

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE  
PROGRAMA DE RESIDÊNCIA INTEGRADA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE  
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO SAÚDE DA CRIANÇA - FISIOTERAPIA

**FUNCIONALIDADE DO PACIENTE CRÍTICO PEDIÁTRICO APÓS INTERNAÇÃO  
HOSPITALAR**

JÉSSICA KNISSPELL DE OLIVEIRA

PORTO ALEGRE  
2019

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE  
PROGRAMA DE RESIDÊNCIA INTEGRADA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE  
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO SAÚDE DA CRIANÇA - FISIOTERAPIA

**FUNCIONALIDADE DO PACIENTE CRÍTICO PEDIÁTRICO APÓS INTERNAÇÃO  
HOSPITALAR**

JÉSSICA KNISSPELL DE OLIVEIRA

Trabalho de Conclusão da  
Residência Integrada Multiprofissional  
em Saúde do Hospital de Clínicas de  
Porto Alegre como requisito parcial para  
obtenção do título de Especialização em  
Saúde da Criança.

Orientadora: Dra. Renata Salatti Ferrari  
Co-orientadora: Dra. Camila Wohlgemuth Schaan

PORTO ALEGRE  
2019

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO</b> .....	4
<b>1.1 Justificativa</b> .....	5
<b>1.2 Problema de Pesquisa</b> .....	6
<b>1.3 Questão norteadora</b> .....	6
<b>2. REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	6
<b>2.1 Hospitalização prolongada</b> .....	7
<b>2.2 Avaliação da funcionalidade</b> .....	7
<b>3. OBJETIVOS</b> .....	9
<b>3.1 Objetivo Geral</b> .....	9
<b>3.2 Objetivos Específicos</b> .....	9
<b>4. RESULTADOS</b> .....	10
<b>FUNCIONALIDADE DO PACIENTE CRÍTICO PEDIÁTRICO APÓS     INTERNAÇÃO HOSPITALAR</b> .....	10
<b>Resumo</b> .....	11
<b>Introdução</b> .....	12
<b>Metodologia</b> .....	13
<b>Resultados</b> .....	15
<b>Discussão</b> .....	16
<b>Referências</b> .....	24
<b>5. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	26
<b>6. REFERÊNCIAS</b> .....	27
<b>APÊNDICE I</b> .....	30
<b>APÊNDICE II</b> .....	31
<b>ANEXO I</b> .....	34

## 1. INTRODUÇÃO

Devido ao avanço nos cuidados intensivos pediátricos, atualmente a mortalidade em Unidades de Terapia Intensiva Pediátricas (UTIPs) atingiu índices inferiores a 5% (BENETT, 2016; KNEYBER, 2010; BURNS, 2014). No entanto, novas e significativas morbidades resultantes das doenças e das terapias nas UTIPs tem se mostrado comuns, elevando a prevalência de novas morbidades para o dobro da taxa de mortalidade (POLLACK, et al. 2014).

Com o aumento da sobrevivência, os pacientes críticos permanecem por um longo período no ambiente hospitalar, tornando-se uma população de pacientes doentes crônicos após a alta (PEREIRA, 2017). Dentre os sintomas apresentados por esta população, destacam-se problemas psicológicos, disfunção cognitiva, piora da função pulmonar e desenvolvimento de complicações neuromusculares periféricas (ONG et al., 2016). Tais limitações e incapacidades apresentadas após a alta afetam o desempenho e o desenvolvimento global da criança nas dimensões de saúde física, cognitiva, emocional e/ou social, (OOM, 2004) acarretando um comprometimento funcional importante dos sobreviventes.

Tendo em vista essa nova realidade, o resultado funcional dos pacientes deve manter-se preservado e ser aperfeiçoado quando necessário, direcionando os tratamentos para um resultado ideal em relação ao bem-estar físico, psicológico e social do paciente. A avaliação da funcionalidade, no entanto, é um desfecho ainda pouco estudado na literatura ou avaliado de forma pouco adequada à faixa etária pediátrica e suas especificidades (POLLACK et al., 2014). As primeiras tentativas de desenvolver sistemas de pontuação para prever o resultado funcional em crianças gravemente doentes foram recentemente relatadas por Pollack e colaboradores, que desenvolveram e validaram externamente a *Functional Status Scale (FSS)*, uma escala de avaliação do escore funcional nos domínios motor e cognitivo, especificamente desenvolvida para pacientes pediátricos hospitalizados (KNEYBER, 2010).

A *FSS* foi desenvolvida e fundamentada nos conceitos de Atividades de Vida Diária (AVDs) e de comportamento adaptativo, destacando-se por ser um método quantitativo, rápido e confiável, independente de avaliações subjetivas e aplicável a uma ampla faixa etária, desde recém-nascidos a termo até adolescentes, sendo descrito como o instrumento mais completo para avaliação destes pacientes

(PEREIRA, 2017). É composta por 6 domínios: Mental, Sensorial, Comunicação, Motor, Alimentação e Respiratório, sendo cada um deles pontuado de 1 (sem disfunção) a 5 (disfunção muito grave), com uma pontuação total de 6 (adequada) a 30 (disfunção muito grave em todos os domínios) (BENETT, 2016).

Sabendo que os instrumentos para avaliação funcional neste grupo de pacientes são escassos, pouco precisos e adaptados às suas características e necessidades, optamos por utilizar a *FSS* como método de avaliação do comprometimento funcional de pacientes pré-hospitalização, após alta da UTIP e pré-alta hospitalar, devido ao seu potencial de precisão e fácil aplicabilidade, além de ser especialmente desenvolvida para contemplar a aplicação em pacientes nessa condição.

## **1.1 Justificativa**

O aumento da sobrevivência de pacientes críticos no ambiente hospitalar ocasiona períodos prolongados de internação, criando uma população de pacientes doentes crônicos após a alta das UTIPs que podem apresentar redução de sua independência funcional. As limitações e incapacidades adquiridas afetam o desempenho e o desenvolvimento global da criança nas dimensões de saúde física, cognitiva, emocional e/ou social, sendo necessárias intervenções precoces para que o desempenho funcional destes pacientes mantenha-se preservado e/ou seja aperfeiçoado quando necessário, direcionando os tratamentos para um resultado ideal em relação ao bem-estar físico, psicológico e social do indivíduo.

No que tange a realização de uma residência em Saúde da Criança, a atuação destes profissionais da saúde em formação deve estar focada em identificar precocemente possíveis alterações na capacidade funcional dos pacientes pediátricos, a fim de propor uma intervenção voltada tanto para a prevenção de sequelas, bem como para sua recuperação e reinserção na sociedade, baseada nas potencialidades da atuação em equipes multi e interdisciplinares e na promoção em saúde através de condutas de orientação aos familiares e vinculação com a rede de apoio social.

Sendo assim, devido à escassez de estudos que avaliem adequadamente a funcionalidade de pacientes após a alta das UTIPs e após a alta hospitalar, e

considerando ser esta uma medida de grande importância na faixa etária pediátrica, que impacta diretamente na independência e nas habilidades adquiridas pela criança e pelo adolescente ao longo de seu desenvolvimento, este estudo se propõe a avaliar este desfecho utilizando a *FSS*, visto que o instrumento de avaliação tem demonstrado ser o método mais completo e adequado para essa avaliação, e não existe na literatura, até o presente momento, nenhum estudo utilizando esta escala na população brasileira que se proponha a realizar o acompanhamento em diferentes momentos até a alta hospitalar.

## **1.2 Problema de Pesquisa**

Pacientes pediátricos apresentam redução de funcionalidade após alta da UTIP e aumento de funcionalidade após a alta hospitalar.

## **1.3 Questão norteadora**

Pacientes pediátricos apresentam alteração de funcionalidade previamente a internação, após alta da UTIP e pré-alta hospitalar?

## **2. REVISÃO DE LITERATURA**

### **2.1 Paciente crítico pediátrico**

Os consideráveis avanços na área de terapia intensiva nas últimas décadas afetam pacientes que sobrevivem a doenças críticas agudas, mas permanecem cronicamente dependentes de cuidados médicos intensivos (MARCUS, 2016). O surgimento de doenças críticas crônicas nesta população, caracteriza-se pela dependência prolongada de ventilação mecânica invasiva, alterações neuroendócrinas e metabólicas, além de disfunção orgânica e infecções recorrentes (NELSON et al., 2010; KANDILOV et al., 2014).

Com relação ao paciente crítico pediátrico, poucos artigos na literatura direcionam-se a este desfecho, entretanto, sabe-se que as internações prolongadas na unidade de terapia intensiva neonatal ou pediátrica ocasionam, além dos fatores já destacados, uma importante dependência tecnológica, comprometimento do

desenvolvimento neurológico ou sobreposição de condições crônicas (PETERSON-CARMICHAEL SL, 2012). Os inúmeros procedimentos a que são expostos, incluindo uso de ventilação mecânica invasiva ou não invasiva, monitoramento da pressão intracraniana e diálise, prolongam o período de internação nas unidades intensivas, ocasionando um aumento das morbidades nesta população (MARCIN et al., 2001). Conseqüentemente, um número expressivo de pacientes sobrevive as custas de um comprometimento funcional substancial (NELSON, 2012), gerando custos expressivos relacionados à assistência médica e impactando diretamente na qualidade de vida destes pacientes.

## **2.2 Hospitalização prolongada**

Nos últimos anos, as mudanças no perfil epidemiológico e na morbimortalidade dos pacientes pediátricos vem expondo os mesmos a uma longa permanência em unidades de internação e de cuidado intensivo. Isto se deve aos avanços tecnológicos em saúde que proporcionaram maior sobrevida aos pacientes (OOM, 2004). Entretanto, como consequência da hospitalização prolongada, evidencia-se uma diminuição na independência funcional dos indivíduos internados, principalmente daqueles que necessitaram de cuidados intensivos e utilizaram ventilação mecânica invasiva (BORGES, 2009). Além disso, especificamente no paciente pediátrico, a hospitalização constitui um risco pelas condições biológicas em que o bebê se encontra e pelo contexto do ambiente que se apresenta, tendo em vista que o hospital é um lugar desconhecido, com privação de estímulos e restrição de contato, tornando-se inadequado para o desenvolvimento saudável de uma criança (PANCERI, 2012).

Sendo assim, dentre os riscos pelos quais os pacientes pediátricos estão expostos durante longos períodos hospitalizados, destaca-se a diminuição da funcionalidade e os atrasos motores, manifestações estas que influenciam diretamente no desenvolvimento global do indivíduo (FORMIGA, 2010).

## **2.3 Avaliação da funcionalidade**

A avaliação do desfecho de crianças tratadas nas UTIPs vem se modificando

consideravelmente nos últimos 25 anos. O aumento na disponibilidade e na capacidade dos sistemas mecânicos e artificiais de suporte de órgãos e as consequentes baixas taxas de mortalidade na maioria destas unidades indicam que a sobrevivência após a internação nas UTIPs não é mais o único desfecho de interesse (ONG et al., 2016). Assim, o desfecho funcional e a qualidade de vida estão adquirindo cada vez mais importância.

As limitações e incapacidades apresentadas após a alta estão relacionadas à morbidade desses pacientes, desfecho ainda com resultados escassos na literatura ou avaliados de forma pouco adequada à faixa etária pediátrica e suas especificidades (POLLACK et al., 2009; ALIEVI et al., 2007). O grande desafio na avaliação deste seleto grupo de pacientes pediátricos é desenvolver um instrumento capaz de avaliar as habilidades e incapacidades individuais, com método bem definido, quantitativo, pouco dependente de avaliações subjetivas, suficientemente rápido e confiável para utilização em larga escala e desenvolvido para abranger uma faixa etária ampla, incluindo critérios específicos para pacientes hospitalizados, especialmente em UTIPs (POLLACK et al., 2009).

Na faixa etária adulta existe um espectro maior de escalas de funcionalidade disponíveis, todavia, não são validadas ou apresentam validações fracas para lactentes e crianças e/ou não são capazes de discernir mudanças no desenvolvimento da infância e adolescência (POLLACK et al., 2009). Por outro lado, dentre os instrumentos de avaliação validados para a população pediátrica, temos como principais limitações o demorado tempo necessário para aplicação, a validação apenas para uma faixa etária limitada e a necessidade de avaliações bastante subjetivas por parte dos avaliadores (POLLACK et al., 2009).

Dentre esses instrumentos, as escalas até então mais utilizadas em cuidados intensivos pediátricos são a *Pediatric Cerebral Performance Category (PCPC)* e a *Pediatric Outcome Performance Category (POPC)* (FISER, 1992; FISER et al., 2000). Tratam-se de escalas adaptadas a partir da *Glasgow Outcome Scale*, que se propõem a avaliar a morbidade física e cognitiva de pacientes pediátricos após doenças ou lesão (OOM, 2004). No entanto, apresentam como principais limitações avaliações subjetivas dos avaliadores e descon siderações sobre uso de sondas nasogástricas, tubos, gastrostomias, dependência de tecnologia ventilatória, achados motores específicos e instrumentos de auxílio funcional ou equipamentos médicos

apresentados pelos pacientes avaliados, os quais podem interferir diretamente na avaliação funcional destes pacientes (POLLACK et al., 2009).

A *Functional Status Scale (FSS)* foi desenvolvida fundamentada nos conceitos de Atividades de Vida Diária (AVDs) e de Comportamento Adaptativo adequado para lactentes, crianças e adolescentes. Trata-se de uma escala de avaliação do escore funcional nos domínios motor e cognitivo, especificamente desenvolvida para pacientes pediátricos hospitalizados (POLLACK et al., 2009). Destaca-se por ser um método quantitativo, rápido e confiável, independente de avaliações subjetivas, e aplicável a uma ampla faixa etária, desde recém-nascidos a termo até adolescentes (POLLACK et al., 2009; POLLACK et al., 2014), podendo ser considerada o melhor instrumento para avaliação funcional em crianças e adolescentes desenvolvido e validado até o momento (BUTT, 2012).

### **3. OBJETIVOS**

#### **3.1 Objetivo Geral**

Comparar a funcionalidade de pacientes pediátricos previamente a internação hospitalar, após a alta da UTIP e pré-alta hospitalar.

#### **3.2 Objetivos Específicos**

- Traçar o perfil clínico, epidemiológico e sociodemográfico da amostra;
- Verificar a correlação do tempo total de internação hospitalar, tempo de internação na UTIP e ocorrência de morbidade com os escores funcionais obtidos previamente a internação, no primeiro (1º) dia após a alta da UTIP e pré-alta hospitalar.

#### 4. RESULTADOS

### **FUNCIONALIDADE DO PACIENTE CRÍTICO PEDIÁTRICO APÓS INTERNAÇÃO HOSPITALAR**

Fisioterapeuta Jéssica K. de Oliveira<sup>1</sup>; jkdoliveira@hcpa.edu.br

Fisioterapeuta Camila M. de Campos<sup>1</sup>; cmcampos@hcpa.edu.br

Professora Doutora Janice Luisa L. Tartari<sup>2</sup>; janicet@ufcspa.edu.br

Doutora Camila W. Schaan<sup>1</sup>; cschaan@hcpa.edu.br

Doutora Renata S. Ferrari<sup>1</sup>; rferrari@hcpa.edu.br

1. Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Universidade Federal do Rio Grande do Sul - Porto Alegre (RS), Brasil.

2. Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre - Porto Alegre (RS), Brasil.

Conflitos de interesse: nada a declarar.

Autor correspondente:

Jéssica Knisspell de Oliveira

End: Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Rua Ramiro Barcelos, 2350

CEP 90035-903 Bairro Santa Cecília, Porto Alegre (RS)

Tel: (51) 982061939 E-mail: jkdoliveira@hcpa.edu.br

Contagem de palavras: 2164

Contagem de palavras do resumo: 249

Número de tabelas e figuras: 4

## Resumo

**Objetivos:** Avaliar funcionalidade de pacientes pediátricos no momento pré-hospitalização, após alta da UTIP e pré-alta hospitalar. **Métodos:** Estudo longitudinal prospectivo, desenvolvido em hospital terciário, incluindo indivíduos de ambos os sexos de zero a 18 anos. Para avaliação funcional, aplicou-se a *Functional Status Scale* (FSS-Brasil), composta por seis domínios categorizados de adequado a disfunção muito severa. Seu escore total varia de seis a 30, escores mais baixos indicam melhor funcionalidade. Utilizou-se o teste de Friedman para verificar diferença entre os três momentos da FSS-Brasil e o teste de correlação de Spearman para correlações entre as variáveis, sendo adotado um nível de significância de 5%. **Resultados:** Foram avaliados 68 pacientes, 61,8% do sexo masculino, com mediana de idade de nove meses (3-35). A mediana do tempo de internação na UTIP foi de sete dias (3-10), internação hospitalar total de 19 dias (10,5-55,2) e tempo de ventilação mecânica invasiva (VMI) de dois dias (0-6). Houve diferença significativa no escore global da FSS-Brasil nos momentos pré-hospitalização vs. pós-alta UTIP e pós-alta UTIP vs. pré-alta hospitalar ( $p < 0,001$ ). Observamos correlações significativas e positivas entre o tempo de internação total ( $r = 0,354$ ;  $p < 0,001$ ) e o tempo de VMI ( $r = 0,353$ ;  $p < 0,001$ ) com o escore global da FSS-Brasil após alta da UTIP. Dentre os indivíduos que apresentaram piora funcional, 12 (17,4%) apresentaram nova morbidade adquirida após internação hospitalar. **Conclusões:** Ocorreu deterioração da funcionalidade dos pacientes após alta da UTIP, correlacionada ao tempo de VMI e internação total. Porém, ocorre recuperação da funcionalidade previamente a alta hospitalar.

Descritores: critical care; critical illness; intensive care units; pediatrics.

## Introdução

Os avanços tecnológicos e a melhoria assistencial em cuidados intensivos pediátricos permitiram uma redução nas taxas de mortalidade nas unidades de terapia intensiva pediátricas (UTIPs) para menos de 5% (1). Com a melhora da expectativa de vida, novas e significativas morbidades resultantes das doenças críticas e das terapias impostas nas UTIPs tem se mostrado comuns, elevando a prevalência destas novas morbidades para o dobro da taxa de mortalidade e prolongando o período de internação hospitalar (2).

Diante desta realidade, a avaliação da sobrevida não é mais o único desfecho de interesse (3, 4), tornando de maior relevância a avaliação do nível de comprometimento funcional e incapacidade dos indivíduos após a ocorrência de doenças críticas graves (5, 6). A internação hospitalar prolongada, muitas vezes decorrente destas doenças, comumente leva à redução da independência funcional desta população (7). Destaca-se a ocorrência de problemas psicológicos, disfunção cognitiva, piora da função pulmonar e desenvolvimento de complicações neuromusculares periféricas (4), limitações e incapacidades que afetam o desempenho e o desenvolvimento global da criança nas dimensões de saúde física, cognitiva, emocional e/ou social (8).

Portanto, a funcionalidade dos pacientes deve manter-se preservada e/ou ser aperfeiçoada quando necessário, direcionando os tratamentos para um resultado ideal em relação ao bem-estar físico, psicológico e social do paciente. No entanto, este desfecho ainda apresenta resultados escassos na literatura ou avaliados de forma pouco adequada à faixa etária pediátrica e suas especificidades.

Até recentemente, os resultados de morbidade em grandes estudos pediátricos eram limitados devido à falta de ferramentas de avaliação rápidas e confiáveis aplicáveis à ampla faixa etária dos pacientes pediátricos (9). Por conta disso, a *Functional Status Scale* (FSS) foi desenvolvida e fundamentada nos conceitos de atividades de vida diária (AVDs) e de comportamento adaptativo (10), tratando-se de uma escala de avaliação do escore funcional nos domínios motor e cognitivo, especificamente desenvolvida para pacientes pediátricos hospitalizados (10). Destaca-se por ser um método quantitativo, rápido e confiável, independente de avaliações subjetivas, além de poder ser aplicada a uma ampla faixa etária, desde

recém-nascidos até adolescentes, sendo descrito como o instrumento mais completo para avaliação destes pacientes na atualidade (2, 10).

Com base no exposto e devido à escassez de estudos que avaliem o impacto da internação hospitalar na funcionalidade crianças com doença crítica, o presente estudo teve o objetivo de comparar a funcionalidade de pacientes pediátricos previamente a internação hospitalar, após a alta da UTIP e pré-alta hospitalar. Além disso, verificou-se a correlação do tempo total de internação hospitalar, tempo de internação na UTIP e ocorrência de novas morbidades com os escores funcionais obtidos previamente a internação, no primeiro dia após a alta da UTIP e pré-alta hospitalar.

## **Metodologia**

Trata-se de um estudo observacional longitudinal prospectivo, desenvolvido na Unidade de internação pediátrica (10º Norte e 10º Sul) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), durante o período de abril a setembro de 2019. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA (CEP/HCPA) e após aprovação no CEP/HCPA iniciou-se a seleção da população do estudo mediante assinatura do TCLE pelos pais e/ou responsáveis dos participantes, conforme resolução 466/12, que regulamenta a pesquisa envolvendo seres humanos.

A amostra foi composta por pacientes egressos da UTIP e que receberam alta hospitalar da unidade de internação pediátrica, sendo incluídos no estudo indivíduos de ambos os sexos, com idade  $\geq 1$  (um) mês e  $< 18$  anos completos, com permanência na UTIP por um período  $\geq 24$  horas e que tenham recebido alta hospitalar. Foram excluídos indivíduos dependentes de tecnologia ventilatória previamente à internação na UTIP e pacientes que fossem readmitidos nesta unidade em um período  $< 24$  horas após alta.

Para a avaliação da funcionalidade utilizou-se a FSS-Brasil aplicada à beira do leito de todos os participantes do estudo. Esta escala é validada para a população pediátrica brasileira (10, 11). Os participantes foram avaliados no primeiro (1º) dia após a alta da UTIP e no dia da alta hospitalar, sempre pelo mesmo avaliador, treinado para aplicação da mesma. Através de uma conversa com os pais ou responsáveis, também se estabeleceu a FSS-Brasil pré-hospitalização, a fim de obter-se uma

medida global de funcionalidade prévia por meio de dados retrospectivos pré-internação, conforme estudo realizado por Pollack e colaboradores. (2)

A escala é composta por seis domínios, incluindo: estado mental, sensório, comunicação, função motora, alimentação e função respiratória, sendo cada um destes categorizado de normal (1) a disfunção muito severa (5) (10). A partir da soma dos valores obtidos nesta categorização, se estabelece uma pontuação da FSS global, variando de seis a 30 e classificada em: 6 -7, função adequada; 8 - 9, disfunção leve; 10 - 15, disfunção moderada; 16 - 21, disfunção severa; >21, disfunção muito severa.(Pollack, 2009). Foi definido como uma nova morbidade um aumento no escore global da FSS  $\geq 3$  pontos no momento da alta hospitalar comparado ao escore obtido pré-hospitalização (2, 12).

As informações clínicas e demográficas dos participantes foram obtidas a partir do acesso ao prontuário eletrônico dos pacientes, sendo transcritas em um modelo de ficha de avaliação clínica e demográfica, incluindo os seguintes dados: sexo, idade, diagnóstico de base, motivo da internação, tempo de ventilação mecânica, tempo de internação hospitalar, realização de fisioterapia.

Para o cálculo de tamanho amostral foi estimado um poder de 80% e um nível de significância de 5%, esperando uma diferença do escore pré-hospitalização a seis meses após a alta hospitalar de 0,6 pontos na FSS-Brasil e um desvio padrão de 1,8, conforme estudo de Pinto et al. (12). Foram estimados 73 indivíduos, considerando uma perda amostral de 20%.

As variáveis quantitativas foram descritas por média e desvio-padrão ou mediana e intervalo interquartil. As variáveis qualitativas foram descritas por frequências absolutas e relativas. Para avaliação da normalidade das variáveis contínuas, foi utilizado o teste de Shapiro-Wilk. Para comparar o escore global da FSS-Brasil obtido nos três momentos e os escores obtidos em cada um dos domínios avaliados utilizou-se o Teste de Friedman. Para correlação entre o tempo de internação total, tempo de internação na UTIP e o tempo de VMI com o escore global da FSS-Brasil foi utilizado o Teste de Spearman. Para avaliar diferença entre os grupos sem morbidade e com nova morbidade através da comparação de idade, tempo de VMI, tempo de internação total e tempo de internação na UTIP entre os indivíduos foi utilizado o teste U de Mann-Withney. Os dados foram armazenados no Microsoft Office Excel 2010 e analisados no programa *Statistical Package for the*

*Social Sciencies* (SPSS) versão 18.0, sendo adotado um nível de significância estatística de 5% ( $p < 0,05$ ).

## **Resultados**

Inicialmente, 82 crianças receberam alta da UTIP e preenchem os critérios de inclusão do estudo. Destes, 13 (15,8%) não receberam alta hospitalar e 1 (1,2%) foi a óbito, totalizando uma amostra composta por 68 indivíduos que receberam alta hospitalar da unidade de internação. As principais características clínicas e demográficas da amostra estão demonstradas na tabela 1.

Na figura 1 apresentamos a prevalência da classificação do escore global da FSS-Brasil nos diferentes momentos avaliados. Quarenta e três indivíduos foram classificados com funcionalidade adequada no período pré-hospitalização, sete após alta da UTIP e 38 no pré-alta hospitalar. Com relação ao grau de disfunção, 15 indivíduos apresentaram disfunção moderada pré-hospitalização, 41 após alta da UTIP e 19 na pré-alta hospitalar. Nos períodos avaliados, nenhum indivíduo apresentou escore global da FSS-Brasil  $> 21$ , considerado como disfunção muito severa.

Na figura 2, apresentamos a comparação do escore global da FSS-Brasil nos três momentos avaliados. Observamos que houve uma piora significativa da funcionalidade global no momento da alta da UTIP comparado a pré-hospitalização [11 (10-13) vs. 6 (6-10), respectivamente], retornando aos valores basais no momento da alta hospitalar [6 (6-11)].

Houve uma piora significativa nos domínios estado mental, alimentação e respiração comparando-se os escores obtidos pré-hospitalização [1 (1-1), 1(1-3), 1 (1-1), respectivamente] e após alta da UTIP [2 (1-2), 4 (3-4), 2 (1-2), respectivamente]) e após alta da UTIP com a pré-alta hospitalar [1 (1-1), 1 (1-4), 1 (1-1), respectivamente]) ( $p < 0,001$ ).

Dentre os indivíduos que apresentaram piora funcional, 12 (17,4%) foram classificados como nova morbidade adquirida após internação hospitalar. A comparação entre idade, tempo de VMI, tempo de internação total e de internação na UTIP está apresentada na tabela 2. Além disso, foram observadas correlações

significativas e positivas entre o tempo de internação total ( $r = 0,354$ ;  $p < 0,001$ ) e o tempo de VMI ( $r = 0,353$ ;  $p < 0,001$ ) com o escore global da FSS-Brasil após alta da UTIP.

## **Discussão**

No presente estudo, a maioria dos indivíduos apresentou funcionalidade global adequada previamente à internação, disfunção moderada no primeiro dia após a alta da UTIP e recuperação funcional no dia da alta hospitalar. O maior comprometimento funcional foi demonstrado nos domínios estado mental, respiração e alimentação. Adicionalmente, os indivíduos que apresentaram maior comprometimento funcional global adquiriram uma nova morbidade, sendo observado um maior tempo de internação total, na UTIP e maior permanência em VMI.

As principais causas de admissão na UTIP, como comprometimento respiratório ou gastrointestinal/hepático, corroboram com os achados de estudo realizado por Pereira et al. (7) neste mesmo local, devido ao perfil de pacientes admitidos nesta unidade. Destacamos que a mediana de tempo de VMI obtida neste estudo (2 dias) encontra-se acima da mediana de valores obtidos em estudos nacionais e internacionais prévios, onde os valores obtidos estão abaixo de um (7, 12).

No estudo de Pollack et al. (2), foi realizada a avaliação da FSS por meio de dados retrospectivos pré-hospitalização, após a alta da UTIP e na alta hospitalar, sendo observada uma piora do estado funcional na alta da UTIP que melhorou na alta hospitalar. Nossos achados corroboram com os encontrados na literatura, pois observamos que 89% dos pacientes apresentaram algum grau de alteração nos domínios da FSS-Brasil ( $FSS > 6$ ) após a alta da UTIP e somente 44,1% na alta hospitalar.

Ao analisarmos a pontuação obtida nos diferentes domínios da escala, houve maior comprometimento nos domínios estado mental, respiração e alimentação. Em relação à disfunção na alimentação, verificamos elevado percentual de pacientes com necessidade de nutrição enteral, indo de encontro aos estudos de Pollack et al. (2) e Pereira et al. (7) que relataram haver maior morbidade neste domínio. Já com relação a respiração, diferentemente do observado por Pereira et al. (7), a maioria dos indivíduos manteve comprometimento importante após a alta da UTIP, indicando que

os pacientes apresentam recuperação parcial neste domínio, pois se tornam independentes de tecnologias mais avançadas de suporte ventilatório antes da transferência para a unidade de internação pediátrica, mas ainda assim necessitam de algum suporte, como ventilação mecânica não invasiva por períodos intermitentes e/ou oxigenoterapia.

Pollack et al. (2) encontraram em seu estudo uma prevalência de nova morbidade de 4,8%, caracterizada pelo aumento de três pontos ou mais no escore global da FSS. Destacamos que, em nosso estudo, 17% dos pacientes apresentaram nova morbidade após a internação hospitalar. Este grupo de indivíduos apresentou significativamente maior tempo de internação total e na UTIP, além de maior permanência em VMI. Estudos relatam que crianças com condições crônicas possuem maior probabilidade de serem readmitidas em UTIP (1), tendo estadias mais longas em comparação com crianças previamente híginas (13, 14) e gerando custos significativos associados à saúde. A consciência dos comprometimentos adquiridos durante o período de internação hospitalar pode orientar a equipe multiprofissional com relação aos cuidados no retorno destes pacientes ao estado de pré-hospitalização - um objetivo digno, tanto da perspectiva do indivíduo quanto da saúde pública (4). Contudo, salientamos nem sempre ser possível, visto que existe um crescente número de indivíduos com doenças crônicas, muitas vezes dependentes de tecnologias de suporte avançado, e que não retornaram ao seu estado basal, implicando em internações prolongadas e consequentes cuidados a longo prazo.

O presente estudo apresenta como limitação a avaliação de funcionalidade somente durante o período de internação hospitalar. Salientamos a importância de se realizar um acompanhamento a longo prazo após a internação, observando a ocorrência ou aumento da morbimortalidade das crianças que sobrevivem a doenças críticas, e evidenciando possíveis situações de vulnerabilidade em saúde que comprometam a funcionalidade e qualidade de vida desta população.

Podemos concluir que a avaliação funcional através da FSS indicou deterioração da funcionalidade dos pacientes após alta da UTIP, sendo essa recuperada no momento da alta hospitalar. Houve maior comprometimento nos domínios físicos de alimentação e respiração e no domínio cognitivo estado mental. Nossos achados também demonstraram que os pacientes que adquiriram nova morbidade permaneceram mais tempo na UTIP, em VMI e tiveram maior tempo de

internação total. Salientamos que este foi o primeiro estudo longitudinal a avaliar a funcionalidade de pacientes pediátricos através da FSS-Brasil na população brasileira. Torna-se imprescindível o acompanhamento em longo prazo destes pacientes afim de verificar as necessidades e possíveis novas morbidades adquiridas nesta população, após doença crítica, visando intervenções que ocasionem uma melhoria na qualidade de vida destes pacientes e de seus familiares.

**Tabela 1.** Características clínicas e demográficas da amostra

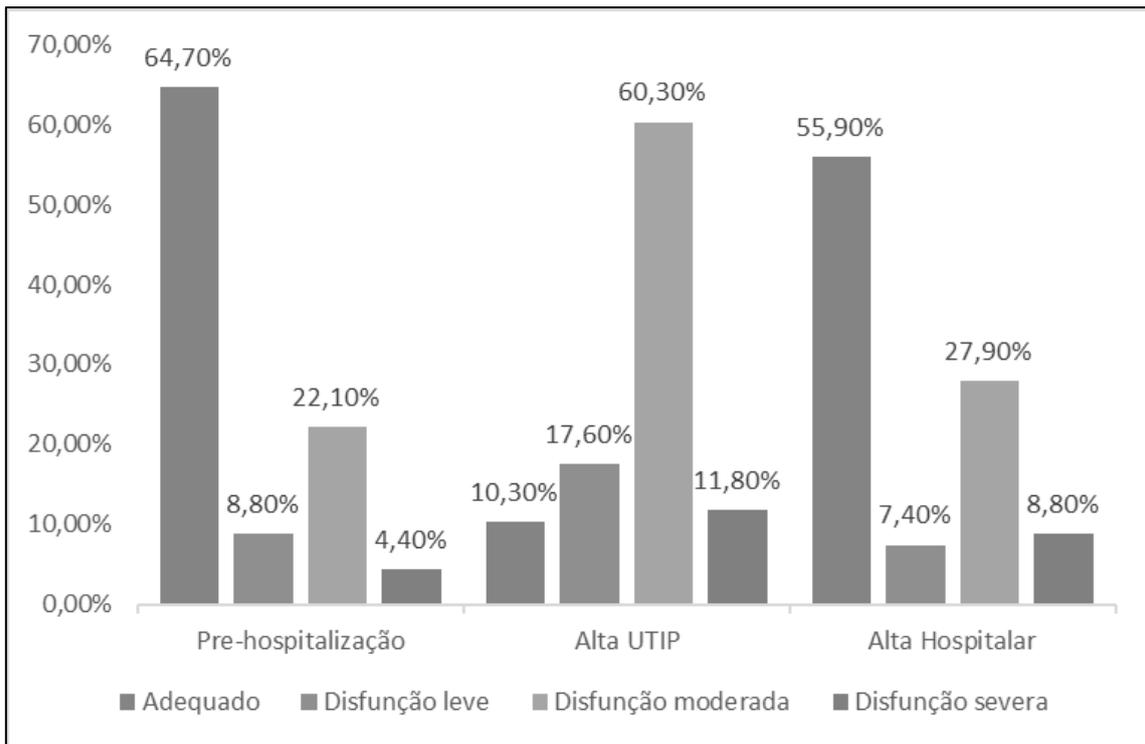
Variáveis	(n=68)
Sexo, n (%)	
Masculino	42 (61,8)
Idade (meses)	9 [3,0-35,0]
Escolaridade do responsável, n (%)	
Ensino Fundamental	29 (45,3)
Ensino Médio	31 (48,4)
Ensino Superior	4 (6,2)
Diagnóstico de Base, n (%)	
Respiratório	8 (11,8)
Gastrointestinal/Hepático	9 (13,2)
Neurológico	12 (17,6)
Oncológico	1 (1,5)
Metabólico	3 (4,4)
Síndrome genética	7 (10,3)
Previamente Hígido	23 (33,8)
Outros	5 (7,3)
Motivo da Internação, n (%)	
Respiratório	41 (60,3)
Gastrointestinal/Hepático	15 (22,0)
Neurológico	7 (10,3)
Renal	1 (1,5)
Cardiovascular	3 (4,4)
Metabólico	1 (1,5)
Tipo da Internação, n (%)	
Emergência	66 (97,1)
Eletiva	2 (2,9)
Realizou fisioterapia, n (%)	
Sim	48 (70,6)
Tempo de internação hospitalar (dias)	19 [10,50-55,25]
Tempo de internação na UTIP (dias)	7 [3-10]

---

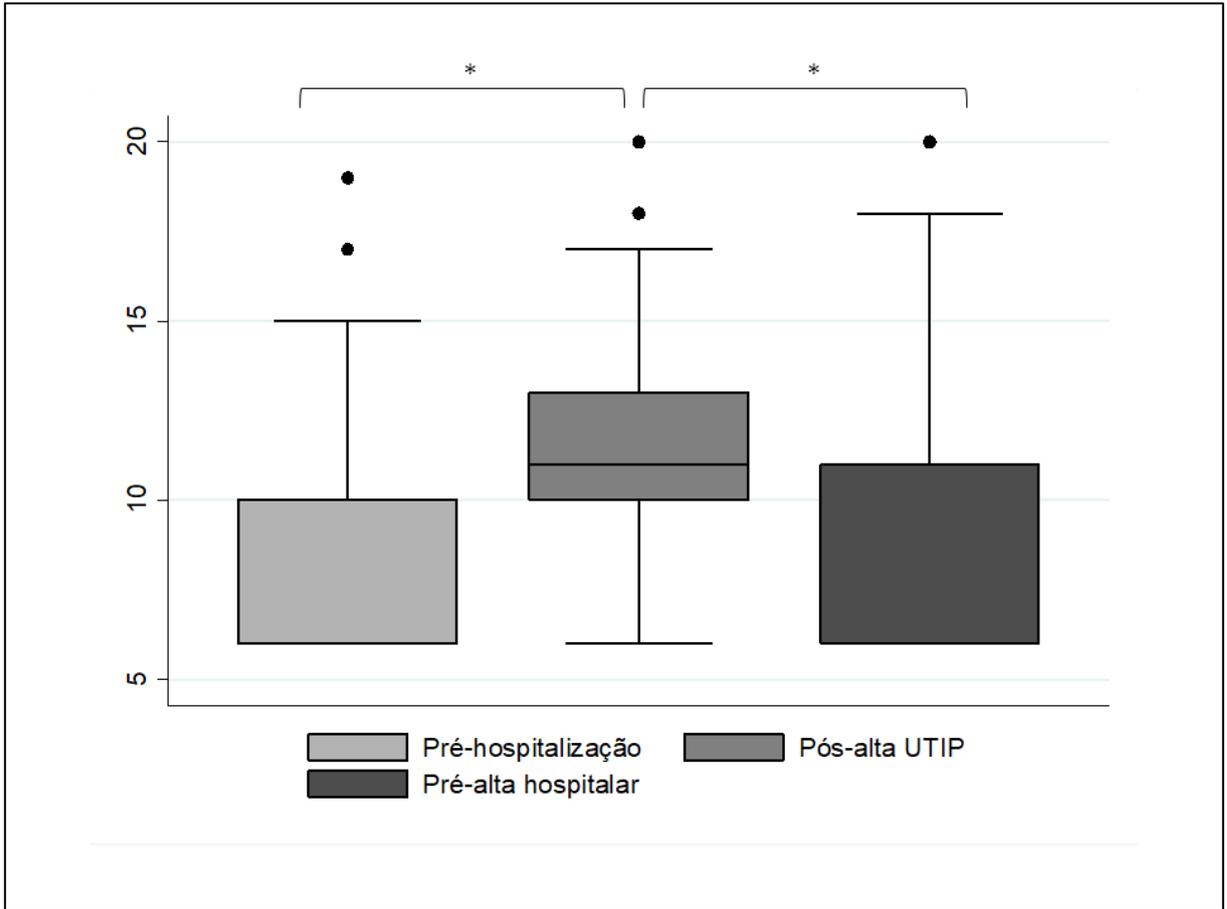
Tempo de VMI (dias)	2 [0-6]
---------------------	---------

---

UTIP: Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica; VMI: Ventilação Mecânica Invasiva 1.  
Resultados expressos como n (%) ou mediana [interquartil 25-75]



**Figura 1.** Prevalência de pacientes classificada quanto ao estado funcional global através da *Functional Status Scale*



**Figura 2:** Comparação do escore global da FSS nos diferentes momentos.

\*  $p < 0,001$ .

**Tabela 2.** Comparação de idade, tempo de VMI, tempo de internação total e tempo de internação na UTIP entre os indivíduos sem e com nova morbidade

	<b>Sem morbidade (n=56)</b>	<b>Com morbidade (n=12)</b>	<b>p</b>
Idade (meses)	9 (3-35)	8 (4-21)	0,751
Tempo de VMI (dias)	2,0 (0-6,0)	5,0 (2,0-10,0)	0,029*
Tempo de internação total (dias)	16,0 (9,5-38,5)	74,5 (30,5-99,0)	<0,001*
Tempo de internação UTIP (dias)	6 (3,0-10,0)	10 (5,0-18,0)	0,052

VMI = ventilação mecânica invasiva; UTIP = unidade de terapia intensiva pediátrica.

\*p<0,05. Resultados expressos em mediana e intervalo interquartil 25-75.

## Referências

1. Namachivayam P, Shann F, Shekerdemian L, Taylor A, van Sloten I, Delzoppo C, et al. Three decades of pediatric intensive care: Who was admitted, what happened in intensive care, and what happened afterward. *Pediatr Crit Care Med*. 2010;11(5):549-55.
2. Pollack MM, Holubkov R, Funai T, Clark A, Berger JT, Meert K, et al. Pediatric intensive care outcomes: development of new morbidities during pediatric critical care. *Pediatr Crit Care Med*. 2014;15(9):821-7.
3. Kneyber MCJ. Prognostic scoring in critically ill children: what to predict? *CMAJ*. 2010;182(11):1155-6.
4. Ong C, Lee JH, Leow MK, Puthuchearu ZA. Functional Outcomes and Physical Impairments in Pediatric Critical Care Survivors: A Scoping Review. *Pediatr Crit Care Med*. 2016;17(5):e247-59.
5. Bennett TD. Functional status after pediatric critical care: is it the disease, the cure, or both? *Pediatr Crit Care Med*. 2015;16(4):377-8.
6. Choong K, Al-Harbi S, Siu K, Wong K, Cheng J, Baird B, et al. Functional recovery following critical illness in children: the "wee-cover" pilot study. *Pediatr Crit Care Med*. 2015;16(4):310-8.
7. Pereira GA, Schaan CW, Ferrari RS. Functional evaluation of pediatric patients after discharge from the intensive care unit using the Functional Status Scale. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2017;29(4):460-5.
8. Oom, P. Morbilidade em Cuidados Intensivos Pediátricos. *Acta Pediatr Port*. 2004, 35(3): 279-85.
9. Cashen K, Reeder R, Dalton HJ, Berg RA, Shanley TP, Newth CJL, et al. Functional Status of Neonatal and Pediatric Patients After Extracorporeal Membrane Oxygenation. *Pediatr Crit Care Med*. 2017;18(6):561-70.
10. Pollack MM, Holubkov R, Glass P, Dean JM, Meert KL, Zimmerman J, et al. Functional Status Scale: new pediatric outcome measure. *Pediatrics*. 2009;124(1):e18-28.
11. Pereira GA, Schaan CW, Ferrari RS, Normann TC, Rosa NV, Ricachinevsky CP, et al. Functional Status Scale: Cross-Cultural Adaptation and Validation in Brazil. *Pediatr Crit Care Med*. 2019;20(10):e457-e63.

12. Pinto NP, Rhinesmith EW, Kim TY, Ladner PH, Pollack MM. Long-Term Function After Pediatric Critical Illness: Results From the Survivor Outcomes Study. *Pediatr Crit Care Med*. 2017;18(3):e122-e30.
13. Fiser DH, Tilford JM, Roberson PK. Relationship of illness severity and length of stay to functional outcomes in the pediatric intensive care unit: a multi-institutional study. *Crit Care Med*. 2000;28(4):1173-9.
14. Marcin JP, Slonim AD, Pollack MM, Ruttimann UE. Long-stay patients in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med*. 2001;29(3):652-7.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em nosso estudo, pudemos observar que a avaliação funcional através da FSS-Brasil indicou uma deterioração da funcionalidade dos pacientes pediátricos após alta da UTIP, sendo essa recuperada no momento da alta hospitalar. Também verificamos que os pacientes que adquiriram nova morbidade devido a degradação funcional permaneceram mais tempo na UTIP, em VMI e tiveram maior tempo de internação total.

A habilidade em identificar precocemente possíveis alterações na capacidade funcional dos pacientes pediátricos deve estar presente na atuação dos profissionais da saúde em formação, a fim de que se estabeleçam intervenções voltadas tanto para a prevenção de sequelas, bem como para sua recuperação e reinserção na sociedade, visto que as complicações decorrentes do declínio funcional contribuem para o aumento dos custos assistenciais, redução da qualidade de vida e sobrevida após a alta hospitalar. Explorando as potencialidades da atuação em equipes multi e interdisciplinares, também pode-se trabalhar com a promoção de saúde através de condutas de orientação aos familiares e vinculação com a rede de apoio social, visando uma continuidade do cuidado estabelecido previamente no ambiente hospitalar.

Considerando ser o Trabalho de Conclusão da Residência um instrumento crucial para finalização do processo de formação em uma residência em Saúde da Criança, é de suma importância a divulgação da implicabilidade destes resultados observados no cenário de prática clínica. Salientamos que este foi o primeiro estudo longitudinal a avaliar a funcionalidade de pacientes pediátricos através da FSS-Brasil na população brasileira, no entanto, nos limitamos a avaliar a funcionalidade somente durante o período de internação hospitalar. Sugerimos a realização de novos estudos onde haja um acompanhamento a longo prazo após a internação, observando a ocorrência ou aumento da morbimortalidade das crianças que sobrevivem a doenças críticas, e evidenciando possíveis situações de vulnerabilidade em saúde que comprometam a funcionalidade e qualidade de vida desta população.

## 6. REFERÊNCIAS

ALIEVI, P. T. et al. The impact of admission to a pediatric intensive care unit assessed by means of global and cognitive performance scales. **J Pediatr**, Rio de Janeiro, Nov-Dec 2007. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18074054>>. Acesso em: 01/10/2018.

BASTOS, V.C. et al. Versão brasileira da *Functional Status Scale* pediátrica: tradução e adaptação transcultural. **Rev Bras Ter Intensiva**, Brasil, 2018. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-507X2018000300301](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2018000300301)>. Acesso em: 01/10/2018.

BENNETT, T.D. et al. Functional status scale in children with traumatic brain injury: a prospective cohort study. **Pediatr Crit Care Med**, EUA, Dec 2017. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27753754>>. Acesso em: 01/10/2018.

BORGES, V.M.; OLIVEIRA, L. R.; PEIXOTO, E.; CARVALHO, N. A. Fisioterapia motora em pacientes adultos em terapia intensiva. **Rev Bras Ter Intensiva**. Dec 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103507X2009000400016&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103507X2009000400016&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 02/10/2018.

BURNS, J.F. et al. Epidemiology of Death in the PICU at Five U.S. Teaching Hospitals. **Crit Care Med**, EUA, 2014. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24979486>>. Acesso em: 01/10/2018.

BUTT, W. Outcome after pediatric intensive care unit discharge. **J Pediatr**, Rio de Janeiro, Jan-Feb 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22344386>>. Acesso em: 26/09/2018.

FORMIGA, C. K. M. R.; CEZAR, M. E. N; LINHARES M. B. M. Avaliação longitudinal do desenvolvimento motor e da habilidade de sentar em crianças nascidas prematuras. **Fisioter. Pesqui.** Junho 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-29502010000200002](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-29502010000200002)>. Acesso em: 10/10/2018.

KANDILOV, A. et al: Chronically Critically Ill Population Payment Recommendations. **RTI International**. EUA, March 2014. Disponível em: <<https://innovation.cms.gov/files/reports/chronicallycriticallyillpopulation-report.pdf>>. Acesso em: 20/12/2018.

KNEYBER, M.C.J. Prognostic scoring in critically ill children: What to predict? **CMAJ**, Canadá, Aug 2010. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2917924/>>. Acesso em: 20/09/2018.

MARCIN, J. P. et al. Long-stay patients in the pediatric intensive care unit. **Crit Care Med**, EUA, Mar 2001. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11373438>>. Acesso em: 20/12/2018.

NELSON, J. E. et al. Chronic critical illness. **Am J Respir Crit Care Med**. Aug 2010. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20448093>>. Acesso em: 20/12/2018.

NELSON, J. E., HOPE, A. A. Integration of palliative care in chronic critical illness management. **Respir Care**, Jun 2012. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=.+Integration+of+palliative+care+in+chronic+critical+illness+management.+Respir+Care>>. Acesso em: 20/12/2018.

ONG, C. et. al. Functional Outcomes and Physical Impairments in Pediatric Critical Care Survivors: A Scoping Review. **Pediatr Crit Care Med**, EUA, 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27030932>>. Acesso em: 01/10/2018.

OOM, P. Morbidade em Cuidados Intensivos Pediátricos. **Acta Pediatr**, Porto Alegre, v.35, n.3, p. 279-85, 2004.

PANCERI, C. et al. A influência da hospitalização no desenvolvimento motor de bebês internados no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. **Clinical & Biomedical Research**, July 2012. Disponível em: <<https://seer.ufrgs.br/hcpa/article/view/25819>>. Acesso em: 02/10/2018.

PEREIRA, G.A. et al. Functional Status Scale: Cross-Cultural Adaptation and Validation in Brazil. **Pediatr Crit Care Med**, EUA, Oct 2019. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31261232>>. Acesso em: 05/11/2019.

PEREIRA, G.A. WOHLGEMUTH, C.S. FERRARI, R.S. Avaliação funcional em pacientes pediátricos após alta da unidade de terapia intensiva por meio da *Functional Status Scale*. **Rev Bras Ter Intensiva**. v.29 n.4 p.460-465. 2017.

PETERSON-CARMICHAEL, S. L.; CHEIFETZ, I. M. The chronically critically ill patient: Pediatric considerations. **Respir Care**, Jun 2012. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22663972>>. Acesso em: 20/12/2018.

PINTO, N.P. et. al. Long-Term Function After Pediatric Critical Illness: Results From the Survivor Outcomes Study. **Pediatr Crit Care Med**, EUA, Mar 2017. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28107265>>. Acesso em: 20/12/2008.

POLLACK, M. M. et al. Functional Status Scale: new pediatric outcome measure. **Pediatrics**, Jul 2009. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19564265>>. Acesso em: 19/09/2018.

POLLACK, M. M. et al. Relationship between the functional status scale and the pediatric overall performance category and pediatric cerebral performance category scales. **JAMA Pediatr**, Jul 2014. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24862461>>. Acesso em: 26/09/2018.

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. **Crit Care Med**, Aug 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25985385>>. Acesso em: 19/09/2018.

## APÊNDICES



### APÊNDICE I FICHA DE AVALIAÇÃO CLÍNICA E DEMOGRÁFICA

Nome Completo: \_\_\_\_\_

Data de Nascimento: \_\_/\_\_/\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Idade Gestacional: \_\_\_\_\_

Gênero: ( )M ( )F Pront: \_\_\_\_\_

Procedência: \_\_\_\_\_

Nome do Responsável: \_\_\_\_\_

Grau de Parentesco: \_\_\_\_\_

Nível de escolaridade: \_\_\_\_\_

Telefone: \_\_\_\_\_

Data da Internação: \_\_/\_\_/\_\_

Diagnóstico de Base:  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Motivo da Internação: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Tipo de Internação: eletiva ( ) emergência ( )

Tempo de Internação na UTIP: \_\_\_\_\_

Tempo de Internação total: \_\_\_\_\_

Tempo de permanência em Ventilação Mecânica Invasiva: \_\_\_\_\_

Uso de sedativos e/ou narcóticos no momento da avaliação:

sim ( ) Qual(is): \_\_\_\_\_ não ( )

Outros fatores limitantes da funcionalidade observados (gesso, órteses, ataduras, etc.): \_\_\_\_\_

Realizou fisioterapia: sim ( ) não ( )

Assinatura do avaliador: \_\_\_\_\_

Data da Avaliação: \_\_/\_\_/\_\_

## APÊNDICE II

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Título do Projeto: AVALIAÇÃO DO ESCORE FUNCIONAL DE PACIENTES PEDIÁTRICOS APÓS A ALTA DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA E APÓS ALTA HOSPITALAR.

O paciente pelo qual você é responsável está sendo convidado a participar de uma pesquisa cujo objetivo é avaliar a capacidade funcional após a alta da Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos, antes e após a alta hospitalar. Esta pesquisa está sendo realizada pela Unidade de Internação Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

A capacidade funcional avalia as condições de saúde gerais do indivíduo, suas habilidades e limitações para desenvolverem suas atividades diárias, como por exemplo, alimentar-se, respirar sozinho ou com ajuda de aparelhos e movimentar-se.

Se você concordar com a participação na pesquisa, os procedimentos envolvidos são os seguintes: Primeiramente, após autorização para a pesquisa em prontuário eletrônico, os prontuários dos pacientes que entrarão para este estudo serão revisados, a fim de coletar dados clínicos relevantes para a pesquisa, como diagnóstico, tempo de internação e tempo de internação em UTI. Após, será realizada uma avaliação no leito do paciente, onde o pesquisador irá observar o paciente e realizará perguntas ao responsável presente no momento. Trata-se de um questionário de avaliação da funcionalidade, desenvolvido para pacientes pediátricos hospitalizados, onde serão realizadas perguntas sobre como está o nível de consciência do paciente, visão, audição e tato, como ele está respirando, comunicando-se, alimentando-se e movimentando-se. O tempo da avaliação será de aproximadamente 10 minutos.

Após a alta hospitalar, entraremos em contato para realização de novas avaliações, que serão realizadas com o responsável pelo paciente por telefone, após três, seis e doze meses. Nos telefonemas, o pesquisador utilizará um modelo de perguntas telefônicas baseadas no questionário respondido anteriormente sobre a funcionalidade do paciente e que terá duração de aproximadamente 5 minutos.

A participação na pesquisa pode trazer desconfortos ou choro em alguns participantes devido à aproximação do pesquisador para avaliação, também pode haver desconforto em razão do tempo de resposta ao questionário e perguntas telefônicas realizadas pela pesquisa. Para diminuir esses desconfortos, os pesquisadores farão as abordagens nos momentos mais oportunos, conforme disponibilidade do responsável pelo paciente. Há também possibilidade de quebra de confidencialidade, pela consulta aos dados do paciente no prontuário eletrônico. No entanto, os pesquisadores utilizarão códigos e não nomes para identificar os participantes e minimizar esse risco. A participação na pesquisa não trará benefícios diretos aos participantes, porém, contribuirá para o aumento do conhecimento sobre o assunto estudado, e, se aplicável, poderá beneficiar futuros pacientes.

Além disso, a 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 você ou 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 Renata Salatti Ferrari, pelo telefone 33598483 ou Jéssica Knisspell de Oliveira pelo telefone (51) 33598371 ou pelo e-mail [jkdoliveira@hcpa.edu.br](mailto:jkdoliveira@hcpa.edu.br) e/ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA, a qualquer momento para esclarecimentos de dúvidas, através do telefone 33597640, das 8h às 17h, ou no 2º andar, sala 2227. Este documento será elaborado e assinado em duas vias, sendo uma entregue ao responsável pelo participante e outra mantida pelo pesquisador responsável.

---

Nome do participante da pesquisa:

---

Assinatura (*se aplicável*)

---

Nome do responsável

---

Assinatura

---

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

## ANEXOS

### ANEXO I

#### Functional Status Scale (FSS)

##### Final version (FSS-Brazil)

##### **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

##### **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

##### **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

##### **Função Motora**

- 1= Movimentos corporais coordenados, controle muscular normal e consciência da ação e por 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

##### **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

##### **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 a noite