

## ÍNDICE

LISTA DE ABREVIATURAS .....	3
RESUMO .....	5
ABSTRACT.....	7
INTRODUÇÃO .....	9
POPULAÇÃO E MÉTODOS.....	11
RESULTADOS .....	13
DISCUSSÃO .....	23
CONCLUSÃO .....	27
AGRADECIMENTOS .....	28
BIBLIOGRAFIA .....	29
ANEXO 1 – Domínios FSS .....	32
ANEXO 2 – Domínios FSS (Inglês).....	33
ANEXO 3 - Definições dos parâmetros da <i>Functional Status Scale</i> .....	34
ANEXO 4- Tabela 5 - Resultados da <i>Functional Status Scale (FSS)</i> por domínios .....	40

## **LISTA DE ABREVIATURAS**

CHQ - *Child Health Questionnaire*

CIPE-CHUC – Cuidados Intensivos do Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar e  
Universitário de Coimbra

FSS – *Functional Status Scale*

HUI - *Health Utilities Index*

PIM 3 – *Paediatric Index of Mortality*

POPC - *Pediatric Overall Performance Category*

PRISM- *Paediatric Risk of Mortality Score*

UICD - Unidade de internamento de curta duração

VABS - *Vineland Adaptive Behavior Scales*

***AValiação Funcional das Crianças Após Alta dos Cuidados Intensivos***

Teresa Fraga<sup>1</sup>; Andrea Dias<sup>2,3</sup>; Guiomar de Oliveira<sup>4,5</sup>

1- Aluna da Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal

2- Assistente Convidada a tempo parcial da Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal

3- Assistente de Pediatria Médica no CIPE – HP – CHUC, EPE

4- Professora Associada da Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal

5- Assistente Graduada de Pediatria Médica do Centro de Desenvolvimento HP – CHUC, EPE

## RESUMO

**Introdução:** Dada a redução das taxas de mortalidade associadas aos doentes internados em cuidados intensivos pediátricos torna-se imperioso monitorizar a morbidade daí resultante, para uma correta avaliação do prognóstico.

**Objetivos:** O objetivo deste estudo foi avaliar o estado funcional das crianças um ano após a alta de um serviço de cuidados intensivos pediátricos, bem como possíveis fatores de risco para aquisição de morbidade adicional.

**População e Métodos:** Foram incluídas no estudo as crianças internadas no serviço de Cuidados Intensivos do Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (CIPE-CHUC), com idades entre os 28 dias e os 18 anos, de forma sequencial, permitindo um período de seguimento mínimo após a alta de um ano (setembro 2014 a setembro 2015). Foram excluídos internamentos com duração inferior a 48h e cujo motivo tenha sido o recobro/pós-operatório. Para avaliação do estado funcional das crianças foi aplicada a *Functional Status Scale* (FSS) na pré-admissão/estado basal, admissão, alta e um ano após a alta. Definiu-se aquisição de “Nova morbidade” se agravamento de *score* FSS  $\geq 3$ . O risco de mortalidade foi calculado pelos *scores Paediatric Index of Mortality 3* (PIM3) e *Paediatric Risk of Mortality Score* (PRISM). Para a análise estatística foi usado o *Statistical Package for the Social Science*<sup>®</sup>, tendo sido considerado um nível da significância  $<0,05$ .

**Resultados:** Foram incluídos no estudo 91 doentes, 58,2% do sexo masculino, com mediana de idade de três anos. Não se verificou uma diferença significativa entre os totais da FSS na pré-admissão em relação a um ano após a alta ( $p=1$ ). Um ano após a alta 15 crianças apresentavam “Nova morbidade”. A aquisição de “Nova morbidade” relacionou-se com: maior duração de internamento ( $p<0,001$ ), ocorrência de infeção nosocomial ( $p=0,026$ ) e menos dias livres de ventilação ( $p<0,001$ ). As crianças com

“Nova morbidade” foram mais frequentemente submetidas a cirurgia durante o internamento ( $p=0,0039$ ), necessitaram de drogas vasoativas ( $p=0,009$ ) e intubação endotraqueal ( $p=0,006$ ). Nas crianças que adquiriram “Nova morbidade” foram ainda encontrados *scores* PRISM e PIM 3 superiores. Ocorreram oito óbitos.

**Discussão/ Conclusão:** Maior duração do internamento, presença de infecção nosocomial e atitudes terapêuticas mais invasivas (abordagem cirúrgica durante o internamento, ventilação mecânica invasiva e recurso a drogas vasoativas) associam-se positivamente a maior risco de aquisição de novas morbidades. De forma expectável, uma maior morbidade associou-se a *scores* PRISM e PIM3 superiores. Embora o internamento num serviço de cuidados intensivos pediátricos se associe geralmente ao desenvolvimento de novas morbidades, neste estudo, um ano após a alta, a maioria das crianças apresentava globalmente um bom estado funcional, com recuperação para o seu estado basal.

**Palavras-Chave:** avaliação do estado funcional, cuidados intensivos pediátricos, *Functional Status Scale* (FSS), morbidade, mortalidade.

## ABSTRACT

**Introduction:** Given the reduction of the mortality rates associated with the hospitalized patients in pediatric intensive care, it is imperative monitoring the resulting morbidity for a correct outcome evaluation.

**Objective:** The objective of this study was to evaluate the functional status of children one year after discharge from the pediatric intensive care unit, as well as possible risk factors for the acquisition of additional morbidity.

**Population and Methods:** The study included children hospitalized at the Intensive Care Unit of the *Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra*, with ages ranging from 28 days to 18 years, sequentially, allowing a minimum follow-up period of one-year postdischarge (September 2014 to September 2015). Hospitalizations lasting less than 48h and whose reason for hospitalization was recovery/postoperative were excluded. The Functional Status Scale (FSS) was applied at pre-admission/baseline status, admission, discharge, and one year after discharge. The acquisition of "New morbidity" was defined by a worsening  $\geq 3$  of the FSS score. For the statistical analysis, we used the *Statistical Package for the Social Science*<sup>®</sup>, considering a level of significance  $<0,05$ .

**Results:** The study included 91 patients, 58,2% were male, with a median age of three years. There was no significant difference between pre-admission and one year after discharge FSS totals ( $p=1$ ). One year after discharge there were 15 children with "New morbidity". The acquisition of "New morbidity" was related to: longer length of stay ( $p=<0,001$ ), higher rates of nosocomial infections ( $p=0,026$ ) and fewer free days of ventilation ( $p=<0,001$ ). The need of surgery ( $p=0,003$ ), of vasoactive medication ( $p=0,009$ ) and endotracheal intubation ( $p=0,006$ ) were also more frequent in children with

"New morbidity". In children who acquired "New morbidity" higher PRISM and PIM 3 scores were also found. Eight children died.

**Discussion/Conclusions:** Longer length of stay, presence of nosocomial infection and more invasive therapeutic attitudes (surgical approach during hospitalization, invasive mechanical ventilation and use of vasoactive medication) increased the risk of acquiring new morbidities. As it was expected, higher PRISM and PIM3 scores were associated with higher rates of morbidity. Although admission to a pediatric intensive care unit is generally associated with the development of new morbidities, in this study one year after discharge, most of the children had a good overall functional status, with recovery to their baseline state.

**Key words:** evaluation of functional status, pediatric intensive care, Functional Status Scale (FSS), morbidity, mortality.

## INTRODUÇÃO

Classicamente, para a avaliação do prognóstico das admissões em serviços de cuidados intensivos pediátricos são usadas as taxas de mortalidade (1). Pelos avanços técnicos e científicos nas últimas décadas, estas taxas sofreram uma acentuada redução reduzindo de 11,0% em 1982 para 4,8% em 2006, situando-se atualmente, entre os 2,0 e os 3,0% segundo os registos dos centros pediátricos mundiais com maior movimento assistencial (2).

O internamento num serviço de cuidados intensivos pediátricos associa-se geralmente ao desenvolvimento de novas morbilidades, com uma morbilidade funcional no momento da alta entre os 10,0 e os 36,0% e de 10,0 a 13,0% dois anos após a alta (3). Apesar de tudo, a avaliação dessas mesmas morbilidades é ainda pouco explorada. Isto deve-se, não só à sua complexidade, uma vez que engloba vários domínios de avaliação, mas também à dificuldade em interpretar os resultados (4). No entanto, dado o aumento progressivo das taxas de sobrevivência após internamento nestes serviços, revela-se imperioso avaliar essas morbilidades (1) resultantes não só dos efeitos da doença de base, mas também do seu tratamento (5,6).

Uma vez que os tradicionais métodos de avaliação do prognóstico após o internamento em cuidados intensivos deixaram de ser adequados para uma avaliação completa destes doentes, o desenvolvimento de novos métodos que permitam conhecer o impacto, não só imediato mas também a longo prazo, na qualidade de vida destas crianças revela-se atualmente de extrema importância para avaliar de forma precisa a evolução após a alta. Na literatura são descritos alguns métodos de avaliação, nomeadamente o *Pediatric Overall Performance Category* (POPC), o *Health Utilities Index* (HUI), a *Functional Status Scale* (FSS), a *Vineland Adaptive Behavior Scales* (VABS) e o *Child Health Questionnaire* (CHQ) (3).



Atualmente, um dos grandes desafios para a pediatria e as suas subespecialidades é o de desenvolver uma forma de avaliar o prognóstico funcional de uma maneira bem definida, quantitativa, suficientemente rápida e fidedigna, pouco dependente de avaliações subjetivas, aplicável a todas de idades e aos mais variados contextos de internamento (7). A FSS foi desenvolvida por profissionais de saúde de 11 instituições que incluíram: pediatras, neurologistas pediátricos, psicólogos do desenvolvimento, pedopsiquiatras, enfermeiras pediátricas, intensivistas pediátricos e terapeutas respiratórios pediátricos, com o objetivo de adicionar precisão e melhor quantificação das morbilidades, sendo também aplicável a estudos em grande escala (7,8).

O objetivo deste estudo é avaliar a evolução do estado funcional e principais comorbilidades das crianças previamente internadas num Serviço de Cuidados Intensivos Pediátricos em Portugal, usando a escala FSS, até um ano após a alta e definir possíveis fatores de risco para aquisição de morbilidade adicional.

## POPULAÇÃO E MÉTODOS

Neste estudo foram incluídas as crianças internadas no serviço de Cuidados Intensivos do Hospital Pediátrico (CIPE) do CHUC, com idades compreendidas entre os 28 dias e os 18 anos, de forma sequencial, permitindo um período de seguimento mínimo após a alta do CIPE de um ano (entre setembro de 2014 e setembro de 2015). Foram excluídas crianças com internamento com duração inferior a 48 horas e cujo motivo de internamento tenha sido o recobro/pós-operatório. Para as crianças com mais do que um internamento no CIPE durante esse período foi considerado o último internamento que permitiu um seguimento mínimo de um ano.

O CIPE é um serviço polivalente, médico-cirúrgico, altamente diferenciado, integrado num hospital de nível III, com aproximadamente 400 admissões anuais. Cerca de dois terços das admissões são pediátricas e as restantes de recém-nascidos. A taxa de mortalidade real varia entre 3,3 e 3,7%, sendo a taxa de mortalidade prevista pelo *Paediatric Index of Mortality* (PIM) entre 5 a 6%, logo superior à real.

Para avaliar o estado funcional das crianças foi selecionada a *Functional Status Scale* (FSS), tendo sido efetuada uma avaliação em quatro momentos sequenciais: pré-admissão/estado basal, admissão, alta e um ano após a alta. Para determinação dos valores do *score* da FSS na altura da pré-admissão/estado basal, admissão e da alta foi consultado de forma retrospectiva e anonimizada o processo clínico eletrónico do CIPE entre as datas referidas. A determinação do estado funcional dos doentes um ano após a alta foi efetuada através de contacto telefónico do responsável legal pela criança. Foram feitas cinco tentativas de contacto.

A FSS é composta por seis domínios (estado mental, sensorial, comunicação, função motora, alimentação e respiratório) com os valores de cada domínio a variar entre 1 (normal) e 5 (disfunção muito grave), tendo cada valor um significado clínico associado

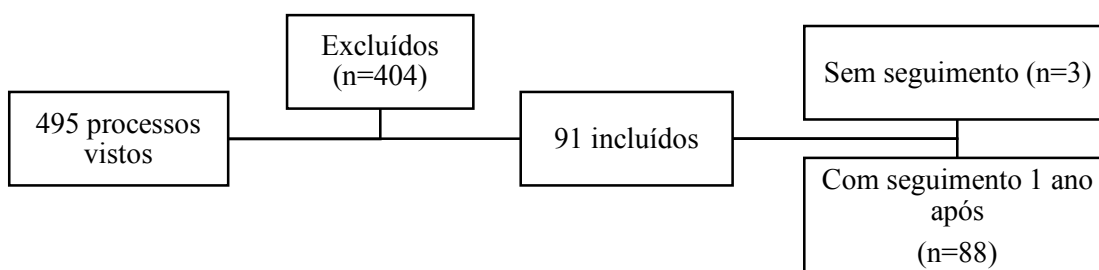
(Anexo 1, 2,3). Os valores totais podem, deste modo, encontrar-se entre seis e 30, em que as cotações totais com valor inferior indicam melhor função (8). Nesta análise foram classificados os *scores* totais de FSS de 6 a 7 como “Bom função”, de 8 a 9 como “Disfunção ligeira”, 10 a 15 como “Disfunção moderada”, 16 a 21 como “Disfunção grave” e >21 “Disfunção muito grave”. A aquisição de “Nova morbilidade” foi definida pelo agravamento de *score* FSS superior ou igual a três do período pré-admissão para um ano após a alta.

O risco de mortalidade foi calculado pelos *scores Paediatric Index of Mortality 3 (PIM3)* e *Paediatric Risk of Mortality Score (PRISM)*. O *score PRISM* utiliza 14 parâmetros (dados fisiológicos e laboratoriais) e para cada um é utilizado o valor máximo que é registado nas primeiras 24 horas de internamento (9). O *PIM3* utiliza a informação colhida na primeira hora de admissão para cálculo o risco de morte em que se incluem variáveis fisiológicas, estado operatório, presença de uma doença subjacente e o motivo de internamento.

A análise estatística foi realizada com o programa *Statistical Package for the Social Science*<sup>®</sup> versão 23. Procedeu-se à caracterização da população por cálculo de medidas de tendência central e de dispersão para variáveis quantitativas e pela determinação de frequências absolutas e relativas para variáveis qualitativas. Para análise das variáveis qualitativas foi utilizado o Teste Chi quadrado. Para a avaliação da amostra, com distribuição não paramétrica, foram utilizados os testes não paramétricos: teste de Friedman e comparações múltiplas, teste U de Mann-Whitney e teste H de Kruskal-Wallis. Considerou-se um nível de significância estatística de 5%.

## RESULTADOS

Foram incluídos no estudo 91 doentes. Em três casos não foi possível fazer o seguimento um ano após a alta, por impossibilidade de contacto após a quinta tentativa (Figura 1). A mediana de idades foi de três anos, em que 46,0% dos doentes apresentavam idade igual ou inferior a doze meses e 75,0% idade igual ou inferior a 13 anos (Tabela 1) (Figura 2). Destes, 53 (58,2%) eram do sexo masculino, com uma relação sexo masculino:sexo feminino de 1,4:1. A maioria das admissões foi urgente (91,2%) e a mediana da duração de internamento foi de cinco dias ( $P_{25}$  – 3 dias;  $P_{75}$  – 10 dias).



**Figura 1-** Seleção da amostra

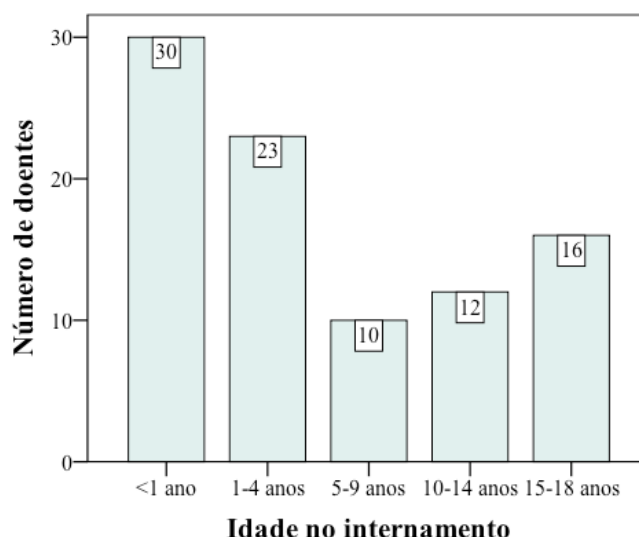
Os doentes eram provenientes do hospital da área de residência, em 44% dos casos, seguido da sala de emergência (31%) e serviços de internamento/Unidade de internamento de curta duração (UICD) (25%) (Tabela 1).

No que diz respeito ao destino após a alta, o mais frequente foi o “serviço de internamento do hospital pediátrico”, com 60 doentes (65,9%). Sete crianças faleceram durante o internamento (afogamento, dois casos por *status pós* paragem cardiorrespiratória no domicílio, insuficiência respiratória agudizada, enterocolite necrosante, displasia bronco-pulmonar com lesão bulbo-medular, falência hepática) com oito óbitos no total da amostra, tendo ocorrido um óbito um ano após a alta. A taxa de mortalidade real durante o internamento foi de 7,7% nesta amostra, sendo a média dos

scores de risco de mortalidade PRISM e PIM3 de 5,7( $\pm$ 14,1) e de 6,7 ( $\pm$ 15,2), respectivamente (Tabela 1).

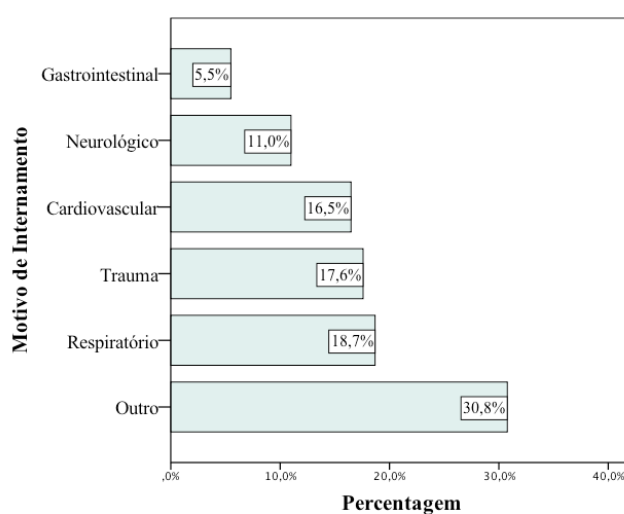
Vinte e cinco doentes (27,5%) necessitaram de drogas vasoativas. Em 44 doentes (48,4%) foi necessário recorrer à intubação endotraqueal. Foram ainda contabilizados os dias livres de ventilação para cada doente, com uma mediana de 28 dias ( $P_{25}$  – 24dias;  $P_{75}$  – 28 dias). Registaram-se 17 (18,7%) casos de infeção nosocomial (Tabela 1).

<b>TABELA 1 – CARACTERÍSTICAS GERAIS DA AMOSTRA</b>		
Número total de crianças		91
Sexo	<b>Masculino</b>	53 (58,24%)
	<b>Feminino</b>	38 (41,76%)
Idade	<b>Mediana, (<math>P_{25}</math>, <math>P_{75}</math>)</b>	3 anos (9 meses, 13 anos)
Duração do internamento	<b>Mediana, (<math>P_{25}</math>, <math>P_{75}</math>)</b>	5 dias (3 dias, 10 dias)
Proveniência	<b>Hospitais da área de residência</b>	44%
	<b>Sala de emergência</b>	31%
	<b>Serviço de internamento/Maternidades/UICD</b>	25%
Destino	<b>Serviço de internamento</b>	60 (65,9%)
	<b>Domicílio</b>	11 (12,1%)
	<b>Hospitais da área de residência</b>	12 (13,2%)
	<b>Outros serviços CHUC</b>	1 (1,1%)
	<b>Óbitos</b>	8 (8,8%)
		<b>Internamento</b>
	<b>Um ano após a alta</b>	1 (1,1%)
PRISM	<b>Média</b>	5,7( $\pm$ 14,1)
	<b>Mediana, (<math>P_{25}</math>, <math>P_{75}</math>)</b>	1,82 (0,9; 4,07)
PIM3	<b>Média</b>	6,7 ( $\pm$ 15,2)
	<b>Mediana, (<math>P_{25}</math>, <math>P_{75}</math>)</b>	2,93 (1,17; 5,30)
Drogas Vasoativas	<b>Sim</b>	25 (27,5%)
	<b>Não</b>	66 (72,5)
Infeção Nosocomial	<b>Sim</b>	17 (18,7%)
	<b>Não</b>	74 (81,3%)
Dias livres de ventilação	<b>Mediana, (<math>P_{25}</math>, <math>P_{75}</math>)</b>	28 dias (24 dias, 28 dias)



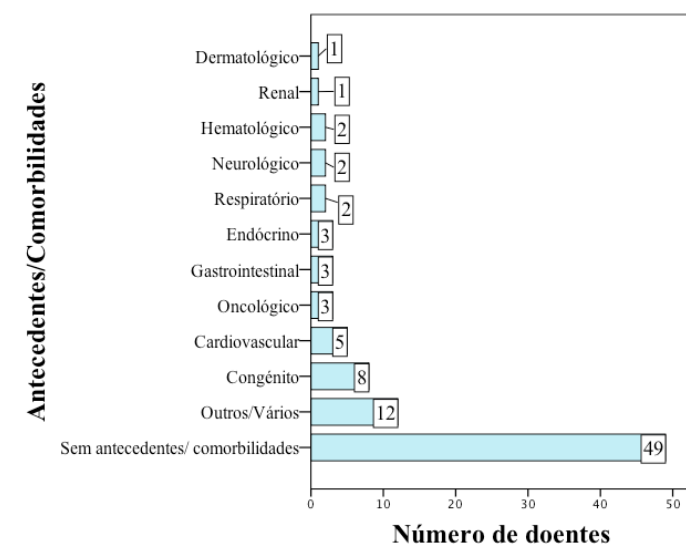
**Figura 2-** Idade no internamento

As patologias que mais frequentemente motivaram internamento foram do tipo “Respiratório” com 17 crianças (18,7%), seguido pelo “Trauma” com 16 crianças (17,6%) (Figura 3).



**Figura 3-** Motivo de internamento

Das 91 crianças admitidas, 49 (53,8%) não apresentavam qualquer tipo de patologia base/comorbilidade. Nas restantes 42, a patologia de base mais frequente foi a doença congénita: cinco crianças com síndromes genéticas (S. Wolf-Hirshon, S. de Rett, S. de Kabuki, S. de Down, S. diGeorge), uma com síndrome polimalformativa e uma com cardiopatia congénita (Figura 4).



**Figura 4-** Antecedentes/Comorbidades

Em relação aos sobreviventes, foi efetuada avaliação com a FSS em quatro momentos: pré-admissão, admissão, alta e um ano depois. A evolução discriminada dos vários domínios nos diferentes momentos de avaliação com a escala FSS encontra-se descrita nas Tabela 2 e 5 (Anexo 4).

Relativamente aos *scores* totais globais dos seis domínios da escala FSS, na pré-admissão 78% dos doentes apresentavam boa função, 13% disfunção ligeira, 6,6% disfunção moderada e 1,1% disfunção grave (Tabela 2). À data da alta os valores eram de 58,3% de doentes com boa função (menos 19,7% do que na pré-admissão), 24,2% com disfunção ligeira (mais 9,9% do que na pré-admissão), 8,8% com disfunção moderada (mais 2,2% do que na pré-admissão), e 1,1% com disfunção grave, tipo de disfunção que não existia na pré-admissão (Tabela 2). Um ano após a alta os resultados foram de 70,3% de doentes com boa função (mais 7,7% do que na pré-admissão), 11% com disfunção ligeira (menos 3,3% do que na pré-admissão) e 6,6% com disfunção moderada (igual à pré-admissão) (Tabela 2) (Figura 5).

À data da alta, o sexo feminino apresentou *scores* totais de FSS mais baixos do que o masculino (mediana FSS sexo feminino= 6 vs masculino= 7;  $p=0,013$ ). Um ano

após a alta os resultados foram semelhantes, ou seja, a mediana para o *score* total de ambos os sexos foi de seis ( $p=0,051$ ) (Tabela 3).

No momento da alta, não se verificou diferença entre a mediana do total de FSS de acordo com o tipo de admissão: “Urgente” vs “Eletiva” (mediana FSS admissões Urgentes= 7 vs admissões Eletivas= 8;  $p=0,097$ ). Dos dois tipos de admissão, a “Eletiva” apresentou *scores* mais elevados um ano após a alta, tendo uma mediana de 7,5, sendo seis a mediana do tipo “Urgente” ( $p=0,040$ ) (Tabela 3).

Quanto ao “Motivo de internamento”, os resultados da escala de FSS total foram semelhantes entre as várias causas que motivaram internamento quer no momento da alta ( $p=0,356$ ), quer um ano após a alta ( $p=0,491$ ) (Tabela 3).

Relativamente à “Proveniência”, não se verificou existir diferença entre os resultados de FFS à data da alta ( $p=0,204$ ) ou um ano após alta ( $p=0,238$ ) (Tabela 3).

Tendo em conta a realização ou não de “Cirurgia”, os *scores* foram mais elevados para as crianças que foram submetidas a cirurgia, quer na alta (mediana FSS das crianças que foram submetidas a cirurgia 8,5 vs não submetidas 6;  $p<0,001$ ), quer um ano após a alta (mediana FSS das crianças que foram submetidas a cirurgia 7 vs não submetidas 6;  $p<0,001$ ) (Tabela 3).

Não se verificou diferença entre a cotação da FSS de acordo com a necessidade ou não de agentes vasoativos, quer na alta (mediana FSS crianças que necessitaram inotrópicos= 7 vs os que não necessitaram=6;  $p=0,306$ ), quer um ano após a alta (mediana FSS para ambos=6;  $p=0,468$ ) (Tabela 3).

Os resultados, à data da alta (mediana FSS nas crianças que estiveram intubadas 6,5 vs as que não foram intubadas 7;  $p=0,4$ ) e um ano após a alta (mediana FSS intubados 6 vs não intubados 6;  $p=0,482$ ) não mostraram diferença entre os *scores* dos doentes com necessidade de ventilação invasiva e dos que não necessitaram de intubação (Tabela 3).



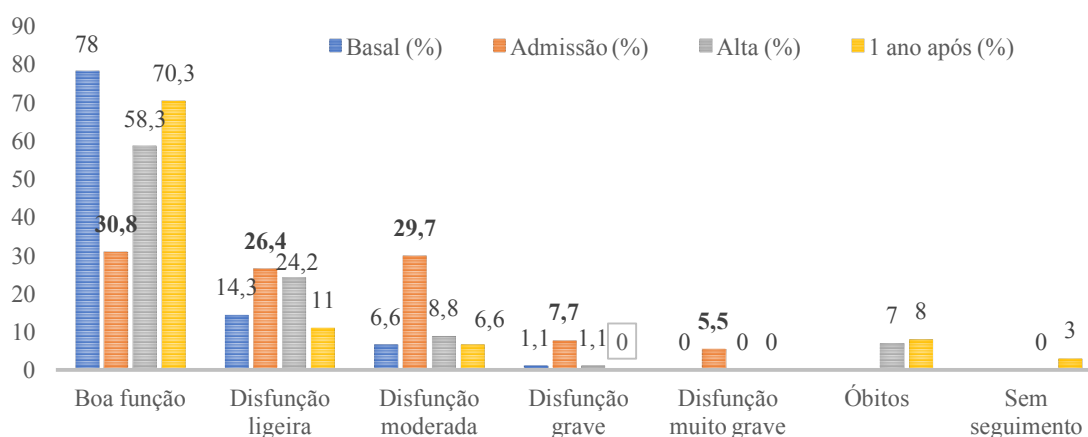
Quer à data da alta, quer um ano após a alta, nos doentes que tiveram uma infeção nosocomial os *scores* totais de FSS foram superiores aos que não tiveram (mediana FSS com infeção nosocomial 8 vs sem infeção nosocomial 6;  $p=0,001$ ); (mediana FSS com infeção nosocomial 7 vs sem infeção nosocomial 6;  $p=0,001$ ), respetivamente (Tabela 3).

Aplicando o Teste de Friedman separadamente ao valor total de FSS, nos diferentes momentos de avaliação, verificou-se existir diferença da mediana do *score* da pré-admissão quer para a admissão ( $p<0.001$ ) quer para a alta ( $p=0.024$ ); da admissão para a alta e para um ano após alta ( $p<0.001$ ). Da pré-admissão para um ano após a alta não foi encontrada uma diferença significativa entre os resultados totais da FSS, ou seja, não se verificou perda de função um ano após a alta relativamente ao estado basal no global da amostra ( $p$  pré-admissão/1 ano após alta=1) (Tabela 3).

Quando aplicado o Teste de Friedman aos vários domínios da escala FSS, apesar de existirem diferenças globais nos diferentes momentos de avaliação nos domínios “Sensorial”, “Comunicação”, “Função motora” e “Alimentação”, não se verificou diferença estatisticamente significativa do *score* nos vários momentos, quando aplicadas as comparações múltiplas, ou seja, não se traduziu em perda ou ganho significativo de função (Anexo 4-Tabela 5).

Na avaliação do “Estado Mental” verificou-se uma diferença significativa das classificações da pré-admissão para a admissão ( $p<0,001$ ), da admissão para a alta e da admissão para um ano após a alta ( $p<0,001$  em ambos). Não se verificou diferença da mediana do *score* da pré-admissão para a alta ( $p=0,710$ ) e para um ano após ( $p=1$ ), e da alta para um ano após alta ( $p=0,279$ ) (Anexo 4-Tabela 5).

No domínio “Função respiratória” verificou-se existir uma diferença da mediana do *score* da pré-admissão para a admissão e desta para a alta e para um ano depois ( $p<0,001$  nas três situações). Não existiu uma diferença significativa nas classificações da pré-admissão para a alta ou para um ano após a alta. Não foi, também, encontrada uma diferença significativa da alta para um ano após a mesma ( $p=1$  nas três situações) (Anexo 4- Tabela 5).



**Figura 5-** Categorias da *Functional Status Scale (FSS)* nos quatro momentos de avaliação

**TABELA 2 -** Resultados globais da *Functional Status Scale (FSS)*

	Boa função (6-7)		Disfunção ligeira (8-9)		Disfunção moderada (10-15)		Disfunção grave (16-21)		Disfunção muito grave (>21)		Med (P <sub>25</sub> , P <sub>75</sub> )	p*
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
<b>TOTAIS FSS</b>												<0,001
Basal	71	78	13	14,3	6	6,6	1	1,1	0	0	6(6,7)	
Admissão	28	30,8	24	26,4	27	29,7	7	7,7	5	5,5	9(7,13)	
Alta	53	58,3	22	24,2	8	8,8	1	1,1	0	0	7(6,8)	
1 ano após	64	70,3	10	11	6	6,6	0	0	0	0	6(6,7)	
<b>basal/admissão</b>	43	47,2	11	12,1	21	23,1	6	6,6	5	5,5		<0,001
<b>basal/alta</b>	18	19,7	9	9,9	2	2,2	0	0	0	0		0,024
<b>basal/1ano</b>	7	7,7	3	3,3	0	0	1	1,1	0	0		1
<b>admissão/alta</b>	25	27,5	2	2,2	19	20,9	6	6,6	0	0		<0,001
<b>admissão/1ano</b>	36	39,5	14	15,4	21	23,1	7	7,7	0	0		<0,001
<b>alta/1ano</b>	11	12	12	13,2	2	2,2	1	1,1	0	0		0,035

**NOTA:** À data da alta existiam sete óbitos (7,7%) e no follow-up após um ano existiam oito óbitos (8,8) nos quais o valor atribuído em cada parâmetro é zero. Existiram ainda três crianças sem follow-up um ano após.  
⇒ **Vermelho** – Piorou; **Verde** – Melhorou; **Amarelo** – Manteve.  
\* **Teste de Friedman e comparações múltiplas**  
Na coluna “Med, P<sub>25</sub>, P<sub>75</sub>” : Boa função=6-7, Disfunção ligeira=8-9, Disfunção moderada=10-15.

**TABELA 3** – Resultado da aplicação da *Functional Status Scale (FSS)* total na alta e um ano após a alta de acordo com as várias variáveis.

		FSS total alta		FSS total 1 ano após	
		Mediana (P <sub>5</sub> , P <sub>75</sub> )	<i>p</i>	Mediana (P <sub>5</sub> , P <sub>75</sub> )	<i>p</i>
<b>Sexo</b>	Masculino	7 (6,9)	0,013*	6 (6,8)	0,051*
	Feminino	6 (6,7)		6 (6,6)	
<b>Tipo de admissão</b>	Urgente	7 (6,8)	0,097*	6 (6,7)	0,040*
	Eletiva	8 (7,10)		7,5 (6;9,25)	
<b>Motivo de Internamento</b>	Cardiovascular	7 (6,8)	0,356∇	6 (6,7)	0,356∇
	Gastrointestinal	8 (3; 8,5)		6 (6,7)	
	Neurológico	7 (6,9)		7(1,5;8)	
	Respiratório	6 (6,8)		6 (6; 6,5)	
	Trauma	8 (6,25;9)		6 (6,8)	
	Outro	6 (6,7)		6 (6,7)	
<b>Proveniência</b>	SI	7 (6,9)	0,204∇	6 (6,8)	0,238 ∇
	SE	6 (6;7,75)		6 (6,6)	
	HAR	7 (6;8,75)		6 (6,7)	
<b>Agentes vasoativos</b>	Sim	7 (6; 8,5)	0,306*	6 (6; 7,5)	0,468*
	Não	6 (6,6)		6 (6,6)	
<b>Cirurgia</b>	Sim	8,5 (7,75;10,5)	<0,001*	7 (6;9,5)	<0,001*
	Não	6 (6,8)		6 (6,6)	
<b>Intubação</b>	Sim	6,5 (6,8)	0,4*	6 (6,7)	0,482*
	Não	7 (6,8)		6 (6,7)	
<b>Infeção Nosocomial</b>	Sim	8 (6,10)	0,001*	7 (6; 8,75)	0,001*
	Não	6 (6,8)		6 (6,6)	

**Nota:** Boa função (6-7); Disfunção ligeira (8-9); Disfunção moderada (10-15); Disfunção grave (16-21); Disfunção muito grave (>21)  
 \*- Teste U-Mann-Whitney ∇-Teste Kruskal-Wallis  
 SI = “Serviço de Internamento/Maternidades/UICD”; SE= “Sala emergência”; HAR= “Hospitais da área de residência”

Um ano após a alta 15 crianças adquiriram “Nova morbidade”, segundo a definição estabelecida, com uma mediana de idade de um ano (Figura 6). Doze (8%) eram do sexo masculino, sendo que não se verificou diferença significativa entre a aquisição de “Nova morbidade” e o sexo ( $p=0,058$ ) (Tabela 4). Nas crianças que adquiriram “Nova morbidade”, o domínio da “Função motora”, foi o que registou mais crianças com perda de função ( $n=4$ ) seguido dos domínios “Sensorial”, “Alimentação” e “Estado mental”, cada um com três crianças.

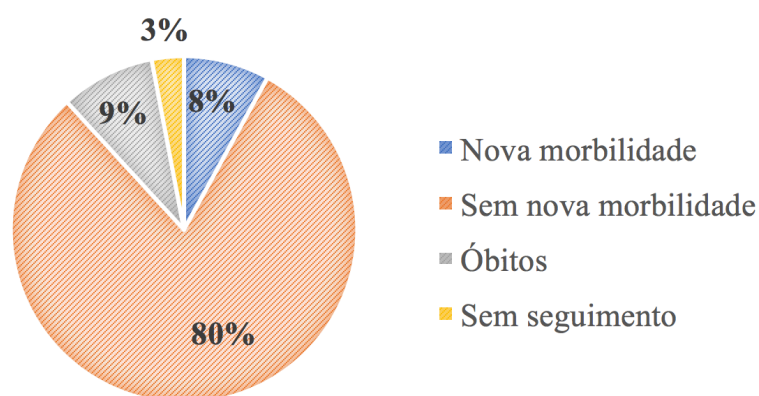
As crianças com aquisição de “Nova morbidade”, um ano após a alta, necessitaram mais frequentemente de cirurgia ( $p=0,0039$ ), drogas vasoativas ( $p=0,009$ ) e intubação ( $p=0,006$ ) (Tabela 4).

Verificou-se também relação entre a presença de “Nova morbidade” e a ocorrência de infecção nosocomial ( $p=0,026$ ); maior duração de internamento (mediana da duração de internamento das crianças que adquiriram “Nova morbidade” 10 dias vs para os que não adquiriram “Nova morbidade” 4 dias,  $p=<0,001$ .); e menos dias livres de ventilação (mediana dias livres de ventilação com “Nova morbidade” 12 vs mediana dias livres de ventilação sem “Nova morbidades 28;  $p=<0,001$ ) (Tabela 4).

Não se verificou uma diferença significativa entre a aquisição de “Nova morbidade” e a existência de doença de base aquando da admissão ( $p=0,565$ ) (Tabela 4).

Valores PRISM e PIM3 superiores estiveram também significativamente relacionados com a aquisição de “Nova morbidade” (Tabela 4).

Os *scores* totais da FSS nos quatro momentos de avaliação (pré-admissão, admissão, alta e um ano após) foram mais elevados nas crianças que adquiriram “Nova morbidade” (Tabela 4).



**Figura 6-** Alteração do *score* da *Functional Status Scale* da pré-admissão para um ano após a alta

**TABELA 4** – Relações entre vários parâmetros e a existência ou não de “Nova morbidade”

	“Nova morbidade”	“Sem nova morbidade”	<i>p</i>
<b>Número total de crianças</b>	15	73	
<b>Sexo</b>			
Masculino (n, %)	12 (80%)	39 (53,4%)	0,058 $\delta$
Feminino (n, %)	3 (20%)	34 (46,6%)	
<b>Idade (anos)</b>			
Mediana (P <sub>5</sub> , P <sub>75</sub> )	1 (0,42; 14)	4 (0,8; 12,5)	0,933*
<b>Duração de internamento (dias)</b>			
Mediana (P <sub>5</sub> , P <sub>75</sub> )	10 (5,15)	4 (3,7)	<0,001*
<b>PRISM</b>			
Mediana (P <sub>5</sub> , P <sub>75</sub> )	7,4 (3,9; 21,6)	1,7 (0,8; 2,6)	<0,001*
<b>PIM3</b>			
Mediana (P <sub>5</sub> , P <sub>75</sub> )	6,8 (3,6; 33,8)	1,8 (1,1; 3,6)	<0,001*
<b>Doença de base (n=41), n, %</b>	8 (53,3%)	33 (45,2%)	0,565 $\delta$
<b>Cirurgia (n=19), n, %</b>	8 (53,3%)	11 (15,1%)	0,003 •
<b>Drogas vasoativas (n=25), n, %</b>	9 (60%)	16 (21,9%)	0,009 •
<b>Intubação (n=42), n, %</b>	12 (80%)	30 (41,1%)	0,006 $\delta$
<b>Infeção (n=16), n, %</b>	6 (40%)	10 (13,7%)	0,026 $\delta$
<b>Dias livres de ventilação (dias)</b>			
Mediana (P <sub>5</sub> , P <sub>75</sub> )	12 (0,23)	28 (26,28)	<0,001*
<b>FSS pré-admissão</b>			
Mediana (P <sub>5</sub> , P <sub>75</sub> )	7 (6,11)	6 (6; 6,5)	0,003*
<b>FSS admissão</b>			
Mediana (P <sub>5</sub> , P <sub>75</sub> )	15 (12,22)	8 (7,10)	<0,001*
<b>FSS alta</b>			
Mediana (P <sub>5</sub> , P <sub>75</sub> )	11,5(9,5; 14,5)	6 (6,8)	<0,001*
<b>FSS 1 ano após a alta</b>			
Mediana (P <sub>5</sub> , P <sub>75</sub> )	10 (9,12)	6 (6,6)	<0,001*
*- Teste U-Mann-Whitney $\delta$ - Teste Chi <sup>2</sup> <b>∇- Teste de Kruskal-Wallis • - Teste exato de Fisher</b>			

## DISCUSSÃO

Tradicionalmente, a avaliação dos *outcomes* associados à admissão em serviços de cuidados intensivos pediátricos é feita com recurso a taxas de mortalidade (5,10–12). Estas taxas têm sofrido uma diminuição, o que leva a que seja mais importante avaliar o estado funcional das crianças para uma correta apreciação da sua evolução após alta de cuidados intensivos (2,3,13).

Neste estudo, a mediana da idade das crianças incluídas no estudo foi de três anos, numa proporção sexo masculino:sexo feminino de 1,4:1, semelhante ao encontrado em trabalhos similares (8,14,15). Os doentes eram provenientes sobretudo do hospital da área de residência, seguido pela sala de emergência e pelo internamento hospitalar, proveniências que também foram encontradas em proporções semelhantes noutros trabalhos (16,17).

Tendo em conta as patologias que motivaram maior número de internamentos, as doenças do sistema respiratório e o trauma, foram de encontro aos motivos de admissão mais frequentemente encontrados em estudos similares (5,14).

A mediana calculada dos dias de internamento foi de cinco dias, ligeiramente superior quando comparada com outras séries que apresentaram medianas de dois dias (8,12), provavelmente devido ao facto de terem sido excluídos internamentos com duração inferior a 48 horas.

Verificou-se existir uma diferença significativa entre o sexo e o *score* total FSS à data da alta, sugerindo que as crianças do sexo masculino parecem ter *scores* totais de FSS mais graves após internamento num serviço de cuidados intensivos. Esta diferença não foi encontrada um ano após a alta, diferença que também não se verificou em estudos semelhantes (18,19)

Relativamente ao tipo de admissão, a “Eletiva” apresentava um *score* total de FSS superior ao tipo de admissão “Urgente”, um ano após a alta. Este resultado poderá ser devido ao facto dos seis doentes que incluíam este tipo de admissão terem patologia de base grave e crónica e que não resultou em morte.

Nesta análise, as crianças que foram submetidas a cirurgia durante o internamento apresentaram resultados totais de FSS mais elevados quer na alta quer um ano após a alta, relação que também foi encontrada no estudo de Dawson *et al* em que se verificaram piores resultados em crianças com patologia que obrigou a abordagem cirúrgica (20).

Verificou-se também que os doentes que tiveram uma infeção nosocomial obtiveram valores de FSS mais elevados quer na alta quer um ano após a alta, o que reafirma a necessidade de uma maior preocupação com a prevenção da infeção associada aos cuidados de saúde por forma a evitar a aquisição de morbilidade adicional. Num estudo de Urrea *et al* (21) verificou-se que as infeções nosocomiais nas unidades de cuidados intensivos se relacionavam com risco aumentado de morbimortalidade.

Não houve diferença significativa entre a utilização de agentes vasoativos, a necessidade de intubação e os resultados totais da FSS, quer na alta quer um ano após a alta (22).

Relativamente à alteração da função no global das crianças da pré-admissão, para o momento da alta, foi observada uma diminuição do número de doentes com boa função. Não houve alteração na percentagem de doentes com disfunção grave, assim como, não houve doentes com disfunção muito grave. Os resultados mencionados anteriormente foram de encontro aos de um estudo semelhante efetuado por Pollack *et al* (8,18), em que ao utilizarem a mesma escala FSS encontraram um aumento da percentagem de todos os tipos de disfunção da pré-admissão para a alta. Quando comparada com o estado basal, à admissão ocorreu um agravamento da função, contudo um ano após já não se verificava

este agravamento (18). Foi encontrada uma diferença significativa entre os valores dos *scores* totais da FSS da pré-admissão para alta e da alta para um ano depois, verificando-se ocorrer recuperação para o estado funcional basal da criança no global da amostra (6,11,12,17,18,22–25).

Apesar de existirem diferenças globais nos diferentes momentos de avaliação nos domínios: “Sensorial”, “Comunicação”, “Função motora” e “Alimentação”, não se verificou diferença estatisticamente significativa do *score* nos vários momentos, quando aplicadas as comparações múltiplas, ou seja, não se traduziu em perda ou ganho significativo de função.

Na avaliação do “Estado Mental” e da “Função respiratória” apesar de ocorrer uma perda de função do estado basal para a admissão, não se verificou diferença da mediana do *score* da pré-admissão para a alta e um ano após, o que se traduz na ausência da disfunção após internamento no serviço de cuidados intensivos, no global da nossa amostra.

Um ano após a alta, 15 crianças incluídas no estudo adquiriram, segundo a definição proposta “Nova morbidade”, sendo esta sobretudo no domínio motor, resultado semelhante ao encontrado no estudo de Pollack *et al* (8). Ser submetido a cirurgia durante o internamento, necessitar de drogas vasoativas ou de intubação endotraqueal, assim como ter um internamento mais prolongado, revelaram estar relacionados de forma significativa com a aquisição de “Nova morbidade”, traduzindo doença mais grave e com necessidade de maior intervenção técnica e terapêutica (18). Também no estudo de Pinto *et al* (18) foi encontrada diferença significativa entre a duração do internamento e a existência de “Novas morbidade”, ou seja crianças com internamentos mais longos tinham pior prognóstico.



A presença de doença de base não se relacionou com a aquisição de “Nova Morbilidade”.

Relativamente aos *scores* totais da FSS nos quatro momentos de avaliação foram todos mais elevados nas crianças que adquiriram “Novas morbilidade”, resultados que também foram encontrados por Pinto *et al* (18) num estudo semelhante.

Tal como observado noutros estudos (12,16,22), a maioria das crianças encontrava-se viva na altura do seguimento. A mortalidade real durante o internamento foi 7,7%, tendo ocorrido mais um óbito durante o seguimento (8,8%), sobreponível à encontrada noutros trabalhos (19,26).

Como restrições ao estudo destaca-se, em primeiro lugar, o facto da avaliação, um ano após a alta, ter sido feita por via telefónica, Apesar de ter algumas vantagens, como a redução de custos e tempo despendido e de ser um método fiável (22), não permite a avaliação presencial da criança e acresce subjetividade dada a colheita de informação ser efetuada através de um terceiro sujeito. Outra limitação, ainda referente ao método de recolha dos dados, é o de que os resultados apresentados provêm, com a exceção dos dados de seguimento, da consulta retrospectiva dos processos de cada criança. Uma terceira dificuldade encontrada foi o tamanho reduzido da amostra.

São necessários mais estudos, com amostras de maiores dimensões e prospetivos, de forma a replicar os achados do presente trabalho, que é, apesar de todas as limitações, tanto quanto é do nosso conhecimento, pioneiro no âmbito dos cuidados intensivos pediátricos em Portugal.

## **CONCLUSÃO**

Com este estudo demonstrou-se que, apesar de o internamento num serviço de cuidados intensivos pediátricos se encontrar geralmente associado a uma diminuição do estado funcional das crianças, na nossa amostra a maioria manteve o seu estado funcional um ano após a alta, mesmo quando ocorre uma perda de função no momento da admissão e da sua persistência no momento da alta.

Alguns fatores que contribuíram para a aquisição de novas morbilidades foram maior duração do internamento, presença de infeção nosocomial e atitudes terapêuticas mais invasivas (abordagem cirúrgica durante o internamento, ventilação mecânica invasiva e recurso a drogas vasoativas).

Neste trabalho, a maioria das crianças encontrava-se viva um ano após a alta, corroborando a diminuição das taxas de mortalidade associadas aos cuidados intensivos pediátricos. Neste processo contínuo de “substituição” de mortalidade por morbilidade, é necessário que esta última seja acompanhada e estudada de modo a garantir o correto investimento na manutenção da qualidade de vida das crianças.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço à Professora Guiomar de Oliveira pelo tempo despendido e apoio.

Em especial, à Dr.<sup>a</sup> Andrea Dias, não só por todo o trabalho, empenho e tempo que colocou neste trabalho, mas também pela amabilidade, apoio e ensinamentos transmitidos.

Agradeço também à Dr.<sup>a</sup> Lisete Lopes pela ajuda preciosa na recolha de dados.

Por fim, agradeço à família e amigos, principalmente aos meus pais, irmãos por todo o apoio, paciência e incentivo ao longo de todo o trabalho.

## BIBLIOGRAFIA

1. Ebrahim S, Singh S, Hutchison JS, Kulkarni A V, Sananes R, Bowman KW, et al. Adaptive Behavior, Functional Outcomes, and Quality of Life Outcomes of Children Requiring Urgent ICU Admission\*. *Pediatr Crit Care Med*. 2013;14(1):10–8.
2. Namachivayam SP, Butt W. Outcomes After Pediatric Critical Illness: Important to Be Accurate\*. *Pediatr Crit Care Med* [Internet]. 2016;17(6):576–7.
3. Ong C, Lee JH, Leow MKS, Puthucheary ZA. Functional Outcomes and Physical Impairments in Pediatric Critical Care Survivors: A Scoping Review. *Pediatr Crit Care Med*. 2016;PublishAh:247–59.
4. Oom P. Morbilidade em Cuidados Intensivos Pediátricos. *Acta PediatrPort*. 2004;35:279–85.
5. Knoester H, Bronner MB, Bos AP. Surviving pediatric intensive care: Physical outcome after 3 months. *Intensive Care Med*. 2008;34(6):1076–82.
6. Knoester H, Grootenhuis MA, Bos AP. Outcome of paediatric intensive care survivors. *Eur J Pediatr*. 2007;166(11):1119–28.
7. Dr. Murray M. Pollack, MD, Dr. Richard Holubkov, PhD, Dr. Penny Glass, PhD DJ, Michael Dean, MD, Dr. Kathleen L. Meert, MD, Dr. Jerry Zimmerman, MD, PhD DKJS, Anand, MBBS, DPhil, Dr. Joseph Carcillo, MD, Dr. Christopher J. L. Newth, MB, ChB D, Rick Harrison, MD, Dr. Douglas F. Willson, MD, Dr. Carol Nicholson, MD and the E, (NICHD) KSNI of CH and HD, (CPCCRN) CPCCRN. The Functional Status Score (FSS): A New Pediatric Outcome Measure. *NIH*. 2011;124(1):1–25.
8. 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.
9. Costa GDA, Delgado IAF, Ferraro IA, Suely IT, Ii O. Application of the Pediatric Risk of Mortality Score ( PRISM ) score and determination of mortality risk factors in a tertiary pediatric intensive care unit. 2010;65(11):1087–92.
  10. Aspesberro F, Mangione-Smith R, Zimmerman JJ. Health-related quality of life following pediatric critical illness. *Intensive Care Med*. 2015;41(7):1235–46.
  11. Jones S, Rantell K, Stevens K, Colwell B, Ratcliffe JR, Holland P, et al. Outcome at 6 months after admission for pediatric intensive care: a report of a national study of pediatric intensive care units in the United kingdom. *Pediatrics*. 2006;118(5):2101–8.
  12. Ambuehl, Julia; Karrer, Adrienne; Meer, Andreas; Riedel, Thomas; Schibler A. Quality of life of survivors of paediatric intensive care. *SWISS MED WKLY*. 2007;(137):312–6.
  13. Coleman NE, Slonim AD, NE C, AD S, Coleman NE, Slonim AD. Health-related outcomes in children after critical illness\*. *Pediatr Crit Care Med [Internet]*. 2012;13(4):482–3.
  14. Mestrovic J, Polic B, Mestrovic M, Kardum G, Marusic E, Sustic A. Functional outcome of children treated in intensive care unit. *J Pediatr (Rio J) [Internet]*. 2008;84(3):232–6.
  15. Estrada, J. ; Vale, M.<sup>a</sup> C.; Marques, A.; Ventura, L.; Santos, M.; Vasconcelos C. Mortalidade numa unidade de cuidados intensivos pediátricos. 2001.
  16. Alievi PT, Carvalho PRA, Trotta EA, Mombelli R. The impact of admission to a pediatric intensive care unit assessed by means of global and cognitive performance scales. *J Pediatr (Rio J)*. 2007;83(6):505–11.
  17. Conlon NP, Breatnach C, O’Hare BP, Mannion DW, Lyons BJ. Health-related

- quality of life after prolonged pediatric intensive care unit stay. *Pediatr Crit Care Med*. 2009;10(1):41–4.
18. Pinto NP, Rhinesmith EW, Kim TY, Ladner PH, Pollack MM. Long-Term Function After Pediatric Critical Illness. *Pediatr Crit Care Med* [Internet]. 2017;18(3):1.
  19. Cunha F, Mota T, Teixeira-Pinto A, Carvalho L, Estrada J, Marques A, et al. Factors associated with health-related quality of life changes in survivors to pediatric intensive care. *Pediatr Crit Care Med* [Internet]. 2013;14(1):e8-15.
  20. Dawson, KP; Downward, G; Mogridge N. Children admitted to a general intensive care unit. *NZ Med J*. 1989;
  21. URREA, MIREYA MD; PONS, MARTI MD; SERRA, MARISA MD; LATORRE CPP, MD A. Prospective incidence study of nosocomial infections in a pediatric intensive care unit. *Pediatr Infect Dis J*. 2003;
  22. Taylor A, Butt W, Ciardulli M. The functional outcome and quality of life of children after admission to an intensive care unit. *Intensive Care Med* [Internet]. 2003;29:795–800.
  23. van der Heide *et al* Characteristics and outcome of long-stay patients in a paediatric intensive care unit: a case-control study. *Acta Pediatr*. 2004;
  24. Jayshree, M; Singhi , SC; Malhi P. Follow up of survival and quality of life in children after intensive care. *Indian Pediatr*. 2003;
  25. Knoester H, Bronner MB, Bos AP, Grootenhuis M a. Quality of life in children three and nine months after discharge from a paediatric intensive care unit: a prospective cohort study. *Health Qual Life Outcomes*. 2008;6:21.
  26. Gemke RJ, Bonsel GJ, van Vught a J. Long-term survival and state of health after paediatric intensive care. *Arch Dis Child* [Internet]. 1995;73(3):196–201.

ANEXO 1 – Domínios FSS

	Normal (1)	Disfunção leve (2)	Disfunção moderada (3)	Disfunção grave (4)	Disfunção muito grave (5)
<b>Estado Mental</b>	Períodos de sono e acordado normais; resposta social apropriada	Com sono, mas responde ao ruído, toque, movimento <b>e/ou</b> com períodos em que não responde	Letárgico <b>e/ou</b> irritável	Reação mínima aos estímulos (Estupor)	Não responsivo <b>e/ou</b> coma <b>e/ou</b> estado vegetativo
<b>Sensorial</b>	Audição e visão intactas, e responde ao toque	Suspeita de perda auditiva ou da visão	Não reage a estímulos auditivos <b>ou</b> não reage a estímulos visuais	Não reage a estímulos auditivos <b>e</b> não reage a estímulos visuais	Resposta anormal à dor ou ao toque
<b>Comunicação</b>	Vocalizações que não o choro, expressão facial interativa ou gestos apropriados	Diminuição das vocalizações. Diminuição da expressão facial <b>e/ou</b> resposta social.	Sem comportamentos de procura de atenção	Não demonstra desconforto	Ausência de comunicação
<b>Função motora</b>	Movimentos corporais coordenados, controlo muscular normal, noção das ações e o porque de serem feitas	1 membro funcionalmente incapacitado	2 ou mais membros funcionalmente incapacitados	Controlo pobre da cabeça	Espasticidade difusa, Paralisia, Postura descorticada / descerebração
<b>Alimentação</b>	Totalmente por via oral, com ajudas apropriadas para a idade	Sem necessidade de nutrição parenteral/ sonda <b>ou</b> necessidade de ajuda inapropriada para a idade	Alimentação oral e por sonda	Utilização de sonda <b>com</b> <b>ou sem</b> necessidade de nutrição parentérica	Nutrição parentérica total
<b>Função respiratória</b>	Respiração em ar ambiente sem ajudas	Oxigénio <b>e/ou</b> sucção	Traqueostomia	CPAP todo o dia ou em parte <b>e/ou</b> Ventilação mecânica em parte do dia	Suporte ventilatório mecânico durante todo o dia e noite

ANEXO 2 – Domínios FSS (Inglês)

	<b>Normal (1)</b>	<b>Mild dysfunction (2)</b>	<b>Moderate dysfunction (3)</b>	<b>Severe dysfunction (4)</b>	<b>Very severe dysfunction (5)</b>
<b>Mental Status</b>	Normal sleep/wake; appropriate responsivity	Sleepy but arousable to noise/touch/movement and/or periods of social nonresponsivity	Lethargic and/or irritable	Minimal arousal to stimulus (stupor)	Unresponsive and/or Coma and/or vegetative
<b>Sensory</b>	Intact hearing and vision and responsive to touch	Suspected hearing or suspected vision loss	Non-reactive to auditory stimuli or Not reactive to visual stimuli	Non-reactive to auditory stimuli and Not reactive to visual stimuli	Abnormal response to pain or touch
<b>Communication</b>	Appropriate non-crying vocalizations, interactive facial expressiveness, or gestures	Diminished vocalization Diminished facial expression and/or social responsiveness	Absence of attention getting behaviour	No demonstration of discomfort	Absence of communication
<b>Motor Function</b>	Coordinated body movements and Normal muscle control and Awareness of action and why it's being done	1 limb functionally impaired	2 or more limbs functionally impaired	Poor head control	Diffuse spasticity, Paralysis, Decerebrate/Decorticate posturing
<b>Feeding</b>	All food taken by mouth with age appropriate help	NPO or need for age-inappropriate help with feeding	Oral and tube feedings	Parenteral nutrition with oral or tube feedings	All parenteral nutrition
<b>Respiratory</b>	Room air and no artificial support or aids	Oxygen and/or Suctioning	Tracheostomy	CPAP for all or part of the day and/or Mechanical ventilator support for part of the day	Mechanical ventilatory support for all of the day and night



## ANEXO 3 - Definições dos parâmetros da *Functional Status Scale*

### MENTAL STATUS

#### 1. Normal

Sleep refers to a restful state without over-reaction (crying, agitation) to noises in the environment. Awake refers to awareness with behavior appropriate for age. Infants and children in this state should be appropriately aware, alert and responsive of self and environment.

#### 2. Mild Dysfunction

Sleeps more of the time than is age appropriate; will sleep much of time if left alone but is able to be aroused with stimulation such as noise, if touched or position changes. and/or Decreased responsiveness to social overtures and/or Does not consistently focus or follow on a person or object crossing line of vision.

#### 3. Moderate Dysfunction

Lethargic infants and children are drowsy, sluggish, or have an unusual lack of energy. They are arousable, but become less responsive or return to a sleep-like state without frequent stimulation. Irritable infants and children are inconsolable often with an increased sensitivity to stimulation. Infants often react to stimuli with a high-pitched cry.

#### 4. Severe Dysfunction

Stuporous infants and children have decreased or impaired consciousness marked by diminution in reactions to environmental stimuli. They may open eyes and focus, but do not maintain any meaningful reaction to physical environment. They make little or no eye contact. They will respond to noxious stimuli with semi-purposeful (i.e. poorly organized) movements or withdrawal.

5. Very Severe Dysfunction

These infants and children are unconscious. Coma is a deep or profound state of unconsciousness from which they cannot be aroused. They do not sense or respond to external stimuli or internal needs. Vegetative infants and children have no evidence of awareness of self or environment. They may have intermittent wakefulness manifested by sleep- wake cycles. There is no evidence of sustained, reproducible, purposeful or voluntary behavioral responses to visual, auditory, tactile, or noxious stimuli.

**SENSORY**

1. Normal

Intact hearing is demonstrated by individuals localizing/moving eyes and/or head toward sound stimulus in room. Intact vision is evidenced by individuals turning gaze to focus on person or object that crosses his visual field.

2. Mild Dysfunction

There is suspicion of hearing or vision loss as evidenced by inconsistent focusing or localization of sound. Responsiveness to touch is not impaired.

3. Moderate Dysfunction

There is lack of evidence for hearing or vision as demonstrated by lack of focusing, or localization of sound. Responsiveness to touch is not impaired.

4. Severe Dysfunction

There is lack of evidence of hearing or vision as evidenced by lack of tracking, and localization of sound. Responsiveness to touch is not impaired.

5. Very Severe Dysfunction

Infant/child has abnormal response to touch or pain as evidenced by the absence of purposeful, or semi-purposeful movements. There may be a withdrawal or spinal response.

## **COMMUNICATION**

### 1. Normal

Infants make sounds to make presence known. Children use words to convey needs. Interactive facial expressions and gesture are a process of non-verbal communication, often closely associated with emotions.

### 2. Mild Dysfunction

There is a decrease in socialization and social expression.

### 3. Moderate Dysfunction

Infants and children who do not demonstrate behavior that “says” “look at me, here I am”. Children may initiate attention-getting behavior, but cannot communicate their needs.

### 4. Severe Dysfunction

Infants and children do not cry or cry very little with painful procedures or if uncomfortable

### 5. Very Severe Dysfunction

There is no communication using facial expressions, body posture, or voice. There is no communication regarding physiological or psychological needs.

## **MOTOR FUNCTIONING**

### 1. Normal

Infants and children have coordinated movements with normal muscle control. They are aware of the action and its purpose. e.g., infant kicks limbs, vocalizes when parent enters. Infant can hold rattle and transfer it from one hand to another. Toddler carries object, holds onto stuffed animal, sucks thumb. Child writes or plays with toys.

## 2. Mild Dysfunction

There is a partial or complete loss of functionality of the limb. Impairment may be from medical devices such as restraints, IV boards, bandages, or casts, or due to physical issues such as deformities, weakness, stiffness, spasticity, and/or movement disorders. Weakness is demonstrated when infants and children are able to move limb off a surface (against gravity) while holding an object or against resistance. They may be able to perform normal age appropriate activities but with increased effort. Stiffness is demonstrated when one or more limbs have increased resistance to passive motion but are still held in normal position or postures. Stimulation does not result in flexion, extension or arching.

## 3. Moderate Dysfunction

There is a partial or complete loss of functionality of 2 or more limbs. Impairment may be from medical devices such as restraints, IV boards, bandages, or casts, or due to physical issues such as deformities, weakness, stiffness, spasticity, and movement disorder. Weakness is demonstrated when infants and children are able to move limb off a surface (against gravity) while holding an object or against resistance. They may be able to perform normal age appropriate activities but with increased effort. Stiffness is demonstrated when one or more limbs have increased resistance to passive motion but are still held in normal position or postures. Stimulation does not result in flexion, extension or arching. Spasticity is abnormally increased muscle tone with involuntary movement. Limb(s) feels tight, rigid and limb reflexes are exaggerated. There is resistance to bending and the neck is hyperextended.

## 4. Severe Dysfunction

Head control is poor with decreased ability to hold head upright at 90 degrees. Unable or

cannot hold head still when less than 90°. If trunk is supported head will fall back, to side or front and he/she is unable to bring head to the upright position if sitting or midline if supine or prone.

5. Very Severe Dysfunction

Paralysis is the loss of voluntary motor function. There is abnormal muscle tone. Mental Status may be preserved or altered. Decerebrate posture consists of rigid extension of all extremities with internal rotation. There is downward pointing of toes. Decorticate posture consists of rigid flexion of upper extremities with clenched fists and extension of lower extremities.

**FEEDING**

1. Normal

There is no parenteral or gavage feeding. Feeding methods are age appropriate. The number of calories is not part of this category.

2. Mild Dysfunction

There is no parenteral or tube feeding. Dextrose solutions of 5% or less are not included in parenteral feeding. Increased oral density feeds are special formulas and/or additions to diet.

3. Moderate Dysfunction

This consists of feeding by caretaker when independent feeding is expected or use of feeding aid is used at an inappropriate age (e.g., bottle).

4. Severe Dysfunction

Parenteral nutrition includes intravenous nutrition via a peripheral or central vein with a dextrose concentration greater than 5%. It usually includes fat and protein. Tube feedings include nasogastric, oral-gastric, and nutrition via small bowel tubes.

5. Very Severe Dysfunction

Parenteral nutrition includes intravenous nutrition via a peripheral or central vein with a dextrose concentration greater than 5%. It usually includes fat and protein.

**RESPIRATORY STATUS**

1. Normal

- Room air and no artificial support or aids

The infant or child is breathing in room air without the need for artificial help including suctioning, oxygen, or mechanical support.

2. Mild Dysfunction

Oxygen is given via any apparatus including blow-by, cannula, face mask, etc.

Suctioning includes any oral or tracheal suctioning.

3. Moderate Dysfunction

Tracheostomy.

4. Severe Dysfunction

CPAP (Continuous positive airway pressure) may be administered through a facemask or tracheostomy. Mechanical support includes positive or negative pressure ventilation devices such as BIPAP, and positive pressure mechanical ventilation.

5. Very Severe Dysfunction

Mechanical support includes positive or negative pressure ventilation devices such as BIPAP, and positive pressure mechanical ventilation.

**ANEXO 4- TABELA 5 - Resultados da *Functional Status Scale (FSS)* por domínios**

	Normal (1)		Disf. ligeira (2)		Disf. moderada (3)		Disf. grave (4)		Disf. muito grave (5)		Med (P <sub>25</sub> , P <sub>75</sub> )	p*
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
<b>ESTADO MENTAL</b>												<0,001
Basal	77	84,6	12	13,2	2	2,2	0	0	0	0	1(1,1)	
Admissão	30	33	36	39,6	13	14,3	5	5,5	7	7,7	2(1,3)	
Alta	59	64,8	23	25,3	1	1,1	1	1,1	0	0	1(1,2)	
1 ano após	74	81,3	6	6,6	0	0	0	0	0	0	1(1,1)	
<b>basal/admissão</b>	<b>47</b>	<b>51,6</b>	<b>24</b>	<b>26,4</b>	<b>11</b>	<b>12,1</b>	<b>5</b>	<b>5,5</b>	<b>7</b>	<b>7,7</b>		<0,001
<b>basal/alta</b>	<b>18</b>	<b>19,8</b>	<b>11</b>	<b>12,1</b>	<b>1</b>	<b>1,1</b>	<b>1</b>	<b>1,1</b>	<b>0</b>	<b>0</b>		0,710
<b>basal/1ano</b>	<b>3</b>	<b>3,3</b>	<b>6</b>	<b>6,6</b>	<b>2</b>	<b>2,2</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>		1
<b>admissão/alta</b>	<b>29</b>	<b>31,8</b>	<b>13</b>	<b>14,3</b>	<b>12</b>	<b>13,2</b>	<b>4</b>	<b>4,4</b>	<b>7</b>	<b>7,7</b>		<0,001
<b>admissão/1ano</b>	<b>44</b>	<b>48,3</b>	<b>30</b>	<b>33</b>	<b>13</b>	<b>14,3</b>	<b>5</b>	<b>5,5</b>	<b>7</b>	<b>7,7</b>		<0,001
<b>alta/1ano</b>	<b>15</b>	<b>16,5</b>	<b>17</b>	<b>18,7</b>	<b>1</b>	<b>1,1</b>	<b>1</b>	<b>1,1</b>	<b>0</b>	<b>0</b>		0,279
<b>SENSORIAL</b>												<0,001
Basal	88	96,7	2	2,2	1	1,1	0	0	0	0	1(1,1)	
Admissão	72	79,1	5	5,5	7	7,7	6	6,6	1	1,1	1(1,1)	
Alta	80	87,9	3	3,3	0	0	1	1,1	0	0	1(1,1)	
1 ano após	75	82,4	5	5,5	0	0	0	0	0	0	1(1,1)	
<b>basal/admissão</b>	<b>16</b>	<b>17,6</b>	<b>3</b>	<b>3,3</b>	<b>6</b>	<b>6,6</b>	<b>6</b>	<b>6,6</b>	<b>1</b>	<b>1,1</b>		1
<b>basal/alta</b>	<b>8</b>	<b>8,8</b>	<b>1</b>	<b>1,1</b>	<b>1</b>	<b>1,1</b>	<b>1</b>	<b>1,1</b>	<b>0</b>	<b>0</b>		1
<b>basal/1ano</b>	<b>13</b>	<b>14,3</b>	<b>3</b>	<b>3,3</b>	<b>1</b>	<b>1,1</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>		1
<b>admissão/alta</b>	<b>8</b>	<b>8,8</b>	<b>2</b>	<b>2,2</b>	<b>7</b>	<b>7,7</b>	<b>5</b>	<b>5,5</b>	<b>1</b>	<b>1,1</b>		1
<b>admissão/1ano</b>	<b>3</b>	<b>3,3</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>7</b>	<b>7,7</b>	<b>6</b>	<b>6,6</b>	<b>1</b>	<b>1,1</b>		1
<b>alta/1ano</b>	<b>5</b>	<b>5,5</b>	<b>2</b>	<b>2,2</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>1,1</b>	<b>0</b>	<b>0</b>		1
<b>COMUNICAÇÃO</b>												<0,001
Basal	83	91,2	7	7,7	1	1,1	0	0	0	0	1(1,1)	
Admissão	59	64,8	17	18,7	6	6,6	2	2,2	7	7,7	1(1,2)	
Alta	76	83,5	7	7,7	0	0	1	1,1	0	0	1(1,1)	
1 ano após	76	83,5	4	4,4	0	0	0	0	0	0	1(1,1)	
<b>basal/admissão</b>	<b>24</b>	<b>26,4</b>	<b>10</b>	<b>11</b>	<b>5</b>	<b>5,5</b>	<b>2</b>	<b>2,2</b>	<b>7</b>	<b>7,7</b>		0,110
<b>basal/alta</b>	<b>7</b>	<b>7,7</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>1,1</b>	<b>1</b>	<b>1,1</b>	<b>0</b>	<b>0</b>		1
<b>basal/1ano</b>	<b>7</b>	<b>7,7</b>	<b>3</b>	<b>3,3</b>	<b>1</b>	<b>1,1</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>		1
<b>admissão/alta</b>	<b>7</b>	<b>7,7</b>	<b>10</b>	<b>11</b>	<b>6</b>	<b>6,6</b>	<b>1</b>	<b>1,1</b>	<b>7</b>	<b>7,7</b>		0,260
<b>admissão/1ano</b>	<b>7</b>	<b>7,7</b>	<b>13</b>	<b>14,3</b>	<b>6</b>	<b>6,6</b>	<b>2</b>	<b>2,2</b>	<b>7</b>	<b>7,7</b>		0,110
<b>alta/1ano</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>3</b>	<b>3,3</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>1,1</b>	<b>0</b>	<b>0</b>		1
<b>FUNÇÃO MOTORA</b>												<0,001
Basal	87	95,6	0	0	4	4,4	0	0	0	0	1(1,1)	
Admissão	71	78	8	8,8	10	11	0	0	2	2,2	1(1,1)	
Alta	66	72,5	6	6,6	11	12,1	0	0	1	1,1	1(1,1)	
1 ano após	69	75,8	5	5,5	6	6,6	0	0	0	0	1(1,1)	
<b>basal/admissão</b>	<b>16</b>	<b>17,6</b>	<b>8</b>	<b>8,8</b>	<b>6</b>	<b>6,6</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>2</b>	<b>2,2</b>		0,346
<b>basal/alta</b>	<b>21</b>	<b>23,1</b>	<b>6</b>	<b>6,6</b>	<b>7</b>	<b>7,7</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>1,1</b>		0,300
<b>basal/1ano</b>	<b>18</b>	<b>19,8</b>	<b>5</b>	<b>5,5</b>	<b>2</b>	<b>2,2</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>		1
<b>admissão/alta</b>	<b>5</b>	<b>5,5</b>	<b>2</b>	<b>2,2</b>	<b>1</b>	<b>1,1</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>1,1</b>		1
<b>admissão/1ano</b>	<b>2</b>	<b>2,2</b>	<b>3</b>	<b>3,3</b>	<b>4</b>	<b>4,4</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>2</b>	<b>2,2</b>		1
<b>alta/1ano</b>	<b>3</b>	<b>3,3</b>	<b>1</b>	<b>1,1</b>	<b>5</b>	<b>5,5</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>1,1</b>		1

ALIMENTAÇÃO												<0,001
Basal	78	85,7	7	7,7	4	4,4	0	0	2	2,2	1(1,1)	
Admissão	58	63,7	7	7,7	20	22	1	1,1	5	5,5	1(1,3)	
Alta	69	75,8	4	4,4	8	8,8	1	1,1	2	2,2	1(1,1)	
1 ano após	70	76,9	4	4,4	6	6,6	0	0	0	0	1(1,1)	
<b>basal/admissão</b>	20	22	0	0	16	17,6	1	1,1	3	3,3		0,193
<b>basal/alta</b>	9	9,9	3	3,3	4	4,4	1	1,1	0	0		1
<b>basal/1ano</b>	8	8,8	3	3,3	2	2,2	0	0	2	2,2		1
<b>admissão/alta</b>	11	12,1	3	3,3	12	13,2	0	0	3	3,3		1
<b>admissão/1ano</b>	12	13,2	3	3,3	14	15,4	1	1,1	5	5,5		0,346
<b>alta/1ano</b>	1	1,1	0	0	2	2,2	1	1,1	2	2,2		1
FUNÇÃO RESPIRATÓRIA												<0,001
Basal	76	83,5	9	9,9	2	2,2	3	3,3	1	1,1	1(1,1)	
Admissão	26	28,6	48	52,7	2	2,2	2	2,2	13	14,3	2(1,2)	
Alta	70	76,9	9	9,9	2	2,2	2	2,2	1	1,1	1(1,1)	
1 ano após	72	79,1	4	4,4	2	2,2	1	1,1	1	1,1	1(1,1)	
<b>basal/admissão</b>	50	54,9	39	42,8	0	0	1	1,1	12	13,2		<0,001
<b>basal/alta</b>	6	6,6	0	0	0	0	1	1,1	0	0		1
<b>basal/1ano</b>	4	4,4	5	5,5	0	0	2	2,2	0	0		1
<b>admissão/alta</b>	44	48,3	39	42,8	0	0	0	0	12	13,2		<0,001
<b>admissão/1ano</b>	46	50,5	44	48,3	0	0	1	1,1	12	13,2		<0,001
<b>alta/1ano</b>	2	2,2	5	5,5	0	0	1	1,1	0	0		1
<p>NOTA: À data da alta existiam sete óbitos (7,7%) e no follow-up após um ano existiam oito óbitos (8,8) nos quais o valor atribuído em cada parâmetro é zero. Existiram ainda três crianças em que não se obteve follow-up um ano após.</p> <p>⇒ Vermelho – Piorou; Verde – Melhorou; Amarelo – Manteve.</p> <p>* Teste de Friedman e comparações múltiplas</p> <p>“Med”=Mediana; “Disf.”= Disfunção</p> <p>Para a coluna “Med, P<sub>25</sub>, P<sub>75</sub>” : 1 = Normal; 2 = Disfunção Ligeira</p>												