.*, 2012) e a The Health Utilities Index (HORSMAN *et al.*, 2003). Considerando as escalas desenvolvidas especialmente para avaliação funcional de pacientes pediátricos, as mais populares são a Royal Alexandria Hospital for Children Measure Function (RACH) (DOSSETOR; LIDDLE; MELLIS, 1996), Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) (VARNI; SEID; KURTIN, 2001), POPC e PCPC (FISER, 1992), Child Health Questionnaire (CHQ) (LANDGRAF, 2014), e a Functional Status Scale (FSS) (POLLACK *et al.*, 2009).

A FSS abrange toda a faixa etária pediátrica, apresenta fácil e rápida aplicação, além da possibilidade de ser utilizada por qualquer profissional da saúde (POLLACK *et al.*, 2009). Por isso, é atualmente, a escala mais popular destinada à avaliação de desfechos funcionais de pacientes pediátricos admitidos na UTI, seguida pelo CHQ e PedsQL (BOSSSEN *et al.*, 2021).

Apesar de passados 30 anos desde a criação da primeira escala de avaliação funcional destinada a pacientes pediátricos com doenças críticas (FISER, 1992), foi somente nos últimos 20 anos que a importância da avaliação dos desfechos funcionais desses pacientes começou a ser melhor reconhecida e explorada na literatura (MADDUX *et al.*, 2020). Diferente do reportado em adultos, as trajetórias de recuperação após doenças críticas ocorrem de forma heterogênea em pacientes pediátricos (WOODRUFF; CHOONG, 2021). E, apesar de a infância ser um período delicado e de intenso crescimento e desenvolvimento, em contraponto, a maior neuroplasticidade inerente a esta fase da vida pode possibilitar elevada capacidade de recuperação (WATSON *et al.*, 2018). No entanto, para que as intervenções adequadas sejam realizadas e o processo de recuperação ocorra com sucesso, as alterações funcionais devem ser detectadas precocemente (WATSON *et al.*, 2018; WOODRUFF; CHOONG, 2021).

Estima-se que as taxas de declínio funcional secundário às doenças críticas na infância variem entre 10% e 68% no momento da alta da UTI (ALIEVI *et al.*, 2007; ONG *et al.*, 2016; DANNENBERG *et al.*, 2021), podendo chegar a 55,7% no período de até seis meses após a alta (CHOONG *et al.*, 2018) e 20,8% após três anos (PINTO *et al.*, 2017). Esses prejuízos funcionais secundários à hospitalização na UTI pediátrica são relacionados a maiores índices de morbidades, estresse e redução da

qualidade de vida das crianças e de seus cuidadores (POLIC *et al.*, 2012; JARVIS; CHOONG; KHETANI, 2019; JARVIS *et al.*, 2019, 2020; POLLACK *et al.*, 2021).

A avaliação dos desfechos funcionais em terapia intensiva pediátrica engloba um conceito de saúde centrado nas necessidades do paciente (FAYED *et al.*, 2020; FLAWS; MANNING, 2021). Atualmente, a avaliação dos desfechos ou estados funcionais fazem parte do conceito multidimensional de saúde que inclui informações sobre mobilidade, habilidades, independência funcional e qualidade de vida das crianças (WOODRUFF; CHOONG, 2021). Por isso, a avaliação dos desfechos funcionais pós-doenças críticas vem sendo destacada como um importante indicador de saúde e qualidade do cuidado para a área assistencial e para os pacientes e seus familiares (MERRITT *et al.*, 2018; FAYED *et al.*, 2020; FINK *et al.*, 2020; CARLTON *et al.*, 2021; O'MEARA *et al.*, 2021). Atualmente, no entanto, a compreensão dos desfechos funcionais em terapia intensiva pediátrica ainda é considerada limitada. Principalmente em longo prazo, devido a falta de padronização de instrumentos de avaliação, diferenças no perfil de pacientes, características e recursos de cada UTI (MADDUX *et al.*, 2020).

2.2 O PERFIL DOS PACIENTES ADMITIDOS NAS UTIS PEDIÁTRICAS

Devido às melhores condições de cuidado ao paciente proporcionadas pela evolução da ciência e tecnologia, houve um aumento significativo no número de crianças sobreviventes ao nascimento prematuro, malformações, câncer e diversas outras doenças que seriam inimagináveis há 50 anos atrás (VAN DER LEE *et al.*, 2007; BURNS *et al.*, 2010; HALFON; NEWACHECK, 2010). Assim, o número de crianças com doenças crônicas admitidas nas UTIs pediátricas também aumentou significativamente (CREMER *et al.*, 2009; EDWARDS *et al.*, 2012; MARCUS; HENDERSON; BOSS, 2016).

2.2.1 As crianças com condições crônicas

As crianças com condições crônicas de saúde representam um perfil de pacientes com ampla variação em termos de complexidade dos cuidados, alterações funcionais e necessidade de recursos de saúde (HALFON; NEWACHECK, 2010;

COHEN *et al.*, 2011). São consideradas com doenças crônicas ou condições crônicas de saúde as crianças com alguma alteração física, de desenvolvimento, comportamento ou emocional, com necessidade de cuidados de saúde além do comumente esperado para crianças (MCPHERSON *et al.*, 1998; O'BRIEN *et al.*, 2017). De uma maneira geral, a condição crônica é caracterizada como uma alteração de saúde que depende de tratamento e/ou monitoramento contínuo e de longa duração, incluindo obesidade e doenças infecciosas, como tuberculose e AIDS (EDWARDS *et al.*, 2012; VAN CLEAVE; GORTMAKER; PERRIN, 2010; O'BRIEN *et al.*, 2017). Quando admitidas nas UTIs pediátricas, as crianças com condições crônicas costumam apresentar maiores períodos de internação e uso de ventilação mecânica invasiva, maior propensão ao desenvolvimento de alterações funcionais moderadas à severas ao longo do tempo, além de maiores chances de mortalidade quando comparadas as outras crianças (EL HALAL *et al.*, 2012; MARCUS; HENDERSON; BOSS, 2016; DA SILVA; FONSECA, 2019; HENEGHAN *et al.*, 2019;).

Nos últimos anos, o número de crianças internadas com condições crônicas de saúde dobrou, e as taxas de readmissão triplicaram (CHOONG *et al.*, 2015; HENEGHAN; POLLACK, 2017). Esta alteração no perfil dos pacientes, é um padrão generalizado observado em diversos países. No Reino Unido, a taxa de crianças com condições crônicas admitidas nas UTIs é de 46% (O'BRIEN *et al.*, 2017). No Canadá e nos Estados Unidos as taxas são ainda maiores, variando entre 67% e 70% (EDWARDS *et al.*, 2012; CHOONG *et al.*, 2018). No Brasil, as admissões de crianças com alterações crônicas nas UTIs pediátricas variam entre 50% e 66% (CAETANO *et al.*, 2002; MENDONÇA *et al.*, 2019; DANNENBERG *et al.*, 2021).

A prevalência de diagnósticos de doenças crônicas na infância que resultam em admissões na UTI varia de acordo com o país, características da UTI pediátrica, dentre outros (EDWARDS *et al.*, 2012). Contudo, estima-se os diagnósticos mais prevalentes incluam malformações congênitas, doenças neurológicas e respiratórias (VAN CLEAVE; GORTMAKER; PERRIN, 2010; PINTO *et al.*, 2019).

De uma maneira geral, quando admitidas na UTI, sabe-se que crianças com doenças crônicas apresentam maior tempo de internação, maiores índices de readmissões e mortalidade quando comparadas àquelas sem alterações prévias (NAMACHIVAYAM *et al.*, 2010; O'BRIEN *et al.*, 2017). No entanto, crianças com

condições crônicas complexas parecem apresentar riscos ainda maiores de mortalidade e decréscimo funcional (HENEGHAN *et al.*, 2019).

2.2.2 As crianças com condições crônicas complexas

O termo “condições crônicas complexas” (CCC) foi criado devido ao aumento na complexidade envolvida nos cuidados de crianças com condições crônicas de saúde. Feudtner, Christakis e Connell (2000), definiram o termo com o objetivo de fornecer informações padronizadas e úteis para o planejamento de saúde, direcionamento de recursos e programas de suporte às necessidades dessas crianças e suas famílias. Posteriormente, a classificação de CCC foi atualizada de acordo com os conceitos da Classificação Internacional de Doenças (CID-10) (FEUDTNER *et al.*, 2014).

O termo CCC é definido como qualquer condição de saúde que envolva dependência de cuidados contínuos por pelo menos 12 meses, com comprometimento de diferentes órgãos e sistemas, ou o comprometimento suficientemente severo de um órgão que demande cuidados especializados e períodos de hospitalização em centros terciários (FEUDTNER *et al.*, 2014). As principais alterações de órgãos e sistemas que caracterizam CCC em crianças incluem doenças do sistema cardiovascular, neuromuscular, respiratórias e câncer (ARIAS LÓPEZ *et al.*, 2020; ANDRADES *et al.*, 2021).

Devido aos avanços tecnológicos, o número de crianças com CCC é crescente (ARIAS LÓPEZ *et al.*, 2020; ANDRADES *et al.*, 2021). Uma pesquisa desenvolvida nos Estados Unidos com crianças entre 8 dias de vida e 4 anos de idade, demonstrou que os índices de hospitalizações de crianças com CCC aumentou significativamente de 83,7/100 mil entre 1991-1993, para 166/100 mil em 2003-2005 (BURNS *et al.*, 2010). Na Argentina, a prevalência de crianças com CCC admitidas atualmente nas UTIs pediátricas é de 48,06% (ARIAS LÓPEZ *et al.*, 2020). No Brasil, a taxa anual estimada de admissões de pacientes com CCC nas UTIs pediátricas no Brasil em 2013 era de 240.000, representando 331 crianças com CCC a cada 100 mil habitantes (DE MOURA *et al.*, 2017). Um estudo mais recente, desenvolvido em uma única UTI pediátrica no sul do Brasil reportou que a prevalência de crianças com CCC dentre 1753 admissões foi de 49,8% (ANDRADES *et al.*, 2021).

Crianças com CCC representam um desafio para os serviços de saúde devido a grande variação nos níveis de complexidade dos cuidados e limitações funcionais, além da fragilidade das condições de saúde e dependência de equipamentos tecnológicos (FEUDTNER *et al.*, 2014; PIVA; FONTELA, 2020). Em países de renda média à baixa como o Brasil, é comum que crianças com CCC, principalmente as que dependem de ventilação mecânica, apresentem longos processos de desospitalização (TRAIBER *et al.*, 2009; PIVA; FONTELA, 2020; NOVAIS *et al.*, 2021). Um estudo recente desenvolvido no Brasil com 93 crianças com CCC reportou que o tempo médio de hospitalização dessas crianças foi de 288 dias (NOVAIS *et al.*, 2021). Outro estudo brasileiro desenvolvido em três UTIs contando com 76 pacientes pediátricos dependentes de ventilação mecânica reportou que, apesar de representarem somente 1% do total de admissões, esses pacientes ocuparam leitos por períodos que poderiam ter sido utilizados em outras 830 admissões (TRAIBER *et al.*, 2009).

Além disso, a complexidade envolvida nos cuidados de crianças com CCC requer maior investimento do sistema de saúde devido às hospitalizações mais frequentes e prolongadas, e a necessidade de vinculação a uma equipe especializada para acompanhamento fora do ambiente hospitalar (PINTO *et al.*, 2019). Outro ponto importante relacionado aos cuidados de crianças com CCC, é a necessidade do desenvolvimento de estratégias de educação e treinamento dos cuidadores para que haja uma alta hospitalar com qualidade, responsabilidade e segurança (MOREIRA *et al.*, 2017; PIVA; FONTELA, 2020).

2.3 SÍNDROME PÓS-CUIDADOS INTENSIVOS EM PEDIATRIA

A partir do aumento no número de sobreviventes de doenças críticas, começou-se a observar que esses pacientes frequentemente apresentavam alterações físicas e cognitivas, com tempo de recuperação variável após a alta da UTI. Devido a necessidade de definir de maneira padronizada essas alterações de saúde secundárias às doenças críticas, foi criado o termo *post-intensive care syndrome* (PICS) (NEEDHAM *et al.*, 2012).

A definição do termo e do conceito de PICS ocorreu a partir de um encontro multiprofissional realizado durante a conferência da Society of Critical Care Medicine em 2010, a qual contou com representantes de diversos países (NEEDHAM *et al.*, 2012). Desde então, o conceito de PICS é utilizado para descrever desordens de saúde remanescentes ao período de doença crítica, incluindo alterações de saúde experimentadas pelos sobreviventes e seus familiares (MARRA *et al.*, 2018). Apesar de ser um conceito bem descrito na literatura e utilizado há quase uma década em pacientes adultos, somente recentemente começou a ser considerado para pacientes pediátricos (HERRUP; WIECZOREK; KUDCHADKAR, 2017).

A síndrome pós-cuidados intensivos em pediatria, conhecida como PICS-p, engloba fatores similares aos reportados em pacientes adultos, incluindo alterações físicas, neurocognitivas e psicológicas (MANNING *et al.*, 2018). No entanto, as implicações da PICS-p apresentam algumas características específicas que as diferenciam da PICS observada em adultos (HERRUP; WIECZOREK; KUDCHADKAR, 2017; MANNING *et al.*, 2018). As características específicas da PICS-p incluem um aumento na expectativa de sobrevivência com novas morbidades e a natureza complexa das interações entre essas morbidades e o cérebro em desenvolvimento, característico dos pacientes pediátricos (HERRUP; WIECZOREK; KUDCHADKAR, 2017).

O foco central da estrutura da PICS-p é o paciente pediátrico, abrangendo todos os indivíduos entre 0 e 18 anos (MANNING *et al.*, 2018). Portanto, o reconhecimento da infância e adolescência como um período dinâmico, que envolve crescimento, desenvolvimento e maturação de órgãos e sistemas está implícito na estrutura da PICS-p (MANNING *et al.*, 2018; WATSON *et al.*, 2018). Dessa forma, considera-se que as experiências vividas durante a infância e adolescência apresentam potencial impacto para toda a vida do indivíduo. Por exemplo, o declínio funcional secundário à doença crítica, ao interferir na performance escolar e no processo de socialização da criança, pode resultar em sequelas persistentes com reflexos na vida adulta (MANNING *et al.*, 2018; WATSON *et al.*, 2018).

A PICS-p pode afetar quatro domínios de saúde: físico, cognitivo, emocional e social (WOODRUFF; CHOONG, 2021). Cada um dos domínios da PICS-p pode ser influenciado por fatores inter-relacionados, como: condições de saúde prévias, características da doença crítica, experiência durante o período de internação na UTI

pediátrica e estratégias de enfrentamento e organização da família nos cuidados da criança (WATSON *et al.*, 2018; WOODRUFF; CHOONG, 2021). O quadro 1 ilustra alguns exemplos de desfechos adversos em cada um dos domínios da PICS-p.

Quadro 1 - Domínios da síndrome pós-cuidados intensivos em pediatria (PICS-p) exemplos dos desfechos adversos em cada domínio

Domínios da PICS-p	Exemplos*
Físico	Disfunção crônica ou falência de órgãos Dependência tecnológica Dor crônica Problemas para alimentação ou má nutrição Fraqueza ou fadiga Distúrbios do sono
Cognitivo	Redução da atenção Problemas de memória Redução nas habilidades de comunicação Redução do rendimento escolar
Emocional	Depressão Sintomas de estresse pós-traumático Ansiedade Memórias delirantes e medos Alterações de comportamento Distúrbios do sono
Social	Perda de relacionamentos Perda de identidade social Absentéismo escolar Redução na participação escolar Ansiedade/fobia social Tensão nas relações familiares
PICS-F (Família)	Complicações psiquiátricas de membros da família (irmãos, pais, cuidadores) Perda de emprego Insegurança alimentar ou de moradia Tensão nas relações familiares Tensão financeira

Quadro traduzido e adaptada de (WOODRUFF; CHOONG, 2021). *Alguns exemplos podem se aplicar a vários domínios.

A estrutura da PICS-p também integra os efeitos da doença crítica no contexto familiar da criança. Reconhecendo a interdependência entre criança e família e os impactos que uma doença crítica durante a infância podem causar na organização e na dinâmica familiar (MANNING *et al.*, 2018). Devido às repercussões observadas nos familiares de crianças com doenças críticas, como estresse pós-traumático, o termo PICS-F/PICS-Family foi criado (DAVIDSON; JONES; BIENVENU, 2012). De acordo

com o conceito de PICS-F, a família e o contexto social ao qual a criança está inserida apresentam papel importante no processo de recuperação após uma doença crítica (FLAWS; MANNING, 2021; WOODRUFF; CHOONG, 2021). A necessidade de cuidados de uma criança com novas morbidades, sejam elas temporárias ou permanentes, pode causar um aumento significativo nos custos, além de sobrecarga parental e mudanças de rotina, impactando no orçamento e organização familiar (MANNING *et al.*, 2018; WATSON *et al.*, 2018). Além disso, a alteração na rotina da família também pode refletir na saúde dos irmãos que, frente à redução ou perda da atenção dos pais e/ou aumento de responsabilidades, também sofrem situações de estresse (WATSON *et al.*, 2018; EKIM, 2020).

Reconhecer que os impactos da PICS-p refletem não somente na saúde das crianças, mas também na saúde de toda a família é um passo muito importante para melhor traçar investigações clínicas e desenvolver intervenções com foco nas necessidades e características dos pacientes pediátricos (FLAWS; MANNING, 2021). No entanto, o entendimento sobre a epidemiologia da PICS-p e os fatores de risco relacionados ainda permanecem incipientes na literatura (WOODRUFF; CHOONG, 2021). O diagnóstico da PICS-p ainda é considerado difícil devido a complexidade envolvida no processo de avaliação e acompanhamento desses pacientes após a alta da UTI pediátrica (MATHEW *et al.*, 2020). Para que haja progresso na detecção de sinais e sintomas da PICS-p, e conseqüentemente, esperada melhora dos desfechos dos pacientes de terapia intensiva pediátrica, é necessária a construção de uma cultura de (re) avaliação contínua através de instrumentos padronizados que incluam os domínios da PICS-p (FLAWS; MANNING, 2021).

2.4 FATORES ASSOCIADOS AO DECLÍNIO FUNCIONAL DE PACIENTES PEDIÁTRICOS COM DOENÇAS CRÍTICAS

De uma maneira geral, o tempo de permanência na UTI é considerado por diversos estudos como um dos principais fatores de influência negativa nas condições funcionais de pacientes pediátricos críticos (ONG *et al.*, 2016; BOSSEN *et al.*, 2021). No entanto, maiores períodos de internação geralmente envolvem uma maior gravidade da doença e exposição a diversos fatores secundários, como o uso de

sedativos, ventilação mecânica, bloqueadores neuromusculares, maiores períodos de imobilidade e desnutrição (ONG; PUTHUCHEARY, 2019).

Desfechos desfavoráveis, como declínio funcional moderado à grave e óbito, foram identificados em 67% dos 233 participantes de um estudo australiano que investigou os efeitos de longos períodos de hospitalização (≥ 28 dias) na UTI pediátrica (NAMACHIVAYAM *et al.*, 2012). A relação entre longos períodos de internação e piores desfechos funcionais também foi previamente descrita em um estudo de coorte que acompanhou pacientes pediátricos três anos após alta da UTI (PINTO *et al.*, 2017). Nesse estudo, além de serem relacionados ao maior tempo de internação, os decréscimos funcionais também foram associados ao uso de medicações vasoativas e ventilação mecânica.

Dentre as terapias invasivas, a ventilação mecânica é reconhecida como um importante fator de risco para o declínio funcional de pacientes pediátricos críticos (O'BRIEN *et al.*, 2007; NAMACHIVAYAM *et al.*, 2012; BONE; FEINGLASS; GOODMAN, 2014; PINTO *et al.*, 2017). Um estudo multicêntrico desenvolvido nos Estados Unidos com 949 crianças demonstrou associação entre tempo de exposição à ventilação mecânica, dentre outros fatores (baixo status funcional na admissão, prematuridade, câncer e uso de medicação sedativa e analgésica) com piores desfechos funcionais (WATSON *et al.*, 2019). Maiores períodos de ventilação mecânica também foram associados a piores desfechos motores em um estudo que avaliou a influência da doença crítica nas condições motoras de crianças de zero a 36 meses (YANG *et al.*, 2019). Além disso, apesar de as evidências ainda serem consideradas fracas devido à dificuldade na padronização de medidas de avaliação de força muscular em crianças, o uso de ventilação mecânica também foi associado a casos de atrofia muscular progressiva em pacientes pediátricos críticos (VALLA *et al.*, 2017; GLAU *et al.*, 2018; JOHNSON *et al.*, 2018). Glau *et al.*, (2018) reportaram uma redução de até 3,4% na espessura da musculatura diafragmática de 56 crianças com doenças críticas após o uso de ventilação mecânica por um período médio de 5,8 dias. Outra pesquisa desenvolvida com 63 crianças de zero a 15 anos mecanicamente ventiladas por períodos iguais ou maiores a cinco dias, encontrou associação entre maiores períodos de ventilação mecânica e redução na espessura da musculatura do quadríceps femoral (VALLA *et al.*, 2017).

A presença da síndrome da disfunção de múltiplos órgãos também foi associada ao decréscimo funcional de pacientes pediátricos críticos (FARRIS; WEISS; ZIMMERMAN, 2013; MATICS; PINTO; SANCHEZ-PINTO, 2019; TYPPO *et al.*, 2019). A síndrome da disfunção de múltiplos órgãos é definida como a disfunção simultânea de dois ou mais órgãos ou sistemas (VILLENEUVE *et al.*, 2016). A presença de síndrome da disfunção de múltiplos órgãos no primeiro dia de hospitalização foi apontada como a principal causa de novas morbidades e mortalidade em pacientes pediátricos críticos (TYPPO *et al.*, 2019). Da mesma forma, em um estudo de coorte que avaliou os desfechos funcionais de 66 crianças no período de três anos após a alta da UTI, a severidade da disfunção de órgãos foi relacionada com o desenvolvimento de novas morbidades e mortalidade em curto e longo prazo após a alta (MATICS; PINTO; SANCHEZ-PINTO, 2019). No entanto, o completo entendimento sobre a influência da síndrome da disfunção de múltiplos órgãos nos desfechos funcionais de pacientes pediátricos críticos ainda é considerada limitada devido às prévias inconsistências na definição do termo. Por isso, recentemente uma definição padronizada para a síndrome da disfunção de múltiplos órgãos em crianças foi publicada (BEMBEA *et al.*, 2022).

A ocorrência de complicações não relacionadas ao curso natural da doença, como paradas cardiorrespiratórias, infecções secundárias a procedimentos e ao uso de ventilação mecânica, complicações medicamentosas, dentre outros, também caracterizam potenciais fatores de influência para o declínio funcional. Recentemente, através de estudo desenvolvido com 249 crianças com doenças críticas, foi possível observar que a ocorrência de alguma complicação aumentou significativamente o risco de morbimortalidade nos pacientes (EULMESEKIAN *et al.*, 2020). O aumento no risco de morbimortalidade reportado no estudo foi independente da faixa etária ou da gravidade da doença registrada no momento da admissão na UTI. A associação entre declínio funcional e a ocorrência de complicações durante o período de internação também já havia sido reportada em 8% de 186 crianças avaliadas em estudo anterior (KNOESTER; BRONNER; BOS, 2008). No entanto, apesar de eventos adversos em terapia intensiva pediátrica não serem incomuns, chegando a representar uma taxa de 28,6/100 pacientes por dia nos Estados Unidos (AGARWAL *et al.*, 2010), seus potenciais efeitos negativos nos desfechos funcionais de pacientes pediátricos ainda são pouco investigados.

As condições nutricionais no momento da admissão também são descritas como um dos fatores de risco para mortalidade, maior tempo de internação e declínio funcional em crianças com doenças críticas (DE SOUZA MENEZES; LEITE; KOCH NOGUEIRA, 2012; MEHTA *et al.*, 2012; GRIPPA *et al.*, 2017; VENTURA *et al.*, 2020). Um estudo brasileiro identificou que a desnutrição representou um fator de risco para maiores períodos de ventilação mecânica e hospitalização em pacientes pediátricos (DE SOUZA MENEZES; LEITE; KOCH NOGUEIRA, 2012). Resultados semelhantes foram reportados por Ventura *et al.* (2020), que ao avaliar 199 crianças com doenças críticas no sul do Brasil, identificaram a associação entre desnutrição, maiores períodos de hospitalização e mortalidade.

As condições crônicas prévias também são associadas a piores desfechos funcionais e maiores índices de mortalidade em pacientes pediátricos (NAMACHIVAYAM *et al.*, 2015). Condições crônicas prévias à admissão na UTI pediátrica foram reportadas como preditores para maiores períodos de hospitalização e maiores chances de mortalidade em estudo britânico (O'BRIEN *et al.*, 2017). De maneira similar, um estudo desenvolvido com 3.688 crianças admitidas em UTIs na Suécia demonstrou que crianças com CCC apresentaram piores desfechos funcionais e maior mortalidade após a alta da UTI pediátrica quando comparadas às crianças sem CCC (KALZÉN *et al.*, 2018).

A influência de certos fatores, como alterações funcionais prévias, gravidade da doença no momento da admissão e idade inferior a 12 meses são controversas. Pollack *et al.* (2014), em estudo multicêntrico encontraram baixa prevalência de novas morbidades em crianças que já apresentavam alterações funcionais muito severas no momento da admissão. A partir desses achados, os autores sugeriram que pacientes classificados com alterações funcionais graves na admissão não demonstraram sofrer pioras significativas na alta, justamente por já possuírem condições funcionais gravemente comprometidas na admissão. Similarmente, em pesquisa desenvolvida na Croácia com 493 crianças e adolescentes de 10 a 18 anos, as alterações funcionais prévias também não demonstraram relação com piores desfechos funcionais (MESTROVIC *et al.*, 2008). No entanto, contraditoriamente, outro estudo desenvolvido por um dos grupos de pesquisa supracitados, reportou que alterações funcionais prévias, neste caso as de cunho neurológico, demonstraram ser preditores

independentes para o aumento de morbidades funcionais no momento da alta da UTI pediátrica (POLLACK *et al.*, 2015).

A maior gravidade da doença no momento da admissão na UTI pediátrica, avaliada através do escore do Pediatric Index of Mortality (PIM2), também foi previamente apontada como um dos fatores relacionados ao decréscimo funcional em pacientes pediátricos com doenças críticas (FISER; TILFORD; ROBERSON, 2000; ALIEVI *et al.*, 2007; MESTROVIC *et al.*, 2008). No entanto, estudos mais recentes não encontraram relação entre severidade da doença e piores desfechos funcionais (FIELD-RIDLEY *et al.*, 2016; PEREIRA *et al.*, 2017; DANNENBERG *et al.*, 2021). Acredita-se que o atual perfil de pacientes admitido nas UTIs pediátricas, em boa parte composto por crianças com condições crônicas, esteja relacionado com essa não associação entre severidade da doença e piores desfechos funcionais. Nesse sentido, um estudo que investigou o desempenho e adequação do PIM2 em crianças com condições crônicas complexas reportou que esse instrumento não se mostrou adequado para esse perfil de pacientes (FONSECA, FERREIRA, 2014).

A influência da idade no momento da admissão na UTI pediátrica também apresenta definições controversas na literatura. A idade não foi identificada como fator de influência para o declínio funcional em estudo que avaliou os desfechos funcionais de 144 crianças no período de até 6 meses após a alta da UTI pediátrica (CHOONG *et al.*, 2018). Em contrapartida, um estudo multicêntrico desenvolvido nos Estados Unidos com 5.017 pacientes, demonstrou uma maior ocorrência de declínio funcional e novas morbidades em pacientes menores de 12 meses (POLLACK *et al.*, 2014). Acredita-se que essas indefinições e controversas em relação a influência de certos fatores no declínio funcional dos pacientes pediátricos podem estar relacionadas às características específicas de cada UTI, incluindo o perfil de pacientes e diferenças de recursos (PROCTER *et al.*, 2021). Diferenças entre a ampla faixa etária pediátrica, falta de padronização dos instrumentos utilizados nos diferentes estudos e diferenças nos períodos escolhidos para avaliação dos desfechos também são considerados fatores de influência para discrepâncias entre os resultados (ONG *et al.*, 2016; PROCTER *et al.*, 2021). As diversas controversas destacam a necessidade de mais estudos na área (BOSSON *et al.*, 2021).

2.5 FUNCIONALIDADE E SAÚDE

No ano de 2001, em resposta ao crescente número de pessoas sobrevivendo com doenças crônicas, a Organização Mundial de Saúde (OMS) aprovou um sistema de classificação da saúde baseado no entendimento da funcionalidade e incapacidade humana (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2008; RUARO *et al.*, 2012). A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) foi desenvolvida com o objetivo de proporcionar uma linguagem unificada e padronizada para categorização da saúde e seus estados relacionados (FARIAS; BUCHALLA, 2005; FERREIRA; DE CASTRO; BUCHALLA, 2014).

De acordo com a perspectiva proposta pela OMS, a avaliação das condições de saúde de um indivíduo ou da população deve incluir informações detalhadas, além de apenas o conceito dicotômico de presença ou ausência de doença (DI NUBILA; BUCHALLA, 2008; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2008). Concluindo que a presença de doença ou distúrbio, por si só, não possibilita quantificar as alterações causadas na vida de um indivíduo. Nesse contexto, o diagnóstico de uma doença não necessariamente irá implicar prejuízo nas condições de saúde e no desempenho das tarefas de um indivíduo (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002; RUARO *et al.*, 2012). Dessa forma, os impactos de uma doença na saúde de um indivíduo irão depender da magnitude com que as suas atividades foram afetadas (DI NUBILA; BUCHALLA, 2008). Por exemplo, se compararmos dois indivíduos com a mesma doença, provavelmente iremos perceber que os dois irão experimentar restrições ou limitações de suas atividades em diferentes níveis, dependendo de fatores pessoais, ambientais e familiares.

O conceito de funcionalidade é definido como a capacidade física e intelectual de um indivíduo para a realização de tarefas ou ações do dia a dia (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2008; ZERBETO; CHUN; ZANOLLI, 2020). Enquanto que o conceito de incapacidade é definido como o resultado de uma disfunção de saúde apresentada pelo indivíduo, a qual causa limitação de suas atividades e restrição de sua participação social de maneira permanente ou temporária (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2008; ZERBETO; CHUN; ZANOLLI, 2020). Partindo desses conceitos, a avaliação das condições funcionais de um indivíduo oferece uma ampla gama de informações que podem ser úteis à prática clínica, pesquisa e

desenvolvimento de políticas públicas de saúde (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2008).

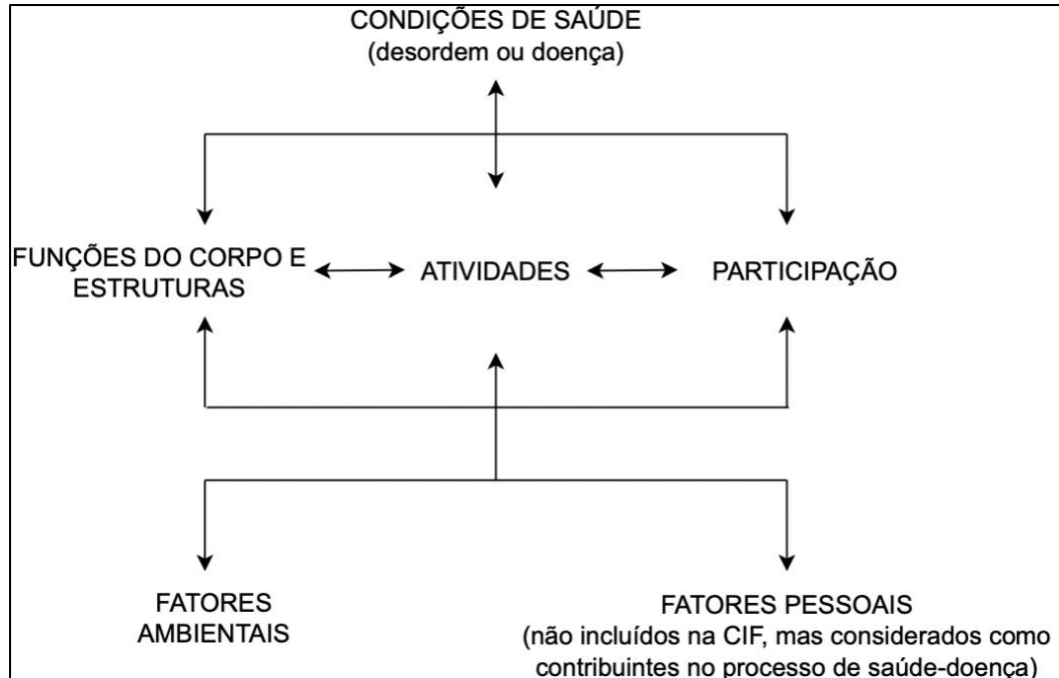
De acordo com a OMS a avaliação das condições de saúde de um indivíduo pode ser dividida em duas partes, cada uma contendo dois componentes:

- Parte 1 – Funcionalidade e Incapacidade:
 - a) Funções do corpo e estruturas do corpo: anatomia e fisiologia do corpo.
 - b) Atividades e participação: comunicação, mobilidade, interações interpessoais, autocuidado, aprendizagem.

- Parte 2 – Fatores contextuais:
 - c) Fatores ambientais: Fatores que não estão sob o controle do indivíduo, como crenças familiares e culturais que podem ser barreiras ou facilitadores para os componentes de funcionalidade e incapacidade.
 - d) Fatores pessoais: Fatores relacionados ao histórico particular e estilo de vida, como hábitos, sexo, nível de instrução. Esses itens, apesar de incluídos na figura representativa dos fatores a serem considerados para avaliação das condições de saúde de um indivíduo, não são incluídos na CIF.

A interação entre essas duas partes e todos os seus componentes são fatores determinantes para as condições de saúde ou doença do indivíduo (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2008; ZERBETO; CHUN; ZANOLLI, 2020). A figura 1 demonstra a interação esperada entre todos os componentes determinantes para as condições de saúde e doença de um indivíduo de acordo com o conceito da CIF.

Figura 1 - Interações entre os componentes determinantes para as condições de saúde e doença de acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).



Esquema adaptado da CIF (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2008).

De acordo com o esquema da CIF, todos os componentes de saúde interagem simultaneamente e apresentam a mesma relevância para a descrição das condições de saúde ou doença (FARIAS; BUCHALLA, 2005; RUARO *et al.*, 2012). Além disso, cada componente pode ser definido, de acordo com a sua influência, como positivo ou negativo, dependendo da situação de cada indivíduo.

A avaliação da funcionalidade é parte importante dos elementos que compõem o conceito multidimensional de saúde (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2008). Por isso, é considerada como um relevante indicador de qualidade do cuidado ao paciente (FARIAS; BUCHALLA, 2005; RUARO *et al.*, 2012).

2.5.1 Funcionalidade na infância

A infância é caracterizada como um período de intenso e crescimento e desenvolvimento (BJÖRCK-ÅKESSON *et al.*, 2010; CHIEN *et al.*, 2014; IMMS *et al.*, 2017; LEE, 2011). Durante as primeiras duas décadas de vida ocorrem significativas alterações no desenvolvimento social, psicológico e físico de crianças e jovens (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2007).

A funcionalidade da criança é um conceito amplo que envolve habilidades de interação social, comunicação, movimentação e brincar (ROSENBAUM; GORTER, 2012). O desempenho dessas habilidades pode ser afetado por fatores biológicos, socioeconômicos e ambientais (ROSENBAUM; GORTER, 2012; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2007). Sendo, assim, a avaliação da funcionalidade durante a infância e adolescência deve incluir, além das etapas do desenvolvimento motor e psicológico, especificidades pertinentes a esse período da vida, como o contexto familiar (BJÖRCK-ÅKESSON *et al.*, 2010; LEE, 2011; CHIEN *et al.*, 2014; IMMS *et al.*, 2017).

Partindo do reconhecimento da importância da avaliação da funcionalidade como um elemento de saúde e das características específicas da infância e adolescência, a OMS criou a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para crianças e jovens (CIF-CJ) (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2007). Assim como a CIF, a CIF-CJ foi desenvolvida devido ao aumento no número de crianças e adolescentes diagnosticadas com alterações crônicas de saúde e com comprometimento funcional (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2007; LEE, 2011).

A CIF-CJ inclui aspectos específicos e relevantes para a documentação e classificação da saúde de crianças e jovens desde o nascimento até os 18 anos de idade (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2007). Além disso, considera que as habilidades funcionais na infância estão relacionadas ao desempenho de tarefas do cotidiano da criança e de sua família, incluindo atividades de autocuidado, higiene, mobilidade, comunicação e interação social (SIMEONSSON *et al.*, 2003; BJÖRCK-ÅKESSON *et al.*, 2010). Além de incluir os itens já existentes na CIF, a CIF-CJ conta com a adição de 237 novos itens divididos em 4 pontos chave (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2007). São eles:

- A criança no contexto familiar: Considera que as interações entre criança e família são a base para a aquisição de diferentes habilidades durante as primeiras duas décadas de vida (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2007). Avalia as interações entre criança e família e a influência da família na funcionalidade e desenvolvimento da criança.
- Atrasos no desenvolvimento: Avalia a manifestação de atrasos permanentes ou transitórios no desenvolvimento da cognição, mobilidade e

comunicação considerando as peculiaridades de cada faixa etária, bem como a influência de alterações físicas ou psicológicas (SIMEONSSON *et al.*, 2003; LEE, 2011).

- Participação: Definida como o envolvimento de um indivíduo em situações do dia a dia. Esse item na CIF-CJ representa a perspectiva social da funcionalidade considerando as diferenças e características da infância e adolescência (ex.: capacidade de brincar sozinho e com outras crianças, formar laços de amizade) (CHIEN *et al.*, 2014; IMMS *et al.*, 2017).

- Ambiente: Dada as diferentes fases de dependência da criança durante o seu crescimento e desenvolvimento, a avaliação do ambiente considera as mudanças ocorridas durante os diferentes estágios da primeira infância, idade escolar e adolescência. Além disso, considera o papel crucial do ambiente físico e social e suas as interações no aumento de competências e habilidades durante o desenvolvimento da criança (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2007).

Os itens adicionados na CIF-CJ destacam, principalmente, a importância do suporte familiar e do ambiente na avaliação das condições de saúde da criança (BJÖRCK-ÅKESSON *et al.*, 2010; LEE, 2011; SIMEONSSON *et al.*, 2003).

2.6 ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA

O termo “atividade de vida diária” (AVD) é uma tradução do termo original em inglês “activity of daily living” (ADL) citado pela primeira vez por Sidney Katz em 1950 (KATZ, 1983; EDEMEKONG *et al.*, 2021). As AVDs abrangem os cuidados pessoais, comunicação e mobilidade e compõem um conjunto de habilidades consideradas minimamente necessárias para que o indivíduo consiga viver de forma independente (MANCINI *et al.*, 2016; ZERBETO; CHUN; ZANOLLI, 2020).

As AVDs podem ser classificadas como básicas e instrumentais como demonstrado no quadro 2, a seguir (EDEMEKONG *et al.*, 2021).

Quadro 2 - Classificação das atividades de vida diária

Classificação das AVDs	Exemplos
AVDs básicas	Higiene pessoal Vestir-se Ir ao banheiro Alimentar-se Mobilidade e transferências Deambular
AVDs instrumentais	Deslocar-se utilizando transporte público ou particular Gerenciamento de finanças e orçamento familiar Comprar e preparar alimentos Manutenção da higiene do ambiente (casa) Usar dispositivos de comunicação (telefone, e-mail) Comprar, gerenciar e utilizar medicamentos de forma adequada

Quadro desenvolvido pela autora, baseado em (EDEMEKONG *et al.*, 2021).

O conhecimento da independência do paciente para a realização das AVDs fornece um panorama sobre as suas condições de saúde para além do diagnóstico e possibilita uma melhor compreensão da complexidade e integralidade envolvidas nas suas condições de saúde (FARIAS; BUCHALLA, 2005; EDEMEKONG *et al.*, 2021). Além disso, encontra-se de acordo com o conceito da CIF, que prioriza medidas de saúde na perspectiva do corpo, do indivíduo e da sociedade (DI NUBILA; BUCHALLA, 2008; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2008; BOSSEN *et al.*, 2021).

São conhecidas como causas de redução da independência para AVDs em adultos, o declínio funcional secundário ao processo natural de envelhecimento, alterações musculoesqueléticas, neurológicas, circulatórias, sensoriais e declínio cognitivo (EDEMEKONG *et al.*, 2021). Fatores como efeitos colaterais secundários ao uso de medicação, isolamento social, e o ambiente ao qual o paciente está inserido também podem influenciar no desempenho para as AVDs (COVINSKY *et al.*, 2003). Além disso, a necessidade de hospitalização é um importante fator associado ao declínio nas AVDs de idosos (MUDGE *et al.*, 2019).

A inabilidade ou a dificuldade para desenvolver as AVDs, além de resultar em diferentes níveis de dependência de cuidadores ou dispositivos tecnológicos, também pode causar alterações psicológicas (EDEMEKONG *et al.*, 2021). Uma maior

dependência para as AVDs é relacionada com redução da qualidade de vida e depressão em idosos (MOGRABI *et al.*, 2018).

Nos pacientes adultos, há anos a avaliação dos níveis de independência para AVDs é considerada uma das principais formas de mensurar os níveis de funcionalidade e qualidade de vida após a alta da UTI (KATZ *et al.*, 1963; CURZEL; FORGIARINI JUNIOR; RIEDER, 2013). No entanto, ainda são escassos os instrumentos e os estudos que tratam da investigação da independência para AVDs de crianças no período subsequente à alta da UTI pediátrica (KHETANI *et al.*, 2018; BOSSEN *et al.*, 2021).

2.6.1 Atividades de vida diária na infância

As AVDs são consideradas fundamentais para o processo de desenvolvimento biopsicossocial durante a infância. Conforme a criança vai crescendo e se desenvolvendo, as interações vão ocorrendo de maneira mais complexa e dinâmica, envolvendo o ambiente e as pessoas que participam do seu círculo social (VASCONCELOS; CAVALCANTE, 2014). A independência para a realização das AVDs durante a infância é considerada como um fator importante no processo de avaliação e diagnóstico das condições funcionais da criança (OMS, 2007; VAN DER LINDE *et al.*, 2015).

São consideradas como AVDs na infância as atividades de higiene pessoal, autocuidado, alimentação, vestuário, controle de esfíncteres, mobilidade, uso do vaso sanitário, dormir, brincar, estudar e a capacidade de comunicação (MANCINI *et al.*, 2016; ZERBETO; CHUN; ZANOLLI, 2020). A independência para a realização dessas atividades em crianças pode ser prejudicada por doenças agudas e crônicas que envolvam comprometimento motor e psicológico (VAN DER LINDE *et al.*, 2015).

Apesar de existirem diversos instrumentos de avaliação da independência para AVDs na infância, a maioria foi desenvolvida para grupos de diagnósticos específicos, como crianças com paralisia cerebral ou com outras alterações no neurodesenvolvimento (VAN DER LINDE *et al.*, 2015). São escassos os instrumentos que podem ser utilizados em crianças sem alterações ou diagnósticos prévios. Os principais instrumentos de avaliação das AVDs em crianças incluem CIF-CJ, o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidades (PEDI), e o Functional Independence Measure for Children (WeeFIM) (JAMES; ZIVIANI; BOYD, 2014). No

entanto, por apresentar algumas vantagens em relação aos demais, o PEDI é o instrumento mais frequentemente utilizado, tanto na prática clínica quanto em pesquisas (JAMES; ZIVIANI; BOYD, 2014; MANCINI *et al.*, 2016).

Como já exposto anteriormente, atualmente há um crescente número de crianças sobreviventes de doenças críticas. Embora os cuidados durante a hospitalização ofereçam benefícios para as condições de saúde da criança, as doenças críticas e o período de hospitalização podem resultar em agravos funcionais e comprometimento do desenvolvimento infantil (BORTOLOTE; BRÊTAS, 2008; WOODRUFF; CHOONG, 2021). Causando impactos negativos aos sobreviventes, seus familiares e ao sistema de saúde. (WOODRUFF; CHOONG, 2021).

Khetani *et al.*, (2018), através de um dos poucos estudos com o objetivo de estimar mudanças na participação domiciliar após a alta da UTI pediátrica, concluíram que o processo de recuperação funcional após a doença crítica em crianças é variável e pode ser longo. Além disso, observaram que as crianças com status funcional alterado após a alta apresentaram menores níveis de participação ativa nas AVDs e conseqüentemente maior necessidade de suporte familiar ao longo do tempo. Um estudo realizado através da análise secundária dos dados do estudo supracitado, reportou que cuidadores de crianças entre 1-17 anos que passaram por internação na UTI pediátrica por períodos superiores ou iguais a 48 horas demonstraram insatisfação com os níveis de independência das crianças no ambiente domiciliar (JARVIS *et al.*, 2020). Dos 170 cuidadores participantes do estudo, pelo menos 50% reportou não estar satisfeito com o desempenho das crianças em relação à higiene pessoal, alimentação, auxílio nas tarefas de casa e rendimento escolar após o episódio de doença crítica. Até o momento, não encontramos outros estudos avaliando o desempenho das crianças nas AVDs após doenças críticas.

3 JUSTIFICATIVA

De maneira geral, a exposição ao ambiente de terapia intensiva e às doenças críticas parecem contribuir para o declínio funcional das crianças. No entanto, definições a respeito dos fatores que influenciam os desfechos funcionais dessas crianças permanecem inconsistentes na literatura (ONG; PUTHUCHEARY, 2019; BOSSEN *et al.*, 2021; PROCTER *et al.*, 2021). Entendemos haver uma lacuna no processo de investigação dos desfechos funcionais de pacientes pediátricos após doenças críticas, principalmente quanto aos desfechos de longo prazo.

Além disso, identificamos escassez de estudos que investiguem os efeitos da doença crítica para além das morbidades biológicas, abrangendo fatores contextuais inseridos no dia a dia dessas crianças e na realidade familiar. Apesar de já ser conhecido que o nível de independência funcional e/ou incapacidade da criança torna-se mais evidente durante a realização de tarefas comuns ao dia a dia, a avaliação do desempenho para AVDs no período pós-doenças críticas em crianças ainda é pouco explorada e praticamente desconhecida (KHETANI *et al.*, 2018; WATSON *et al.*, 2018; HOPKINS, 2019; BOSSEN *et al.*, 2021).

Portanto, compreender sobre como o estado funcional e a independência para AVDs das crianças são afetados um ano após a doença crítica, facilitará o aconselhamento das famílias, o desenvolvimento de estratégias de prevenção de agravos funcionais e programas de reabilitação. Permitindo assim, melhores condições de sobrevivência e qualidade de vida para as crianças e seus familiares.

4 OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar o estado funcional e a independência para AVDs de crianças um ano após episódio de doença crítica com internação em UTI pediátrica.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar alterações no estado funcional das crianças no decorrer do tempo, considerando três momentos: basal (prévio à doença crítica), alta da UTI pediátrica e um ano após a alta da UTI pediátrica.

- Determinar a influência das características das crianças (idade no momento da admissão, doença crônica, estado funcional basal) e dos fatores relacionados à doença crítica (gravidade da doença na admissão, intercorrência/complicação, uso e tempo de uso de ventilação mecânica invasiva, tempo de sedação, tempo de internação e estado funcional na alta) nos seus estados funcionais no período de um ano após a alta da UTI pediátrica.

- Determinar a influência das características das crianças (idade no momento da admissão, doença crônica, estado funcional basal) e dos fatores relacionados à doença crítica (gravidade da doença na admissão, intercorrência/complicação, uso e tempo de uso de ventilação mecânica invasiva, tempo de sedação, tempo de internação e estado funcional na alta) na independência para as AVDs das crianças um ano após a alta da UTI pediátrica.

5 MÉTODOS

5.1 DELINEAMENTO

Estudo longitudinal, de caráter observacional de uma coorte de pacientes de uma UTI pediátrica terciária.

5.2 LOCAL DE DESENVOLVIMENTO DO ESTUDO

Este estudo foi desenvolvido na UTI pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), a qual é referência no atendimento de pacientes pediátricos críticos de alta complexidade do Sistema Único de Saúde (SUS) no Rio Grande do Sul.

A UTI pediátrica do HCPA conta com 13 leitos e tem uma média de 565 admissões por ano. Presta serviços de assistência intensiva para crianças com condições clínico-cirúrgicas de média a alta complexidade, exceto cirurgia cardíaca e trauma.

5.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA

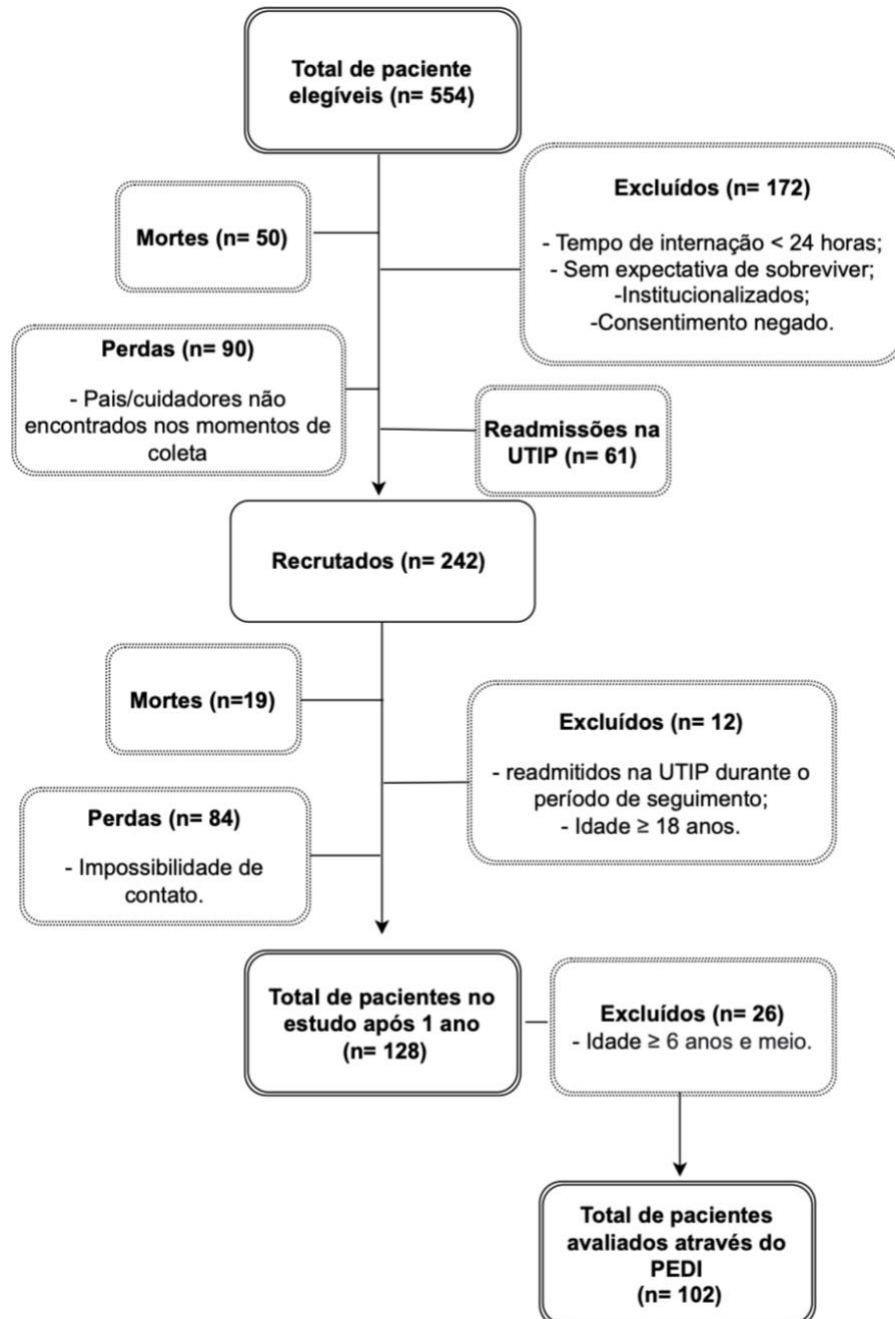
Este estudo utilizou uma amostragem não probabilística de conveniência. Durante a fase de recrutamento, foram incluídos na amostra todos os indivíduos admitidos por um período superior ou igual a 24 horas na UTI pediátrica do HCPA entre setembro de 2016 e outubro de 2017 (Figura 2).

Pacientes readmitidos na UTI durante a mesma hospitalização, sem autorização dos responsáveis legais para participação no estudo, institucionalizados e/ou em processo de cuidados paliativos de final de vida foram excluídos. Consideramos como perdas os pacientes sem o acompanhamento de responsáveis legais durante os períodos de coleta de dados. Assim, recrutamos 242 pacientes.

Durante o seguimento do estudo, foram excluídos os indivíduos internados em UTI e aqueles com idade superior a 18 anos. Pacientes com impossibilidade de contato telefônico após cinco tentativas em dias e horários alternados foram considerados como perdas. Dessa forma, 128 indivíduos completaram o seguimento do estudo.

Para a avaliação do nível de independência para as AVDs aplicamos o PEDI e as crianças com idade superior a 7 anos e 6 meses foram excluídas. Nesse caso, contamos com uma subamostra de 102 crianças.

Figura 2 - Fluxograma de seleção dos participantes do estudo



Fonte da imagem: Autora.

5.4 INSTRUMENTOS

5.4.1 Functional Status Scale

A Functional Status Scale (FSS), desenvolvida por Pollack *et al.*, (2009) é uma escala de avaliação do estado funcional pediátrico de prática e rápida aplicação. Trata-se de uma ferramenta de avaliação quantitativa com alto grau de confiabilidade entre avaliadores, podendo ser facilmente aplicada por qualquer profissional da saúde (POLLACK *et al.*, 2009).

A FSS pode ser utilizada em indivíduos com idade entre um mês e 18 anos e abrange seis domínios de saúde que incluem: estado mental, funcionamento sensorial, comunicação, funcionamento motor, alimentação e estado respiratório. Para cada um dos domínios é utilizada uma pontuação que varia de um (1) a cinco (5), sendo um (1): bom/adequado e cinco (5): disfunção muito severa (POLLACK *et al.*, 2009; DE SOUZA BASTOS *et al.*, 2018). A soma total das pontuações dos domínios gera um escore que varia de seis a 30 pontos, apresentando a seguinte classificação: 6 – 7: bom/adequado; 8 – 9: disfunção leve; 10 – 15: disfunção moderada; 16 – 21: disfunção grave; acima de 21 pontos: disfunção muito grave (POLLACK *et al.*, 2009; DE SOUZA BASTOS *et al.*, 2018).

Atualmente, a FSS encontra-se traduzida e adaptada para o uso na população pediátrica brasileira (DE SOUZA BASTOS *et al.*, 2018; PEREIRA *et al.*, 2019).

5.4.2 Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade

O Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) foi desenvolvido em 1992 nos Estados Unidos por Haley e colaboradores (NICHOLS; CASE-SMITH, 1996; MANCINI *et al.*, 2016). Desde então, vem se consolidando como um instrumento de avaliação das habilidades funcionais e independência para AVDs das crianças (NICHOLS; CASE-SMITH, 1996; MANCINI *et al.*, 2016).

No Brasil, o PEDI foi traduzido, adaptado e validado por Mancini (2005). A versão brasileira é conhecida como Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade e foi publicada no formato de manual de aplicação.

O PEDI aborda itens referentes ao autocuidado, mobilidade, locomoção e comunicação. É um instrumento que abrange a avaliação funcional de crianças entre seis meses e sete anos e meio de idade e que pode ser utilizado no formato de

entrevista com os cuidadores ou através da observação da criança em seu ambiente domiciliar (MANCINI, 2005).

O objetivo do PEDI é fornecer descrição detalhada do desempenho funcional da criança, e para isso é dividido em três partes independentes: Parte I - desenvolvimento das AVDs; Parte II - nível de independência da criança/ nível de assistência oferecida pelo cuidador para AVDs; Parte III - nível de modificações/ adaptações realizadas no ambiente (MANCINI, 2005). No presente estudo, utilizamos a parte II da escala.

A parte II do PEDI informa sobre a independência da criança investigando-se o nível de assistência oferecido pelo cuidador. Cada item desta parte é pontuado em escala ordinal, variando de cinco (5) a zero (0). Uma pontuação cinco (5) representa total independência da criança para a realização da atividade, e zero (0) se a criança necessita de total auxílio do cuidador. Escores intermediários descrevem detalhadamente o nível de assistência do cuidador (supervisão: escore quatro (4), assistência mínima: escore três (3) e assistência moderada: escore dois (2)). Após a aplicação da escala, é realizada a soma de todos os itens avaliados, gerando um escore total bruto. Posteriormente, o escore total bruto deve ser transformado em um escore normativo ou contínuo, de acordo com a tabela de escores pré-determinados pelo manual do PEDI (MANCINI, 2005).

O escore normativo foi desenvolvido baseado nas atividades que as crianças sem alterações motoras realizam, tendo como referência a idade. Em cada grupo etário, um escore entre 30 e 70 pontos é considerado dentro do intervalo de normalidade esperado para crianças brasileiras com desenvolvimento normal (MANCINI, 2005). Esse escore é utilizado para a detecção de alterações funcionais e é indicado para crianças de 6 meses a 7 anos e meio de idade (MANCINI, 2005).

O escore contínuo fornece informações a respeito da capacidade funcional da criança, mas sem levar em consideração as habilidades que seriam esperadas para a idade. Por isso, esse escore é indicado para crianças de maior faixa etária, em casos em que os pacientes são previamente diagnosticados com atraso no desenvolvimento (MANCINI, 2005).

5.5 LOGÍSTICA E COLETA DE DADOS

Os dados prévios, referentes à etapa inicial da pesquisa, fizeram parte da dissertação de mestrado da autora do presente estudo. Nesse primeiro momento, o processo de coleta de dados ocorreu de forma cegada e envolveu a autora e mais uma colaboradora. Assim, a autora selecionou os pacientes elegíveis para o estudo, entrou em contato com os responsáveis e coletou informações referentes ao estado funcional basal dos pacientes e as suas condições prévias à admissão. Posteriormente, coletou as informações referentes ao período de internação na UTI pediátrica através de consulta aos prontuários eletrônicos. A colaboradora, cegada para qualquer informação referente aos pacientes, realizou a avaliação do estado funcional das crianças após a alta da UTI pediátrica, em um período de até 48 horas. Informações mais detalhadas a respeito da primeira etapa do estudo (transversal) podem ser consultadas em Dannenberg *et al.* (2021) [Apêndice A].

Considerando que a FSS oferece informações sobre o funcionamento físico e dos órgãos, e com objetivo de coletar informações a respeito do impacto das alterações funcionais nas AVDs das crianças, optamos por aplicar a parte II do PEDI em nosso estudo de seguimento. Dessa forma, incluímos nos resultados de nossa pesquisa dois importantes elementos que compõem o conceito multidimensional de saúde preconizado pela OMS.

Previamente ao período estipulado para a coleta de dados do seguimento do estudo, a autora, que já havia tido experiências anteriores aplicando a escala, estudou e testou a aplicação do PEDI. Dúvidas e esclarecimentos foram realizados através de consulta a uma profissional treinada e experiente, que já utilizava o PEDI na sua prática clínica por pelo menos 10 anos.

Devido ao HCPA ser um hospital de referência para certas doenças, prestando assistência à pacientes de todo o estado do Rio Grande e do Sul e mesmo de outros estados, a realização de entrevistas presenciais com os cuidadores não foi possível. Sendo assim, realizamos a coleta de dados do seguimento do estudo através de ligação telefônica com os cuidadores.

À medida que os pacientes completavam um ano da última alta da UTI pediátrica, seus prontuários eletrônicos eram consultados para a atualização dos dados sociodemográficos, consulta de novos registros de admissão hospitalar e/ou

registro de óbito. Todas as informações eram confirmadas com os cuidadores durante a chamada telefônica, salvo nos casos de óbito.

Os dados sociodemográficos foram coletados e registrados através de questionário desenvolvido pela autora [Apêndice B].

A terceira avaliação dos estados funcionais das crianças foi realizada através da aplicação da escala FSS via chamada telefônica com os principais cuidadores [Anexo A] (POLLACK *et al.*, 2015; PINTO *et al.*, 2017). A independência das crianças para realização das AVDs foi coletada através da parte II do PEDI, no formato de entrevista estruturada com os cuidadores [Anexo B] (KHETANI *et al.*, 2018).

5.6 VARIÁVEIS DE ESTUDO

5.6.1 Caracterização da amostra

- Idade cronológica (meses);
- Sexo;
- Pré-termo (nascimento \leq 37 semanas de gestação);
- Condição crônica prévia: Definida como diagnóstico médico prévio com necessidade de tratamento e suporte de serviços de saúde superiores ao normalmente esperado para crianças, incluindo doenças infecciosas, como tuberculose e AIDS (EDWARDS *et al.*, 2012; MARCUS, HENDERSON, BOSS, 2016).
- Condição crônica complexa: Definida de acordo com Feudtner *et al.*, (2014).
- Principal cuidador;
- Nível educacional do principal cuidador;
- Estado funcional basal: referentes às condições prévias à admissão na UTI pediátrica (Classificação de acordo com a FSS aplicada através de entrevista com o cuidador).

5.6.2 Variáveis referentes à admissão e estadia na UTI pediátrica

- Motivo da admissão;
- Gravidade da doença no momento da admissão: Considerada a partir dos escores do Pediatric Index of Mortality (PIM2), o qual é rotineiramente utilizado pela equipe médica da UTI pediátrica do HCPA. O PIM2 é um instrumento padronizado capaz de quantificar a gravidade das condições de saúde de pacientes pediátricos

críticos (SLATER; SHANN; PEARSON, 2003). Os escores do PIM2 podem variar de 0% a 100%, de acordo com a gravidade das condições de saúde do paciente na admissão (SLATER; SHANN; PEARSON, 2003; SLATER; SHANN, 2004);

- Uso de sedativo: Considerado como o uso de medicação de ação sedativa por período mínimo de 24 horas;

- Tempo de uso de sedativos (dias);

- Uso de bloqueador neuromuscular: Considerado como o uso de bloqueador neuromuscular por período \geq 24 horas;

- Evento adverso/complicação: Consideramos como evento adverso qualquer lesão ou dano associado aos cuidados do paciente no decurso da doença crítica e que não pudesse ser explicado pelo diagnóstico ou motivo da admissão na UTI; incluindo infecções associadas aos cuidados, complicações pós-procedimentos e efeitos adversos associados ao uso de medicamentos (EULMESEKIAN *et al.*, 2020);

- Uso de ventilação mecânica invasiva: Considerado como o uso de ventilação mecânica invasiva por período mínimo de 24 horas;

- Tempo de uso de ventilação mecânica invasiva (dias);

- Tempo de internação na UTI pediátrica (dias);

- Estado funcional no momento da alta da UTI pediátrica (Classificação de acordo com a FSS);

- Necessidade de suporte de tecnologia em saúde na alta da UTI pediátrica;

- Declínio funcional na alta da UTI pediátrica: Representado pelo aumento nos scores totais da FSS quando comparados com os scores basais.

5.6.3 Variáveis referentes ao seguimento do estudo – um ano após a alta da UTI pediátrica

- Idade cronológica (meses);

- Doença crônica;

- Dependência de tecnologia;

- Readmissão hospitalar durante o período de seguimento do estudo: considerada como evento de hospitalização por período $>$ 24 horas;

- Estado funcional um ano após a alta da UTI pediátrica (Classificação de acordo com a FSS);

- Nível de independência/assistência do cuidador para AVDs (PEDI-Parte II).

5.7 ANÁLISE ESTATÍSTICA

5.7.1 Cálculo de poder de amostra

Devido ao alto percentual de perda de seguimento (34,7%), calculamos o poder estatístico da atual amostra. Portanto, contando com 128 indivíduos, baseado na proporção de declínio funcional encontrada após um ano (33%), considerando um nível de significância de 5% e utilizando um método estatístico exato, nossa amostra apresentou um poder de 90,2%.

Além disso, como a amostra incluída na avaliação do nível de independência para AVDs foi composta de um número inferior de indivíduos, também calculamos o poder estatístico dessa amostra. Considerando o total de 102 crianças, baseado na proporção mínima encontrada de crianças com nível de independência para AVDs abaixo do esperado (28%), um nível de significância de 5% e utilizando método estatístico exato, chegou-se a um poder de 87,6%.

Os cálculos de poder de análise foram realizados no programa *PSS Health* versão on-line (BORGES *et al.*, 2021).

5.7.2 Análise de dados

Foram realizadas análises descritivas referentes às características demográficas e clínicas dos participantes. As variáveis qualitativas foram descritas através de valores absolutos e percentuais. As variáveis contínuas foram testadas quanto à normalidade pelo teste de Shapiro-Wilk e descritas de acordo com a distribuição (mediana e intervalo interquartil).

Consideramos como declínio funcional uma mudança nos escores da FSS suficiente para alterar a classificação total do estado funcional do paciente em relação ao estado funcional basal. Para a realização das análises estatísticas, codificamos essa informação como uma variável binária: Presença de declínio funcional = “Desfecho funcional pobre/ruim” e Sem alteração no estado funcional ou melhora = “Desfecho funcional bom”.

Comparações entre os grupos foram realizadas através do teste U de Mann-Whitney para variáveis contínuas, e X^2 de associação para variáveis categóricas.

Para avaliar as diferenças entre os estados funcionais no decorrer do tempo utilizamos o teste de Friedman com post-hoc de Dunn-Bonferroni.

Para determinar a influência de cada fator de interesse no desfecho funcional após um ano (FSS), utilizamos Modelos Lineares Generalizados (MLG) considerando distribuição de Poisson com ajuste robusto das variâncias para desfechos binários (desfecho funcional bom e desfecho funcional pobre/ruim). Devido a existência de poucos pacientes classificados com estado funcional “severamente anormal” e “muito severamente anormal”, agrupamos pacientes classificados com esses estados funcionais em uma única categoria chamada de “severamente/muito severamente anormal”.

A independência das crianças para a realização das AVDs foi classificada de acordo com os escores normativos do PEDI (MANCINI, 2005) em: Escores ≥ 30 pontos= nível de assistência do cuidador adequado/ criança independente; Escores < 30 pontos= nível de assistência do cuidador acima do esperado para a idade/ criança dependente do cuidador. Para determinar a influência de cada fator de interesse na independência para AVDs das crianças, utilizamos MLG considerando distribuição de Poisson com ajuste robusto das variâncias para desfechos binários.

Inicialmente, como forma evitar a exclusão de fatores importantes para a construção dos modelos de regressão, incluímos nas análises univariáveis as variáveis que apresentaram nível de significância $p \leq 0,10$ na análise de associação. Então, para a construção dos modelos multivariáveis consideramos as variáveis com $p \leq 0,20$ nas análises univariáveis. A multicolinearidade entre as variáveis foi testada através do fator de inflação de variância (VIF). Utilizamos o método *ENTER* para a construção dos modelos finais.

Para todas as análises, consideramos um intervalo de confiança de 95% com limiar de significância estatística de 5% ($p \leq 0,05$). O programa estatístico utilizado foi o Statistical Package for Social Sciences (SPSS) versão 21.0.

5.8 ASPECTOS ÉTICOS

Este trabalho foi previamente submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre através da Plataforma Brasil e aprovado (Parecer: 2.646.290; CAAE: 58266016.6.0000.5327). Levamos em consideração as Resoluções 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde que regulamentam pesquisas com seres humanos.

Os dados coletados foram agrupados de maneira a não identificar os participantes da pesquisa e utilizados somente para fins de estudo, sendo preservado e garantido o sigilo de informações e o anonimato dos participantes.

As crianças foram avaliadas somente após permissão dos pais ou responsáveis legais através da assinatura prévia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) [Apêndice C] durante a primeira etapa do estudo e posterior confirmação do interesse em seguir participando da pesquisa via contato telefônico.

REFERÊNCIAS

- AGARWAL, S. *et al.* Prevalence of adverse events in pediatric intensive care units in the United States. **Pediatric Critical Care Medicine**. v. 11, n. 5, p. 568–578, 2010. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20308932/>
- AHMED, O. Z. *et al.* Change in functional status among children treated in the intensive care unit after injury. **Journal of Trauma and Acute Care Surgery**. v. 86, n. 5, p. 810–816, 2019. Disponível em: <http://journals.lww.com/01586154-201905000-00007>.
- ALMEIDA, João Fernando Lourenço de; KALIL FILHO, W. Jorge; TROSTER, Eduardo J. Neuromuscular blockade in children. *Revista do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de São Paulo*. v.55, n.3, p.105-110, 2000. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0041-87812000000300007>
- ALIEVI, P. T., CARVALHO, P. R. A., TROTTA, E. A., MOMBELLI FILHO, R. Impacto da internação em unidade de terapia intensiva pediátrica: avaliação por meio de escalas de desempenho cognitivo e global. **Jornal de Pediatria**. v. 83, n. 6, p. 505–511, 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0021-75572007000800005>
- ANDRADES, G. *et al.* Prevalence of children with complex chronic conditions in a PICU of Brazil: a retrospective cohort study. **Pediatric Critical Care Medicine**. v. 22, n. Supplement 1 3S, p. 91, 2021. Disponível em: 10.1097/01.pcc.0000738840.11622.1a
- ARIAS LÓPEZ, M. del P. *et al.* Prevalence of children with complex chronic conditions in PICUs of Argentina: a prospective multicenter study*. **Pediatric Critical Care Medicine**. v. 21, n. 3, p. E143–E151, 2020. Disponível em: <http://journals.lww.com/10.1097/PCC.0000000000002223>.
- BEERS, S. R. *et al.* Validity of a pediatric version of the Glasgow outcome scale-extended. **Journal of Neurotrauma**. v. 29, n. 6, p. 1126–1139, 2012. Disponível em: 10.1089/neu.2011.2272
- BEMBEA, M. M. *et al.* Pediatric organ dysfunction information update mandate (PODIUM) contemporary organ dysfunction criteria: executive summary. **Pediatrics**. v. 149, n. 1, p. S1–S12, 2022. Disponível em: 10.1542/peds.2021-052888B
- BJÖRCK-ÅKESSON, E. *et al.* The International Classification of Functioning, Disability and Health and the version for children and youth as a tool in child habilitation/early childhood intervention - feasibility and usefulness as a common language and frame of reference for practice. **Disability and Rehabilitation**. v. 32, n. 1, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.516787>
- BONE, M. F.; FEINGLASS, J. M.; GOODMAN, D. M. Risk factors for acquiring functional and cognitive disabilities during admission to a PICU. **Pediatric Critical Care Medicine**. v. 15, n. 7, p. 640–648, 2014. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25072478/>.

BORGES, R. B. *et al.* Power and sample size for health researchers: uma ferramenta para cálculo de tamanho amostral e poder do teste voltado a pesquisadores da área da saúde. **Clinical & Biomedical Research**. v.40, n.4, p. 247-253, 2020. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/hcpa/article/view/109542>

BORTOLOTE, G. S.; BRÊTAS, J. R. da S. O ambiente estimulador ao desenvolvimento da criança hospitalizada. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. v. 42, n. 3, p. 422–429, 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342008000300002&lng=pt&tlng=pt.

BOSSSEN, D. *et al.* Physical functioning after admission to the PICU: a scoping review. **Critical Care Explorations**. v. 3, n. 6, p. e0462, 2021. Disponível em: [10.1097/CCE.0000000000000462](https://doi.org/10.1097/CCE.0000000000000462)

BURNS, K. H. *et al.* Increasing prevalence of medically complex children in US hospitals. **Pediatrics**. v. 126, n. 4, p. 638–646, 2010. Disponível em: <https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/126/4/638.full-text.pdf>.

CAETANO, J. do R. de M. *et al.* Fatores associados à internação hospitalar de crianças menores de cinco anos, São Paulo, SP. **Revista de Saúde Pública**. v. 36, n. 3, p. 285–291, 2002. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102002000300005&lng=pt&tlng=pt.

CARLTON, E. F. *et al.* Overall health following pediatric critical illness: a scoping review of instruments and methodology. **Pediatric Critical Care Medicine**. v. 22, n. 12, p. 1061–1071, 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34261948/>.

CHIEN, C.-W. *et al.* Comparative content review of children’s participation measures using the International Classification of Functioning, Disability and Health-Children and Youth. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**. v. 95, n. 1, p. 141–152, 2014. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23851418>.

CHOONG, K. *et al.* Functional recovery following critical illness in children: the “wee-cover” pilot study. **Pediatric Critical Care Medicine**. v. 16, n. 4, p. 310–318, 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25651047/>.

CHOONG, K. *et al.* Functional recovery in critically ill children, the “weeCover” multicenter study. **Pediatric Critical Care Medicine**. v. 19, n. 2, p. 145–154, 2018. Disponível em: <http://journals.lww.com/00130478-201802000-00008>.

COHEN, E. *et al.* Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. **Pediatrics**. v. 127, n. 3, p. 529, 2011. Disponível em: [/pmc/articles/PMC3387912/](https://doi.org/10.1177/0885066611419121).

COVINSKY, K. E. *et al.* Loss of independence in activities of daily living in older adults hospitalized with medical illnesses: increased vulnerability with age. **Journal of the American Geriatrics Society**. v. 51, n. 4, p. 451–458, 2003. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12657063/>.

CREMER, R., LECLERC, f., LACROIX, J., PLOIN, D., GFRUP/RMEF CHRONIC DISEASES IN PICU STUDY GROUP. Children with chronic conditions in pediatric intensive care units located in predominantly French-speaking regions: Prevalence and implications on rehabilitation care need and utilization. **Critical Care Medicine**. v. 37, n. 4, p. 1456–1462, 2009. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19242335/>.

CURZEL, J.; FORGIARINI JUNIOR, L. A.; RIEDER, M. de M. Evaluation of functional independence after discharge from the intensive care unit. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**. v. 25, n. 2, p. 93–98, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2013000200006.

DA SILVA, P. S. L.; FONSECA, M. C. M. Which children account for repeated admissions within 1 year in a Brazilian pediatric intensive care unit? **Jornal de Pediatria**. v. 95, n. 5, p. 559–566, 2019. Disponível em: 10.1016/j.jped.2018.04.009

DANNENBERG, V. C., BORBA, G. C., ROVEDDER, P. M. E., CARVALHO, P. R. A. Poor functional outcomes in pediatric intensive care survivors in Brazil: Prevalence and associated factors. **Journal of Pediatric Intensive Care**. v. 10, n. 02, 2021. Disponível em: DOI: 10.1055/s-0041-1730928

DAVIDSON, J. E.; JONES, C.; BIENVENU, O. J. Family response to critical illness: post intensive care syndrome-family. **Critical Care Medicine**. v. 40, n. 2, p. 618–624, 2012. Disponível em: https://journals.lww.com/ccmjournals/Fulltext/2012/02000/Family_response_to_critical_illness__Postintensive.34.aspx.

DE MOURA, E. C. *et al.* Complex conditions in children and adolescents: hospitalizations in Brazil, 2013. **Ciencia e Saude Coletiva**. v. 22, n. 8, p. 2727–2734, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232017228.01992016>

DE SOUZA BASTOS, V. C. *et al.* Brazilian version of the Pediatric Functional Status Scale: translation and cross-cultural adaptation. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**. v. 30, n. 3, p. 301–307, 2018. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0103-507X2018000300301&lng=en&nrm=iso.

DE SOUZA MENEZES, F.; LEITE, H. P.; KOCH NOGUEIRA, P. C. Malnutrition as an independent predictor of clinical outcome in critically ill children. **Nutrition**. v. 28, n. 3, p. 267–270, 2012. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21872433/>.

DI NUBILA, H. B. V.; BUCHALLA, C. M. O papel das Classificações da OMS - CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. **Revista Brasileira de Epidemiologia**. v. 11, n. 2, p. 324–335, 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2008000200014&lng=en&nrm=iso&tlng=pt.

DOSSETOR, D. R.; LIDDLE, J. L. M.; MELLIS, C. M. Measuring health outcome in paediatrics: development of the RAHC measure of function. **Journal of paediatrics**

and child health. v. 32, n. 6, p. 519–524, 1996. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9007783/>.

EDEMEKONG, P. F. *et al.* Activities of daily living. *In: Encyclopedia of the neurological sciences.* Stat Pearls Publishing, 2021. p. 47–48. *E-book.* Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK470404/>.

EDWARDS, J. D. *et al.* Chronic conditions among children admitted to U.S. pediatric intensive care units: Their prevalence and impact on risk for mortality and prolonged length of stay. **Critical Care Medicine.** v. 40, n. 7, p. 2196–2203, 2012b. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22564961/>.

EISEN, M., WARE JR, J. E., DONALD, C. A., BROOK, R. H. Measuring components of children's health status. **Medical Care.** v. 17, n. 9, p. 902–921, 1979. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/480998/>.

EKIM, A. The Post-Intensive Care Syndrome in children. **Comprehensive Child and Adolescent Nursing.** v. 43, n. 1, p. 15–21, 2020. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/24694193.2018.1520323>.

EL HALAL, M. G. D. S., BARBIERI, E., MOBELLI FILHO, R., TROTTA, E. A, CARVALHO, P.R.A. Admission source and mortality in a pediatric intensive care unit. **Indian Journal of Critical Care Medicine.** v. 16, n. 2, p. 81–86, 2012. Disponível em: 10.4103/0972-5229.99114

WILCOX, E., BRUMMEL, N. E., ARCHER, K., E WESLEY, E., JACKSON, J.C., HOPKINS, R.O. Cognitive dysfunction in ICU patients: risk factors, predictors, and rehabilitation interventions. **Critical Care Medicine.** v.41, (9 Suppl 1), p. S81-S98, 2013. Disponível em: 10.1097/CCM.0b013e3182a16946.

EULMESEKIAN, P. G., ALVAREZ, J. P., CERNADAS, J. M. C., PÉREZ, A., BERBERIS, S., KONDRATIUK, Y. The occurrence of adverse events is associated with increased morbidity and mortality in children admitted to a single pediatric intensive care unit. **European Journal of Pediatrics.** v. 179, n. 3, p. 473–482, 2020. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00431-019-03528-z>.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia.** v. 8, n. 2, p. 187–193, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1415-790X2005000200011>

FARRIS, R. W. D.; WEISS, N. S.; ZIMMERMAN, J. J. Functional outcomes in pediatric severe sepsis: further analysis of the researching severe sepsis and organ dysfunction in children: a global perspective trial. **Pediatric Critical Care Medicine.** v. 14, n. 9, p. 835-842, 2013. Disponível em: 10.1097/PCC.0b013e3182a551c8

FAYED, N. *et al.* Priority outcomes in critically ill children: a patient and parent perspective. **American Journal of Critical Care.** v. 29, n. 5, p. e94–e103, 2020. Disponível em: 10.4037/ajcc2020188

FERREIRA, L. T. D.; DE CASTRO, S. S.; BUCHALLA, C. M. The International Classification of Functioning, Disability and Health: progress and opportunities. **Ciencia & saude coletiva**. v. 19, n. 2, p. 469–474, 2014. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24863823/>.

FEUDTNER, C., CHRISTAKIS, D. A., CONNELL, F. A. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980-1997. **Pediatrics**. v. 106, (1 Pt 2), p. 205-209. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10888693/>

FEUDTNER, C., FEINSTEIN, J. A., ZHONG, W., HALL, M., DAI, D. Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. **BMC Pediatrics**. v. 14, n. 1, p. 199, 2014. Disponível em: <http://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2431-14-199>.

FIELD-RIDLEY, A., DHARMAR, M., STEINHORN, D., McDONALD, C., MARCIN, J.P. ICU-acquired weakness is associated with differences in clinical outcomes in critically ill children. **Pediatric Critical Care Medicine**. v. 17, n. 1, p. 53–57, 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5008971/>.

FINK, E. L. *et al.* Development of a core outcome set for pediatric critical care outcomes research. **Contemporary clinical trials**. v. 91, n. 105968, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32147572/>.

FISER, D. H. Assessing the outcome of pediatric intensive care. **The Journal of Pediatrics**. v. 121, n. 1, p. 68–74, 1992. Disponível em: 10.1016/s0022-3476(05)82544-2.

FISER, D. H.; TILFORD, J. M.; ROBERSON, P. K. Relationship of illness severity and length of stay to functional outcomes in the pediatric intensive care unit: a multi-institutional study. **Critical Care Medicine**. v. 28, n. 4, p. 1173–1179, 2000. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10809301/>.

FLAWS, D.; MANNING, J. C. Post intensive care syndrome across the life course: looking to the future of paediatric and adult critical care survivorship. **Nursing in Critical Care**. v. 26, n. 2, p. 64–66, 2021. Disponível em: 10.1111/nicc.12605.

FONSECA, J.; FERREIRA, A. Application of the Pediatric Index of Mortality 2 in pediatric patients with complex chronic condition. **Jornal de Pediatria**. V. 90, n. 5, p. 506-511, 2014. Disponível em: 10.1016/j.jpmed.2014.01.010

GLAU, C. L. *et al.* Progressive diaphragm atrophy in pediatric acute respiratory failure. **Pediatric Critical Care Medicine**. v. 19, n. 5, p. 406, 2018. Disponível em: </pmc/articles/PMC5935582/>.

GRIPPA, R. B. *et al.* Nutritional status as a predictor of duration of mechanical ventilation in critically ill children. **Nutrition**. v. 33, p. 91–95, 2017. Disponível em: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0899900716300739>.

HALFON, N.; NEWACHECK, P. W. Evolving notions of childhood chronic illness. **JAMA**. v. 303, n. 7, p. 665–666, 2010. Disponível em: [10.1001/jama.2010.130](https://doi.org/10.1001/jama.2010.130)

HENEGHAN, J. A. *et al.* Characteristics and outcomes of critical illness in children with feeding and respiratory technology dependence. **Pediatric Critical Care Medicine**. v. 20, n. 5, p. 417–425, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30676492/>.

HENEGHAN, J. A.; POLLACK, M. M. Morbidity: changing the outcome paradigm for pediatric critical care. **Pediatric Clinics of North America**. v. 64, n. 5, p. 1147–1165, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28941541/>.

HERRUP, E. A.; WIECZOREK, B.; KUDCHADKAR, S. 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, 2017. Disponível em: [10.5492/wjccm.v6.i2.124](https://doi.org/10.5492/wjccm.v6.i2.124)

HOPKINS, R. O. Life after pediatric critical illness: risk factors for reduced health-related quality of life and functional decline. **American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine**. v. 200, n. 7, p. 804–805, 2019. Disponível em: [10.1164/rccm.201905-0977ED](https://doi.org/10.1164/rccm.201905-0977ED).

HORSMAN, J., FURLONG, W., FEENY, D., TORRANCE, G. The Health Utilities Index (HUI®): concepts, measurement properties and applications. **BioMed Central**. v. 1, n. 54, 2003. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-1-54>

IMMS, C., GRANLUND, M., WILSON, P. H., STEENBERGEN, B., ROSENBAUM, P. L., GORDON, A.M. Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. **Developmental medicine and child neurology**. v. 59, n. 1, p. 16–25, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27640996/>.

INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF FUNCTIONING, DISABILITY AND HEALTH CHILDREN & YOUTH VERSION. 2007. *E-book*. Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43737/9789241547321_eng.pdf;jsessionid=661D0790017F71D278CE2928BE9EFCF9?sequence=1

JAMES, S.; ZIVIANI, J.; BOYD, R. A systematic review of activities of daily living measures for children and adolescents with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**. v. 56, n. 3, p. 233–244, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/dmcn.12226>

JARVIS, J. M. *et al.* Caregiver dissatisfaction with their child's participation in home activities after pediatric critical illness. **BMC Pediatrics**. v. 20, n. 415, p. 1-10, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12887-020-02306-3>

JARVIS, J. M. *et al.* Caregiver strategy use to promote children's home participation after pediatric critical illness. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**. v. 100, n. 11, p. 2144–2150, 2019. Disponível em: [10.1016/j.apmr.2019.05.034](https://doi.org/10.1016/j.apmr.2019.05.034)

JARVIS, J. M.; CHOONG, K.; KHETANI, M. Associations of participation-focused strategies and rehabilitation service use with caregiver stress after pediatric critical illness. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**. v. 100, n. 4, p. 703–710, 2019. Disponível em: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0003999318315399>.

JOHNSON, R. W. *et al.* Muscle atrophy in mechanically-ventilated critically ill children. **PLoS ONE**. v. 13, n. 12, 2018. Disponível em: [10.1371/journal.pone.0207720](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0207720)

KALZÉN, H. *et al.* Survival after PICU admission: the impact of multiple admissions and complex chronic conditions. **PLoS ONE**. v. 13, n. 4, p. e0193294, 2018. Disponível em: <https://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0193294>.

KATZ, S. Assessing self-maintenance: activities of daily living, mobility, and instrumental activities of daily living. **Journal of the American Geriatrics Society**. v. 31, n. 12, p. 721–727, 1983. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1532-5415.1983.tb03391.x>.

KATZ, S. *et al.* Studies of illness in the aged: The index of ADL - a standardized measure of biological and psychosocial function. **JAMA**. v. 185, n. 12, p. 914–919, 1963. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/666768>.

KHETANI, M. A., ALBRECHT, E. C., JARVIS, J.M., POGORZELSKI, D., CHENG, E., CHOONG., K. Determinants of change in home participation among critically ill children. **Developmental Medicine and Child Neurology**. v. 60, n. 8, p. 793–800, 2018. Disponível em: [10.1111/dmcn.13731](https://doi.org/10.1111/dmcn.13731)

KHILNANI, P. *et al.* Demographic profile and outcome analysis of a tertiary level pediatric intensive care unit. **Indian Journal of Pediatrics**. v. 71, n. 7, p. 587–591, 2004. Disponível em: [10.1007/BF02724117](https://doi.org/10.1007/BF02724117)

KLATCHOIAN, D. A. *et al.* Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales. **Jornal de pediatria**. v. 84, n. 4, p. 308–315, 2008. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18679557/>.

KNOESTER, H.; BRONNER, M. B.; BOS, A. P. Surviving pediatric intensive care: physical outcome after 3 months. **Intensive Care Medicine**. v. 34, n. 6, p. 1076–1082, 2008. Disponível em: [10.1007/s00134-008-1061-4](https://doi.org/10.1007/s00134-008-1061-4)

LANDGRAF, J. M. The Child Health Questionnaire (CHQ) and psychological assessments: a brief update. *In: The use of psychological testing for treatment planning and outcomes assessment*. Routledge, 2014. p. 443–460. *E-book*. Disponível em: <https://www.taylorfrancis.com/chapters/edit/10.4324/9781410610621-16/child-health-questionnaire-chq-psychological-assessments-brief-update-jeanne-landgraf>.

LEE, A. M. Using the ICF-CY to organise characteristics of children's functioning. **Disability and Rehabilitation**. v. 33, n. 7, p. 605–616, 2011. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20695793/>.

LEWIS, C. C.; PANTELL, R. H.; KIECKHEFER, G. M. Assessment of children's health status: field test of new approaches. **Medical Care**. v. 27, n. 3, p. S54–S65, 1989. Disponível em: <https://www.jstor.org/stable/3765653>.

MACHADO, C. S. *et al.* The Brazilian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). **Clinical and experimental rheumatology**. v. 19, (4 Suppl 23), p. S25-S29, 2001. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11510326/>

MADDUX, A. B. *et al.* Post discharge outcome domains in pediatric critical care and the instruments used to evaluate them: a scoping review. **Critical Care Medicine**. v. 48, n. 12, p. e1313–e1321, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33009099/>.

MADURGA-REVILLA, P. *et al.* Valoración funcional tras tratamiento neurointensivo pediátrico. Nueva escala de estado funcional (FSS). **Neurologia**. V. 35, n. 5, p. 311-317, 2017. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S021348531730302X>

MANCINI, M. C. Inventário da avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI): manual da versão brasileira adaptada. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2005.

MANCINI, M. C. *et al.* 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, 2016. Disponível em: 10.1590/bjpt-rbf.2014.0166

MANNING, J. C. *et al.* Conceptualizing post intensive care syndrome in children—the PICS-p framework*. **Pediatric Critical Care Medicine**. v. 19, n. 4, p. 298–300, 2018. Disponível em: <http://journals.lww.com/00130478-201804000-00003>.

MARCUS, K. L.; HENDERSON, C. M.; BOSS, R. D. Chronic critical illness in infants and children: a speculative synthesis on adapting ICU care to meet the needs of long-stay patients. **Pediatric Critical Care Medicine**. v. 17, n. 8, p. 743–752, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27295581/>.

MARRA, A. *et al.* Co-occurrence of post-intensive care syndrome problems among 406 survivors of critical illness. **Critical Care Medicine**. v. 46, n. 9, p. 1393–1401, 2018. Disponível em: https://journals.lww.com/ccmjournals/Fulltext/2018/09000/Co_Occurrence_of_Post_Intensive_Care_Syndrome.2.aspx.

MARRA, A., ELY E.W., PANDHARIPANDE, P.P., PATEL, M.B., The ABCDEF bundle in critical care. **Critical Care Clinics**. v. 33, n. 2, p 225-243, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ccc.2016.12.005>

MATHEW, S. R., ELIA, J., PENFIL, S., SLAMON, N.B. Application of telemedicine technology to facilitate diagnosis of pediatric post-intensive care syndrome.

Telemedicine journal and e-health. v. 26, n. 8, p. 1043–1050, 2020. Disponível em: [10.1089/tmj.2019.0145](https://doi.org/10.1089/tmj.2019.0145)

MATICS, T. J.; PINTO, N. P.; SANCHEZ-PINTO, L. N. Association of organ dysfunction scores and functional outcomes following pediatric critical illness. **Pediatric Critical Care Medicine.** v. 20, n. 8, p. 722–727, 2019. Disponível em: [10.1097/PCC.0000000000001999](https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000001999)

MCPHERSON, M. *et al.* A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics.** v. 102, n. 1 I, p. 137–140, 1998. Disponível em: [10.1542/peds.102.1.137](https://doi.org/10.1542/peds.102.1.137)

MEHTA, N. M. *et al.* Nutritional practices and their relationship to clinical outcomes in critically ill children-an international multicenter cohort study. **Critical Care Medicine.** v. 40, n. 7, p. 2204–2211, 2012. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22564954/>.

MENDONÇA, J. G. de *et al.* Perfil das internações em unidades de terapia intensiva pediátrica do sistema único de saúde no estado de Pernambuco, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva.** v. 24, n. 3, p. 907–916, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018243.02152017>.

MERRITT, C. *et al.* Beyond survival: pediatric critical care interventional trial outcome measure preferences of families and healthcare professionals. **Pediatric Critical Care Medicine.** v. 19, n. 2, p. e105–e111, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29394234/>.

MESTROVIC, J. *et al.* Functional outcome of children treated in intensive care unit. **Jornal de Pediatria.** v. 84, n. 3, p. 232–236, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jped/v84n3/v84n3a08.pdf>.

MOGRABI, D. C. *et al.* The impact of dementia, depression and awareness on activities of daily living in a sample from a middle-income country. **International Journal of Geriatric Psychiatry.** v. 33, n. 6, p. 807–813, 2018. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/gps.4765>.

MOREIRA, M. C. N. *et al.* Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cadernos de Saude Publica.** v. 33, n. 11, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2017001103001&lng=en&nrm=iso&tlng=pt.

MUDGE, A. M. *et al.* Hospital-associated complications of older people: a proposed multicomponent outcome for acute care. **Journal of the American Geriatrics Society.** v. 67, n. 2, p. 352–356, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30423197/>.

NAMACHIVAYAM, S. P. *et al.* Five-year survival of children with chronic critical illness in Australia and New Zealand*. **Critical Care Medicine.** v. 43, n. 9, p. 1978–1985, 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25962079/>

NAMACHIVAYAM, P. *et al.* 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. 520–528, 2012. Disponível em: 10.1097/PCC.0b013e31824fb989

NAMACHIVAYAM, P. *et al.* Three decades of pediatric intensive care: who was admitted, what happened in intensive care, and what happened afterward. **Pediatric Critical Care Medicine**. v. 11, n. 5, p. 549–555, 2010. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20124947/>

NEEDHAM, D. M. *et al.* Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: report from a stakeholders' conference. **Critical Care Medicine**. v. 40, n. 2, p. 502–509, 2012. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21946660/>.

NICHOLS, S. D.; CASE-SMITH, J. Reliability and validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. **Pediatric Physical Therapy**. v. 8, n. 0898–5669, p. 15–24, 1996.

NOVAIS, M. C. M. *et al.* Fatores associados à desospitalização de crianças e adolescentes com condição crônica complexa. **Revista Paulista de Pediatria**. v. 39, 2021. Disponível em: <http://www.scielo.br/j/rpp/a/CySTWbQkZsXhz7qRDSmL5Yk/abstract/?lang=pt>.

O'BRIEN, S. *et al.* The impact of chronic health conditions on length of stay and mortality in a general PICU. **Pediatric Critical Care Medicine**. v. 18, n. 1, p. 1–7, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27811531/>.

O'BRIEN, J. E. *et al.* Ventilator weaning outcomes in chronic respiratory failure in children. **International Journal of Rehabilitation Research**. v. 30, n. 2, p. 171–174, 2007. Disponível em: 10.1097/MRR.0b013e32813a2e24

O'MEARA, A. *et al.* Family outcomes after the pediatric intensive care unit: a scoping review. **Journal of intensive care medicine**. 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34919003/>.

ONG, C., LEE, J.H., LEOW, M. K. S., PUTHUCHEARY, Z. A. Functional outcomes and physical impairments in pediatric critical care survivors: a scoping review. **Pediatric Critical Care Medicine**. v. 17, n. 5, p. e247–e259, 2016. Disponível em: 10.1097/PCC.0000000000000706

ONG, C. S.; PUTHUCHEARY, Z. A. Functional impairments in pediatric critical illness survivors. In: Vincent, J.L. (eds). **Annual Update in Intensive Care and Emergency Medicine**. Springer, Cham. 2019 p. 599–609. *E-book*. Disponível em: https://doi.org/10.1007/978-3-030-06067-1_46

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF**. 2008. Disponível em: <http://www.fsp.usp.br/cbcd/wp-content/uploads/2015/11/Manual-Pra%CC%81tico-da-CIF.pdf>

PARRY, S. M., DENEHY, L., BEACH, L. J., BERNEY, S., WILLIAMSON, H.C., GRANGER, C. L. Functional outcomes in ICU - what should we be using? - an observational study. **Critical Care**. v. 19, n. 1, p. 1–9, 2015. Disponível em: 10.1186/s13054-015-0829-5

PEREIRA, G. A. *et al.* Functional evaluation of pediatric patients after discharge from the intensive care unit using the Functional Status Scale. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**. v. 29, n. 4, p. 460–465, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29236844/>.

PEREIRA, G. A. *et al.* Functional Status Scale: cross-cultural adaptation and validation in Brazil. **Pediatric Critical Care Medicine**. v. 20, n. 10, p. e457–e463, 2019b. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31261232/>.

PINTO, M., GOMES, R., TANABE, R. F., DA COSTA, A. C. C., MOREIRA, A. C. N. Analysis of the cost of care for children and adolescents with medical complex chronic conditions. **Ciência e Saude Coletiva**. v. 24, n. 11, p. 4043–4052, 2019b. Disponível em: 10.1590/1413-812320182411.08912018

PINTO, N. P., RHINESMITH, E. W., KIM, T. Y., LADNER, P. H., POLLACK, M. M. Long-term function after pediatric critical illness. **Pediatric Critical Care Medicine**. v. 18, n. 3, p. e122–e130, 2017. Disponível em: 10.1097/PCC.0000000000001070

PIVA, J.; FONTELA, P. Children with complex chronic conditions: a multifaceted contemporary medical challenge not restricted to PICUs. **Pediatric Critical Care Medicine**. v. 21, n. 3, p. 298–299, 2020. Disponível em: 10.1097/PCC.0000000000002228

POLIC, B. *et al.* Long-term quality of life of patients treated in paediatric intensive care unit. **European Journal of Pediatrics**. v. 172, n. 1, p. 85–90, 2012. Disponível em: 10.1007/s00431-012-1843-0

POLLACK, M. *et al.* Functional Status Scale: new pediatric outcome measure. **Pediatrics**. v. 124, n. 1, p. e18–e28, 2009. Disponível em: 10.1542/peds.2008-1987

POLLACK, M. M. *et al.* Long-term outcome of picu patients discharged with new, functional status morbidity. **Pediatric Critical Care Medicine**. v. 22, n. 1, p. 27–39, 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33027242/>.

POLLACK, M. *et al.* New paradigm for outcomes assessment. **Critical Care Medicine**. v. 43, n. 8, p. 1699–1709, 2015. Disponível em: 10.1097/CCM.0000000000001081

POLLACK, M. *et al.* Pediatric intensive care outcomes: development of new morbidities during pediatric critical care. **Pediatric Critical Care Medicine**. v. 15, n. 9, p. 821–827, 2014. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25226501/>.

POLLACK, M. M. *et al.* 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, 2015. Disponível em: 10.1097/CCM.0000000000001081

PROCTER, C., MORROW, B., PIENAAR, G., SHELTON, M., ARGENT, A. Outcomes following admission to paediatric intensive care: a systematic review. **Journal of paediatrics and child health**. V. 57, n. 3, p. 328-358, 2021. Disponível em: [10.1111/jpc.15381](https://doi.org/10.1111/jpc.15381)

REGISTRO NACIONAL DE TERAPIA INTENSIVA. TAXA DE MORTALIDADE PADRONIZADA (TMP/SMR) - UTI pediátrica - UTIS brasileiras. 2021. Disponível em: <http://www.utisbrasileiras.com.br/uti-pediatica/taxa-de-mortalidade-padronizada-tmp-smr/>.

ROSENBAUM, P.; GORTER, J. W. The “F-words” in childhood disability: I swear this is how we should think! **Child: care, health and development**. v. 38, n. 4, p. 457–463, 2012. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22040377/>.

RUARO, J. A., RUARO, M. B., SOUZA, D. E., FRÉZ, A.R., GUERRA, R. O. An overview and profile of the ICF’s use in Brazil - a decade of history. **Brazilian Journal of Physical Therapy**. v. 16, n. 6, p. 454–462, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/j/rbfis/a/rSnDBDxX88MkgXJtVGpPYXL/?lang=en>.

SIMEONSSON, R. J., LEONARDI, M., LOLLAR, D., BJORK-AKESSON, E., HOLLENWEGER, J., MARTINUZZI, A. Applying the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to measure childhood disability. **Disability and Rehabilitation**. v. 25, n. 11–12, p. 602–610, 2003. Disponível em: [10.1080/0963828031000137117](https://doi.org/10.1080/0963828031000137117)

SLATER, A.; SHANN, F., PEARSON, G., & PAEDIATRIC INDEX OF MORTALITY (PIM) STUDY GROUP. The suitability of the Pediatric Index of Mortality (PIM), PIM2, the Pediatric Risk of Mortality (PRISM), and PRISM III for monitoring the quality of pediatric intensive care in Australia and New Zealand. **Pediatric Critical Care Medicine**. v. 5, n. 5, p. 447–453, 2004. Disponível em: <http://journals.lww.com/00130478-200409000-00004>.

SLATER, A.; SHANN, F.; PEARSON, G., & PAEDIATRIC INDEX OF MORTALITY (PIM) STUDY GROUP. PIM2: a revised version of the Paediatric Index of Mortality. **Intensive Care Medicine**. v. 29, n. 2, p. 278–285, 2003. Disponível em: [10.1007/s00134-002-1601-2](https://doi.org/10.1007/s00134-002-1601-2)

TRAIBER, C. *et al.* Profile and consequences of children requiring prolonged mechanical ventilation in three Brazilian pediatric intensive care units. **Pediatric Critical Care Medicine**. v. 10, n. 3, p. 375–380, 2009. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19325502/>.

TYPPO, K. V., PETERSEN, N. J., PETERSEN, L.A., MARISCALCO, M. M. Children with chronic illness return to their baseline functional status after organ dysfunction on the first day of admission in the pediatric intensive care unit. **The Journal of Pediatrics**. v. 157, n. 1, p. 108-113.e1, 2010. Disponível em: [10.1016/j.jpeds.2009.12.029](https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2009.12.029)

TYPPO, K. *et al.* Outcomes of Day 1 Multiple organ dysfunction syndrome in the PICU. **Pediatric Critical Care Medicine**. v. 20, n. 10, p. 914–922, 2019. Disponível em: <http://journals.lww.com/00130478-201910000-00002>.

VALLA, F. v. *et al.* Thigh ultrasound monitoring identifies decreases in quadriceps femoris thickness as a frequent observation in critically ill children. **Pediatric Critical Care Medicine**. v. 18, n. 8, p. e339–e347, 2017. Disponível em: [10.1097/PCC.0000000000001235](https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000001235)

VAN CLEAVE, J.; GORTMAKER, S. L.; PERRIN, J. M. Dynamics of obesity and chronic health conditions among children and youth. **JAMA**. v. 303, n. 7, p. 623–630, 2010. Disponível em: [10.1001/jama.2010.104](https://doi.org/10.1001/jama.2010.104)

VAN DER LEE, J. H., MOKKINK, L. B., GROOTENHUIS, M. A., HEYMANS, H.S., Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: a systematic review. **JAMA**. v. 297, n. 24, p. 2741–2751, 2007. Disponível em: [10.1001/jama.297.24.2741](https://doi.org/10.1001/jama.297.24.2741)

VAN DER LINDE, B. W., VAN NETTEN, J. J., OTTEN, E., POSTEMA, K., GEUZE, R. H., SCHOEMAKER, M. M. A systematic review of instruments for assessment of capacity in activities of daily living in children with developmental co-ordination disorder. **Child: Care, Health and Development**. v. 41, n. 1, p. 23–34, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/cch.12124>

VARNI, J. W.; SEID, M.; KURTIN, P. S. PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. **Medical Care**. v. 39, n. 8, p. 800–812, 2001. Disponível em: [10.1097/00005650-200108000-00006](https://doi.org/10.1097/00005650-200108000-00006)

VASCONCELOS, T. B. de; CAVALCANTE, L. I. C. Avaliação das atividades de vida diária em contextos infantis: uma revisão da literatura. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**. v. 24, n. 3, p. 267, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v24i3p267-272>

VENTURA, J. C. *et al.* Undernutrition at PICU admission is predictor of 60-day mortality and picu length of stay in critically ill children. **Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics**. v. 120, n. 2, p. 219–229, 2020. Disponível em: [10.1016/j.jand.2019.06.250](https://doi.org/10.1016/j.jand.2019.06.250)

VILLENEUVE, A. *et al.* Multiple organ dysfunction syndrome in critically ill children: clinical value of two lists of diagnostic criteria. **Annals of Intensive Care**. v. 6, n. 1, p. 40, 2016. Disponível em: [10.1186/s13613-016-0144-6](https://doi.org/10.1186/s13613-016-0144-6)

WATSON, R. S. *et al.* Life after critical illness in children—toward an understanding of pediatric post-intensive care syndrome. **Journal of Pediatrics**. v. 198, p. 16–24, 2018. Disponível em: [10.1016/j.jpeds.2017.12.084](https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2017.12.084)

WATSON, R. S. *et al.* Risk factors for functional decline and impaired quality of life after pediatric respiratory failure. **American Journal of Respiratory and Critical Care**

Medicine. v. 200, n. 7, p. 900–909, 2019. Disponível em: 10.1164/rccm.201810-1881OC

WOLFE, H. A. *et al.* Functional outcomes among survivors of pediatric in-hospital cardiac arrest are associated with baseline neurologic and functional status, but not with diastolic blood pressure during CPR. **Resuscitation.** v. 143, p. 57–65, 2019. Disponível em: 10.1016/j.resuscitation.2019.08.006

WOODRUFF, A. G.; CHOONG, K. Long-term outcomes and the post-intensive care syndrome in critically ill children: A north american perspective. **Children (Basel).** v. 8, n. 4, p. 254. 2021. Disponível em: 10.3390/children8040254

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Internacional Classification of Functioning, Disability and Health: Children and Youth Version. ICF-CY.** 2007. *E-book.* Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43737/9789241547321_eng.pdf;jsessionid=28779B8211D64DA7D96AFC0BDC4F360F?sequence=1.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health ICF.** 2002. Disponível em: <http://www.who.int/classifications/icf/training/icfbeginnersguide.pdf>.

YANG, C. F., XUE, Y., FENG, J., JIA, F., ZHANG, Y., LI, Y. Gross motor developmental dysfunctional outcomes in infantile and toddler pediatric intensive care unit survivors. **BMC Pediatrics.** v. 19, n. 1, p. 1–7, 2019. Disponível em: 10.1186/s12887-019-1893-9

ZERBETO, A. B.; CHUN, R. Y. S.; ZANOLLI, M. de L. Contribuições da CIF para uma abordagem integral na atenção à saúde de crianças e adolescentes. **CoDAS.** v. 32, n. 3, p. 1–9, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20202018320>

6 RESULTADOS

6.1 ARTIGO 1

6.2 ARTIGO 2

7 CONCLUSÕES

Ocorreram mudanças significativas nos estados funcionais das crianças no decorrer do tempo.

A idade no momento da admissão, estados funcionais comprometidos e a presença de declínio funcional na alta foram identificados como fatores associados aos desfechos funcionais das crianças um ano após doenças críticas.

A maioria das crianças demonstrou desempenhar suas AVDs conforme o esperado para a idade. No entanto, as morbidades prévias e os estados funcionais comprometidos na alta da UTI pediátrica demonstraram associação com o aumento no risco de dependência do cuidador para as AVDs um ano após doenças críticas.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados dessa tese contribuem com novas evidências a respeito dos desfechos funcionais de doenças críticas pediátricas em longo prazo. De acordo com evidências recentes, este é o primeiro estudo a investigar esses desfechos em terapia intensiva pediátrica no Brasil (PROCTER *et al.*, 2021).

No entanto, reconhecemos que, para uma melhor compreensão dos efeitos das doenças críticas em longo prazo, mais estudos são necessários e algumas das limitações apresentadas por esta pesquisa precisam ser superadas. Primeiramente, recrutamos pacientes admitidos em uma única UTI pediátrica e sabemos que esse é um fator limitante para a generalização de nossos achados. Segundo, coletamos informações através do relato dos cuidadores, que podem ter superestimado ou subestimado as condições funcionais das crianças. No entanto, as duas escalas utilizadas nessa tese foram desenvolvidas com a possibilidade de serem aplicadas no formato de entrevista com o cuidador e já foram utilizadas dessa forma em estudos anteriores (MANCINI, 2005; POLLACK *et al.*, 2009; PINTO *et al.*, 2017; KHETANI *et al.*, 2018). Acreditamos que também podem ser consideradas limitações de nosso estudo: a não inclusão de informações sobre as condições nutricionais dos participantes durante o período de hospitalização e a não inclusão de informações sobre a realização de tratamentos multidisciplinares (fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, dentre outros) durante e após o período de hospitalização.

Apesar das limitações, almejamos que os resultados dessa pesquisa destaquem a importância da avaliação funcional dos pacientes admitidos nas UTIs pediátricas no Brasil e forneçam informações para o desenvolvimento de futuros estudos. Acreditamos que, a partir da implementação de medidas de monitoramento durante a hospitalização e acompanhamento das condições funcionais das crianças após a alta, seja possível reduzir os impactos secundários às doenças críticas para as crianças e suas famílias.

Atualmente, existem estratégias e protocolos desenvolvidos com objetivo de oferecer maior conforto e redução de agravos funcionais para os pacientes admitidos nas UTIs pediátricas, como o “pacote ABCDEF” (ABCDEF *bundle*) (MARRA *et al.*, 2017). No entanto, apesar de comprovadamente eficazes e seguras, essas

estratégias ainda não são incorporadas pela maioria das UTIs pediátricas em diversos países, incluindo o Brasil (ISTA *et al.*, 2021).

Acreditamos que os próximos passos para futuras pesquisas envolvendo esse tema sejam: avaliar os desfechos funcionais de curto e longo prazo nas UTIs pediátricas brasileiras através de estudo multicêntrico; identificar barreiras para a implementação e adesão de estratégias de prevenção de agravos funcionais nas UTIs pediátricas; desenvolver e investigar a implantação de estratégias de reabilitação e acompanhamento ambulatorial multidisciplinar para pacientes que apresentem maiores riscos de desenvolver piores desfechos funcionais ao longo do tempo.

APÊNDICE A – ARTIGO REFERENTE À PRIMEIRA ETAPA DA PESQUISA

APÊNDICE B – ROTEIRO DA LIGAÇÃO TELEFÔNICA

Roteiro da ligação telefônica

Bom dia, o meu nome é _____, sou pesquisadora do projeto **Recuperação funcional dos pacientes após a alta de uma UTI pediátrica**, e estou ligando para convidá-lo (a) a participar de uma nova etapa da pesquisa que você participou quando o seu filho (a) esteve internado na UTI Pediátrica do HCPA. Esta nova etapa consiste em perguntas realizadas pelo telefone sobre as atividades diárias da criança após período de internação na UTI.

Se você aceitar participar, gostaríamos que respondesse a uma entrevista, que demora cerca de 30 minutos. A sua participação poderá contribuir para auxiliar nas condições de alta de crianças que venham a passar pela mesma situação de seu filho. Você aceita participar do Estudo: () SIM () NÃO - Desculpe se houve algum incômodo. Agradeço pela sua atenção!

Se aceitar, continuar com as informações abaixo:

Perguntas:

1. Cidade de moradia:
2. Seu filho utiliza algum “remédio” diariamente ou periodicamente? Se sim, qual?
3. Ele vai para a escola ou creche? Sim () Não ()
4. Seu filho caminha? Sim () Não ()
- 4.1 Se sim, necessita de algum auxílio? () muletas () andador
- 4.2 Se não: () utiliza cadeira de rodas sozinho () necessita de alguém para empurrar a cadeira () acamado
5. Realiza acompanhamento de alguma terapia? () fonoaudiologia
() psicologia () terapia ocupacional () fisioterapia
6. Como seu filho se comunica? () Fala () gestos () olhar
() chora quando desconforto
7. Como seu filho se alimenta? () SNE/SNG () gastrostomia () via oral com auxílio () via oral independente () Nutrição parenteral somente () Nutrição parenteral e outro: _____
8. Necessita de suporte de oxigênio, traqueostomia ou suporte ventilatório?

() não

() O2 nasal () TQT+O2 (ayre) () TQT () BIPAP/CPAP

9. Seu filho (a) foi internado em outro hospital neste período, após a alta do Hospital de Clínicas? Se sim, qual?

10- FSS (Anexo A)

1-Estado Mental:

2-Sensorial:

3-Comunicação:

4-Função Motora:

5-Alimentação:

6-Respiração:

Score funcional total:_____

Seguir a entrevista com perguntas do questionário padronizado da escala PEDI **(Anexo B)**.

- No final da entrevista agradecer pelo tempo, e lembrar que os dados coletados serão manejados de forma confidencial e para fins acadêmicos, conforme as orientações do Comitê de Ética do HCPA.

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título: AVALIAÇÃO DA MORBIDADE DOS PACIENTES INTERNADOS EM UMA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA TERCÍARIA

O paciente pelo qual você é responsável está sendo convidado a participar de uma pesquisa cujo objetivo é observar os efeitos da internação em Unidade de Tratamento Intensivo (UTI) nas habilidades de desenvolvimento de crianças e adolescentes. Esta pesquisa está sendo realizada pelo Programa de Pós Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da UFRGS em parceria com a UTI pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você concordar com a participação na pesquisa, os procedimentos envolvidos são os seguintes:

O responsável pelo paciente responderá a algumas perguntas referentes ao paciente, ao ambiente no qual o paciente vive (quando fora do hospital) e algumas questões com relação ao contexto familiar. Também serão coletadas algumas informações referentes ao diagnóstico, tratamento, internação atual e internações anteriores através dos registros de prontuário. Por isso, solicitamos a autorização para realizar este acesso. Será realizada a avaliação da funcionalidade/desenvolvimento do paciente, o que envolve sua independência para a realização de algumas atividades, como por exemplo, alimentar-se sozinho, caminhar, ir ao banheiro. Levaremos em consideração o que se espera para a sua idade.

Durante a internação hospitalar, será observada a movimentação espontânea do paciente no próprio leito.

A participação do paciente inicialmente consiste em ser observado em ambiente hospitalar, podendo ser necessária avaliação posterior via contato telefônico.

A avaliação/observação do paciente será realizada por um integrante da equipe de pesquisa em três momentos, na admissão, na alta e posteriormente em um período de aproximadamente 1 ano após a alta.

As entrevistas têm tempo previsto de duração máxima de 30 minutos.

Destacamos que este estudo será apenas de acompanhamento e revisão de registros em prontuários, não havendo nenhuma interferência no tratamento clínico do paciente, que será o mesmo, independentemente de você aceitar ou não a participação na pesquisa.

Não são conhecidos riscos à saúde física e/ou emocional pela participação na pesquisa, já que se trata apenas de um estudo observacional, sem intervenção do pesquisador. Porém, podem ocorrer desconfortos durante o processo de coleta de informações e observação do paciente. Caso o responsável e/ou o paciente sintam qualquer tipo de desconforto durante a avaliação, a atividade poderá ser interrompida ou cancelada.

A participação na pesquisa não trará benefícios diretos ao participante, porém poderá contribuir com informações quanto às condições de entrada e saída dos pacientes na UTI, a fim de, no futuro possibilitar melhores condições de assistência às crianças/adolescentes que passarem por internação em Unidade de Tratamento Intensivo Pediátricas.

A participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não autorizar a participação, ou ainda, retirar a autorização após a assinatura desse Termo, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que o participante da pesquisa recebe ou possa vir a receber na instituição.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela participação na pesquisa e não haverá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante da pesquisa, o participante receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, os nomes não aparecerão na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável: Professor Doutor Paulo Roberto Antonaccio Carvalho (Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica - HCPA), através do telefone (51) 3359-8399, ou com a pesquisadora Vanessa Campes Dannenberg, pelo e-mail vdannenberg@hcpa.edu.br, ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre

(HCPA), pelo telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e seu responsável e outra para os pesquisadores.

Nome do participante da pesquisa:

Assinatura (*se aplicável*)

Nome do responsável

Assinatura

Nome do pesquisador que aplicou o Termo:

Assinatura

Local e Data: _____

ANEXO A - ESCALA DE ESTADO FUNCIONAL PEDIÁTRICA (FSS) – VERSÃO BRASILEIRA

1-Estado Mental

- 1= Sono/vigília normal; responsividade apropriada
- 2= Sonolento, mas desperta mediante barulho/toque/movimento e/ou períodos de não responsividade social
- 3= Letárgico e/ou irritável
- 4= Mínimo despertar mediante estímulos (estupor)
- 5= Não responsivo e/ou coma e/ou estado vegetativo

2-Sensorial

- 1= Audição e visão preservadas e responsivo ao toque
- 2= Suspeita de perda auditiva ou suspeita de perda visual
- 3= Não reativo a estímulos auditivos OU Não reativo a estímulos visuais
- 4= Não reativo a estímulos auditivos E Não reativo a estímulos visuais
- 5= Resposta anormal ao toque ou à dor

3-Comunicação

- 1= Comunicação apropriada quando não chorando, expressão facial interativa ou gestos
- 2= Vocalização, expressão facial e/ou responsividade social reduzidas
- 3= Ausência de comportamento de busca de atenção para interação ou comunicação
- 4= Sem demonstração de desconforto
- 5= Ausência de comunicação

4-Função Motora

- 1= Movimentos corporais coordenados, controle muscular normal e consciência da ação que está sendo feita
- 2= Um membro funcionalmente prejudicado
- 3= Dois ou mais membros funcionalmente prejudicados
- 4= Pouco controle de cabeça
- 5= Espasticidade difusa, paralisia, postura de descerebração/decorticação

5-Alimentação

- 1= Todos os alimentos consumidos por via oral, com ajuda apropriada para a idade
- 2= Nada por via oral (NPO) ou necessita de ajuda para alimentação inapropriada para a idade
- 3= Alimentação oral e por sonda
- 4= Nutrição por sonda com ou sem alimentação parenteral
- 5= Somente nutrição parenteral

6-Respiração

- 1= Respirando em ar ambiente, sem qualquer suporte artificial
- 2= Recebendo oxigênio e/ou aspiração
- 3= Traqueostomia
- 4= Ventilação não-invasiva (CPAP/Bilevel) em partes do dia ou em todo o dia e/ou suporte ventilatório mecânico invasivo em parte do dia
- 5= Suporte ventilatório mecânico invasivo durante todo o dia e noite

ANEXO B – INVENTÁRIO DE AVALIAÇÃO PEDIÁTRICA DE INCAPACIDADE – PEDI

Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade

Versão 1.0 – Brasileira

Nome: _____ Data do teste: _____ Idade: _____
 Identificação: _____ Entrevistador: _____

Sumário dos Escores

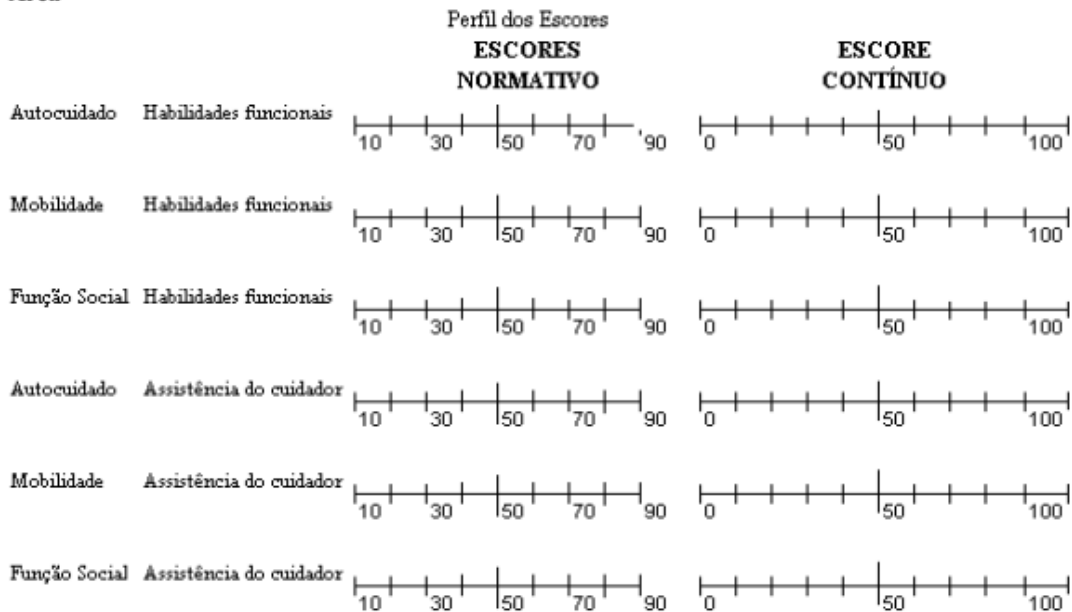
Escores Compostos

Área

		Escore Bruto	Escore Normativo	Erro Padrão	Escore Contínuo	Erro Padrão
Autocuidado	Habilidades funcionais					
Mobilidade	Habilidades funcionais					
Função Social	Habilidades funcionais					
Autocuidado	Assistência do cuidador					
Mobilidade	Assistência do cuidador					
Função Social	Assistência do cuidador					

Modificação (frequências)											
Autocuidado (8 itens)				Mobilidade (7 itens)				Função Social (5 itens)			
Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva

Área



PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY – PEDI

Inventário de Avaliação Pediátrica de incapacidade
Tradução e adaptação cultural: Marisa C. Mancini, Sc.D., T.O.

Versão 1.0 Brasileira

Stephen M.Haley, Ph., PT.; Wendy J. Coster, Ph.D., OTR/L; Larry H. Ludlow, Ph.D.; Jane T. Haltiwanger, M.A., Ed.M., Peter J. Andrellos, Ph.D.
1992, New England Medical Center and PEDI Research Group.

Formulário de Pontuação**Sobre a Criança**

Nome: _____

Sexo: M F

Idade: Ano Mês Dia

Entrevista _____ _____ _____

Nascimento _____ _____ _____

Id. Cronológica _____ _____ _____

Diagnóstico (se houver): _____

_____ _____
primário adicional

Sobre o entrevistado (pais ou responsável)

Nome: _____

Sexo: M F

Parentesco com a criança: _____

Profissão (especificar): _____

Escolaridade: _____

Situação Atual da Criança

- Hospitalizada mora em casa
 Cuidado intensivo mora em instituição
 Reabilitação

Outros (especificar): _____

Escola ou outras instalações: _____

Série escolar: _____

Sobre o examinador

Nome: _____

Profissão: _____

Instituição: _____

Sobre a avaliação

Recomendada por: _____

Razões da avaliação: _____

Notas: _____

Direções Gerais: Abaixo estão as orientações gerais para a pontuação. Todos os itens têm descrições específicas. Consulte o manual para critério de pontuação individual.

Parte I – Habilidades Funcionais: 197 itens
Áreas: autocuidado, mobilidade, função social
Pontuação:

- 0 = incapaz ou limitado na capacidade de
Executar o item na maioria das situações.
1 = capaz de executar o item na maioria das situações,
ou o item já foi previamente conquistado, e habilidades
funcionais progrediram além deste nível

Parte II – Assistência do adulto de referência:
20 atividades funcionais complexas
Áreas: autocuidado, mobilidade, função social

- Pontuação:
5 = independente
4 = Supervisão
3 = Assistência mínima
2 = Assistência moderada
1 = Assistência máxima
0 = Assistência total

Parte III – Modificações: 20 atividades funcionais complexas
Áreas: autocuidado, mobilidade, função social

- Pontuação:
N = Nenhuma modificação
C = Modificação centrada na criança
(não especializada)
R = Equipamento de reabilitação
E = Modificações extensivas

Partes II e III: Assistência do Cuidador e Modificação do Ambiente										
Circule o escore apropriado para avaliar cada item das escalas de Assistência do Cuidador e Modificação do Ambiente										
	<i>Independente</i>	<i>Supervisão</i>	<i>Mínima</i>	<i>Moderada</i>	<i>Máxima</i>	<i>Total</i>	<i>Nenhuma</i>	<i>Criança</i>	<i>Reabilitação</i>	<i>Extensiva</i>
Área de Autocuidado	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
A. Alimentação: Come e bebe nas refeições regulares; não inclui cortar carne, abrir recipientes ou servir comida das travessas	5	4	3	2	1	0	Ⓢ	C	R	E
B. Higiene Pessoal: Escova dentes, escova ou penteia o cabelo e limpa o nariz.	5	4		2		0	Ⓢ	C	R	E
C. Banho: Lava e seca o rosto e as mãos, toma banho; não inclui entrar e sair do chuveiro ou banheira, preparar a água e lavar as costas ou cabelos.	5	4	3	2		0	Ⓢ	C	R	E
D. Vestir - parte superior do corpo: Roupas de uso diário, inclui ajudar a colocar e retirar splint ou prótese; não inclui tirar roupas do armário ou gavetas, lidar com fechos nas costas.	5	4	3	2		0	Ⓢ	C	R	E
E. Vestir - parte inferior do corpo: Roupas de uso diário, incluindo colocar e tirar órtese ou prótese; não inclui tirar as roupas do armário ou gavetas.	5	4	3	2		0	Ⓢ	C	R	E
F. Banheiro: Lidar com roupas, manejo do vaso ou uso de instalações externas, e limpar-se; não inclui transferência para o sanitário, controle dos horários ou limpar-se após acidentes.	5	4	3		1	0	N	Ⓢ	R	E
G. Controle Urinário: Controle urinário dia e noite, limpe-se após acidente e controle dos horários.	5	4		2	1	0	N	Ⓢ	R	E
H. Controle Intestinal: Controle do intestino dia e noite, limpar-se após acidente e controle dos horários.	5	4	3	2		0	N	Ⓢ	R	E
Soma da Área de Autocuidado:										
Área de Mobilidade										
A. Transferências no banheiro/cadeiras: Cadeiras de rodas infantil, cadeira de tamanho adulto, sanitário de tamanho adulto.	5	4		2	1	0	Ⓢ	C	R	E
B. Transferências no carro/ônibus: Mobilidade dentro do carro ou no ônibus, uso do cinto de segurança, transferências/abrir e fechar as portas do carro ou entrar e sair do ônibus.	5	4	3	2	1		Ⓢ	C	R	E
C. Mobilidade na cama/transferências: Subir e descer da cama sozinho e mudar de posição na própria cama.	5	4	3		1	0		Ⓢ	R	E
D. Transferências no chuveiro: Entrar e sair do chuveiro, abrir chuveiro, pegar sabonete e shampoo. Não inclui preparar para o banho.	5	4			1	0	Ⓢ	C	R	E
E. Locomoção em ambiente interno: 15m; não inclui abrir portas ou carregar objetos.	5	4		2	1	0	N	C	R	E
F. Locomoção em ambiente externo: 45m em superfícies niveladas; focalizar na habilidade física para mover-se em ambiente externo (não considerar comportamento ou questões de segurança como atravessar ruas).	5	4	3	2	1	0	Ⓢ	C	R	E
G. Escadas: Subir e descer um lance de escadas (12-12 degraus)	5	4	3		1		Ⓢ	C	R	E
Soma da Área de Mobilidade:										
Área de Função Social										
A. Compreensão funcional: Entendimento das solicitações e instruções	5	4		2	1	0	N	Ⓢ	R	E
B. Expressão funcional: Habilidade para fornecer informações sobre suas próprias atividades e tornar conhecidas as suas necessidades; inclui clareza na articulação.	5	4	3		1	0	N	Ⓢ	R	E
C. Resolução de problemas em parceria: Inclui comunicação do problema e o empenho com o adulto de referência ou um outro adulto em que encontrar solução; inclui apenas problemas cotidianos que ocorrem durante as atividades diárias (por exemplo, perda de um brinquedo e conflitos na escolha das roupas).	5	4	3		1	0	Ⓢ	C	R	E
D. Brincar com companheiro: Habilidade para planejar e executar atividades com um companheiro conhecido.	5		3	2	1	0	Ⓢ	C	R	E
E. Segurança: Cuidado quanto à segurança em situações da rotina diária, incluindo escadas, lâminas ou objetos quentes e deslocamentos.	5	4		2	1	0	N	Ⓢ	R	E
Soma da Área de Função Social:										