



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM NUTRIÇÃO

TAISE MORO BALCONI

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE SOBREVIVENTES DA
INTERNAÇÃO EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA APÓS O
PERÍODO DE SEIS A NOVE ANOS DE ALTA HOSPITALAR**

Florianópolis
2024

Taise Moro Balconi

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE SOBREVIVENTES DA
INTERNAÇÃO EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA APÓS O
PERÍODO DE SEIS A NOVE ANOS DE ALTA HOSPITALAR**

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Nutrição da Universidade Federal de Santa Catarina para a obtenção do título de Mestre em Nutrição.

Orientadora: Profa. Dra. Daniela Barbieri Hauschild

Coorientadora: Profa. Dra. Yara Maria Franco Moreno

Florianópolis

2024

Balconi, Taise Moro

Avaliação da Qualidade de Vida de Sobreviventes da Internação em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica após o Período de Seis a Nove Anos de Alta Hospitalar / Taise Moro Balconi ; orientador, Daniela Barbieri Hauschild, coorientador, Yara Maria Franco Moreno, 2024.

103 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Nutrição, Florianópolis, 2024.

Inclui referências.

1. Nutrição. 2. Nutrição. 3. Qualidade de Vida Relacionada à Saúde. 4. Estado Nutricional. 5. Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. I. Hauschild, Daniela Barbieri . II. Moreno, Yara Maria Franco. III. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Nutrição. IV. Título.

Taise Moro Balconi

Avaliação da Qualidade de Vida de Sobreviventes da Internação em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica após o Período de Seis a Nove Anos de Alta Hospitalar

O presente trabalho em nível de mestrado foi avaliado e aprovado por banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Michele Honicky, Dra.

Profissional Autônomo

Profa. Francilene Gracieli Kunradi Vieira, Dra.

Universidade Federal de Santa Catarina

Profa. Elisabeth Wazlawik, Dra.

Universidade Federal de Santa Catarina

Certificamos que esta é a versão original e final do trabalho de conclusão que foi julgado adequado para obtenção do título de mestre em Nutrição.

Profa. Ana Carolina Fernandes, Dra.

Coordenadora do Programa de Pós-Graduação

Profa. Daniela Barbieri Hauschild, Dra.

Orientadora

Dedico este trabalho aos meus queridos pais,
Dari e Leonilda, que são os maiores amores da
minha vida que sempre estiveram ao meu lado.

AGRADECIMENTOS

À **Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC)** e ao **Programa de Pós Graduação em Nutrição (PPGN)** pelo ensino de excelência.

Ao **Hospital Infantil Joana de Gusmão** e à equipe demais profissionais que contribuíram para realização do trabalho

A todas as **crianças e adolescentes e responsáveis** que aceitaram participar do estudo.

Aos membros da banca **Michele Honicky, Elisabeth Wazlawik, Francilene Gracieli Kunradi Vieira, Patrícia de Fragas Hinnig e Amanda Bagolin do Nascimento** por aceitarem compor a banca examinadora da dissertação

À minha orientadora, **Profa. Daniela Barbieri Hauschild**, por toda paciência, carinho e dedicação, tenho eterna admiração pela profissional de excelência que és, foi um prazer compartilhar tanto aprendizado e experiência.

À minha coorientadora, **Profa. Yara Maria Franco Moreno**, por todas as reflexões e conhecimento que agregaram para aperfeiçoamento desta pesquisa;

Gostaria de agradecer à minha colega, **Luna Dias**, por toda sua dedicação nesta pesquisa e auxílio na coleta de dados.

Ao Grupo de Pesquisa em Nutrição Baseada em Evidências para a Prática Clínica – **Integrate**

Aos **meus familiares** que me apoiam em todas as decisões e incentivaram a acreditar em mim na realização deste sonho.

“Por vezes sentimos que aquilo que fazemos não é senão uma gota de água no mar. Mas o mar seria menor se lhe faltasse uma gota”.

(Madre Teresa de Calcuta)

RESUMO

Introdução: Com os avanços nos cuidados intensivos e tecnológicos ocorreu redução na mortalidade em pacientes pediátricos graves. Estes sobreviventes de internação em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) podem ser acometidos, em longo prazo, por sequelas advindas da doença grave, o que contribuiu para o aumento da morbidade, trazendo novos desafios a essa população. Esses pacientes podem apresentar diferentes graus de incapacidade física e psicossocial, o que podem ser persistentes após a alta da UTIP e hospitalar. Assim, a mensuração da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) em sobreviventes da condição grave emerge como uma maneira de identificação da condição de saúde para avaliação do impacto de intervenções multidisciplinares durante a internação na UTIP.

Objetivo: Investigar a associação das variáveis demográficas, clínicas e nutricionais durante a Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica com a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde, após o período de seis a nove anos de alta hospitalar.

Métodos: Estudo prospectivo, observacional e longitudinal. A amostra foi composta por pacientes pediátricos graves, de até 18 anos, de ambos os sexos, internados na UTIP no período de julho de 2013 a fevereiro de 2016. As variáveis clínicas, demográficas e de estado nutricional foram coletadas do período de internação em UTIP. Os dados de QVRS foram coletados em 2022-2023, via *Google Forms*[®]. A mensuração da QVRS foi avaliada por meio do *Pediatric Quality of Life Inventory*[™] (*PedsQL*[™]), autorrelatado e heterorrelatado, sendo resultado expresso em escore total. Um questionário adaptado foi aplicado para identificar os impactos da pandemia do COVID-19 a fim de minimizar possíveis vieses. As variáveis categóricas foram descritas como categorias de frequência absoluta e relativa e intervalo de confiança de 95% (IC95%). As variáveis quantitativas foram descritas em média e desvio padrão (DP), ou mediana e intervalo interquartil [IQR], dependendo da simetria. Teste de correlação, Mann-Whitney e regressão linear foram aplicados, e $p < 0,05$ foi considerado significativo.

Resultados: Foram incluídas 33 crianças e adolescentes (31 heterorrelato; 27 autorrelato), 36,4% feminino, mediana de idade na internação de 15,57 meses [6,62; 64,09] e de idade no *follow up* de 10 anos [8; 13], 72,73% foram admitidos por motivos clínicos, 15,15% apresentavam condição crônica complexa, 37,50% apresentavam deterioração do estado nutricional e 12,12% tiveram internação prolongada na UTIP. O escore médio do *PedsQL*-autorrelatado foi de $69,28 \pm 20,95$ e do *PedsQL*-heterorrelato foi $67,57 \pm 17,93$ ($p = 0,417$). O tempo de internação hospitalar apresentou correlação negativa moderada com *PedsQL*-autorrelatado ($r = -0,432$; $p = 0,017$), bem como associação na regressão linear ($\beta = -0,02$; IC95% $-0,03$; $0,00$). Não houve associação entre as variáveis clínicas e de estado nutricional com o escore total do *PedsQL*. Não foi observada associação entre dados da pandemia com *PedsQL*-heterorrelatado. Em relação, aos dados do COVID-19, foi possível observar que 20% das crianças e adolescentes consideraram “difícil e estressante as mudanças relacionadas à pandemia”, apresentando menor média do *PedsQL*-autorrelatado ($48,91 \pm 25,21$) quando comparado aos 30% da amostra que consideraram “nada difícil e estressante” ($85,68 \pm 8,89$; $p = 0,017$).

Conclusão: O escore do total do *PedsQL*[™] após 6 a 9 anos de alta foi baixo. O tempo de internação hospitalar parece influenciar a QVRS após 6 a 9 anos de alta. Mais estudos, com maior tamanho amostral, devem ser conduzidos para avaliar o impacto de demais variáveis da internação em desfechos em longo prazo.

Palavras-chave: Qualidade de Vida Relacionada à Saúde. Unidade Terapia Intensiva Pediátrica. Estado Nutricional.

ABSTRACT

Introduction: With advances in intensive care and technology there was a reduction in mortality in severe pediatric patients. These survivors of hospitalization in the Pediatric Intensive Care Unit (PICU) can be affected, in the long term, by sequelae arising from severe disease, which contributed to increased morbidity, bringing new challenges to this population. These patients may have different degrees of physical and psychosocial disability, which may be persistent after discharge from the PICU and hospital. Thus, the measurement of Health-Related Quality of Life (HRQoL) in survivors of the severe condition emerges as a way of identifying the health condition to assess the impact of multidisciplinary interventions during hospitalization in the PICU. **Objective:** To investigate the association of demographic, clinical and nutritional variables during the Pediatric Intensive Care Unit with Health-Related Quality of Life after six to nine years of hospital discharge. **Methods:** Prospective, observational and longitudinal study. The sample consisted of severe pediatric patients, aged up to 18 years, of both sexes, admitted to the PICU from July 2013 to February 2016. The clinical, demographic and nutritional status variables were collected from the period of hospitalization in the PICU. HRQoL data were collected in 2022-2023, via Google Forms[®]. The measurement of HRQoL was evaluated by the Pediatric Quality of Life Inventory[™] (PedsQL[™]), self-reported and heterorrelated, being expressed as a total score. An adapted questionnaire was applied to identify the impacts of the COVID-19 pandemic in order to minimize possible biases. Categorical variables were described as categories of absolute and relative frequency and 95% confidence interval (95%CI). The quantitative variables were described as mean and standard deviation (SD), or median and interquartile interval [IQR], depending on symmetry. Correlation test, Mann-Whitney and linear regression were applied, and $p < 0.05$ was considered significant. **Results:** We included 33 children and adolescents (31 hetero-self-report; 27 self-report), 36.4% female, median age at hospitalization of 15.57 months [6.62; 64.09] and follow-up age of 10 years [8; 13], 72.73% were admitted for clinical reasons, 15.15% had complex chronic condition, 37.50% had deterioration of nutritional status and 12.12% had prolonged hospitalization in the PICU. The mean PedsQL-self-reported score was 69.28 20.95 and PedsQL-heterorrelato was 67.57 17.93 ($p = 0.417$). The length of hospital stay showed moderate negative correlation with PedsQL-self-reported ($r = 0.432$; $p = 0.017$), as well as association in linear regression ($\beta = -0.02$; 95%CI-0.03; 0.00). There was no association between clinical and nutritional status variables with the total PedsQL score. No association was observed between data from the pandemic and PedsQL-heterorrelatado. Regarding the COVID-19 data, it was possible to observe that 20% of children and adolescents considered "difficult and stressful the changes related to the pandemic", presenting a lower PedsQL-self-reported average (48.91 25.21) when compared to the 30% of the sample that considered "nothing difficult and stressful" (85.68 8.89; $p = 0.017$). **Conclusion:** The total PedsQL[™] score after 6 to 9 years of discharge was low. The length of hospital stay seems to influence HRQoL after 6 to 9 years of discharge. More studies, with larger sample size, should be conducted to assess the impact of other variables of hospitalization on long-term outcomes.

Keywords: Health-Related Quality of Life. Pediatric Intensive Care Unit. Nutritional Status.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Representação esquematizada da resposta metabólica ao estresse.....	25
Figura 2 - Modelo teórico da influência do estresse metabólico sobre tempo prolongado de internação na UTIP e o impacto na qualidade de vida relacionada à saúde	40

MANUSCRITO

Figura 1 - Fluxograma de recrutamento de pacientes pediátricos graves admitidos na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, Florianópolis, SC, entre julho de 2013 a fevereiro de 2016.	55
Figura 2 - Representação da amostra de participantes, de acordo com a distribuição do escore total do PedsQL (<i>Pediatric Quality of Life Inventory</i> TM)	58
Figura 3 - Análise das variáveis clínicas e demográficas com a distribuição do escore total do <i>Pediatric Quality of Life Inventory</i> TM	60
Figura 4 - Análise das variáveis nutricionais com a distribuição do escore total do <i>Pediatric Quality of Life Inventory</i> TM	61
Figura 5 - Matriz de correlação da associação das variáveis demográficas, clínicas e nutricionais com o PedsQL-autorrelatado e PedsQL-heterorrelato.....	63

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Características dos principais instrumentos, comumente usados em pesquisa para avaliar QVRS de crianças e adolescentes sobreviventes da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica	32
Quadro 2 - Estudos que utilizaram o instrumento <i>Pediatric Quality of Life Inventory</i> para mensurar a qualidade de vida relacionada à saúde em sobreviventes da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica.....	36

LISTA DE TABELAS

MANUSCRITO

Tabela 1 - Caracterização das variáveis clínicas, demográficas e nutricionais de admissão de pacientes pediátricos graves internados na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital Infantil Joana de Gusmão, Florianópolis, Santa Catarina, no período de julho de 2013 a fevereiro de 2016	57
Tabela 2 - Associação dos dados referente a pandemia do covid-19 e os escores do <i>Pediatric Quality of Life Inventory</i> (PedsQL) autorrelatado de Qualidade de Vida Relacionada a Saúde	59
Tabela 3 - Associação entre as variáveis demográficas, clínicas e nutricionais dos sobreviventes da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, com o escore-z do <i>Pediatric Quality of Life Inventory</i> de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde	64
Tabela Suplementar 1.....	75
Tabela Suplementar 2.....	76

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AA	Aminoácidos/ <i>Amino acid</i>
AIJ	Artrite Idiopática Juvenil/ <i>Juvenile Idiopathic Arthritis</i>
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária/ <i>National Health Surveillance Agency</i>
AUQEI	Escala de Avaliação de Qualidade de Vida/ <i>Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé</i>
CB	Circunferência do braço/ <i>Arm circumference</i>
CFM	Conselho Federal de Medicina/ <i>Federal Council of Medicine</i>
CHQ	<i>Child Health Questionnaire</i>
CHQ-PF50	<i>Child Health Questionnaire – Parent Form 50</i>
CMB	Circunferência muscular do braço/ <i>Arm muscle circumference</i>
CNS	Conselho Nacional de Saúde/ <i>National Health Council</i>
CCC	Condição crônica complexa/ <i>Complex chronic disease</i>
DCT	Dobra cutânea tricipital/ <i>Triceps skinfold</i>
DP	Desvio padrão/ <i>Standard deviation</i>
E/I	Estatura-para-idade/ <i>Stature-for-age</i>
FDA	Food and Drug Administration
FSS	Escala de Status Funcional/ <i>Functional Status Scale</i>
HIJG	Hospital Infantil Joana de Gusmão/ <i>Joana de Gusmao Children's Hospital</i>
HUI	<i>Health Utility Index</i>
IC	Intervalo de confiança/ <i>Confidence interval</i>
IIQ	Mediana e Intervalo Interquartil
IMC	Índice de Massa Corporal/ <i>Body mass index</i>
IMC/I	Índice de Massa Corporal-para-idade/ <i>Body Mass Index-for-age</i>
IRAS	Infecções Relacionada à Assistência em Saúde/ <i>Healthcare-Associated Infections</i>
MERS	Síndrome Respiratória do Oriente Médio/ <i>Middle East Respiratory Syndrome</i>
P/I	Peso-para-idade/ <i>Weight-for-age</i>
PC	Perímetro cefálico/ <i>Cephalic perimeter</i>
PCR	Proteína C-reativa
<i>PedsQL™</i>	Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida 4.0/ <i>Pediatric Quality of Life</i>

Inventory™

PIM	Índice pediátrico de mortalidade/ <i>Pediatric Index of Mortality</i>
PIM 2	Índice pediátrico de mortalidade 2/ <i>Pediatric Index of Mortality 2</i>
PRISM	Risco Pediátrico de Mortalidade/ <i>Pediatric Risk of Mortality</i>
QV	Qualidade de vida/ <i>Quality of life</i>
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde/ <i>Health-Related Quality of Life</i>
SC	Santa Catarina
SF-36	<i>36-Item Short Form Survey</i>
TALE	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido/ <i>Free and Informed Consent Term</i>
TCE	Traumatismo Crânio-Encefálico/ <i>Traumatic Brain Injury</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido/ <i>Free and Informed Consent Form</i>
TEPT	Transtorno de Estresse Pós-Traumático/ <i>Post Traumatic Stress Disorder</i>
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina/ <i>Federal University of Santa Catarina</i>
UTI	Unidade de Terapia Intensiva/ <i>Intensive care unit</i>
UTIP	Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica/ <i>Pediatric Intensive Care Unit</i>
VM	Ventilação Mecânica/ <i>Mechanical ventilation</i>
WHO	Organização Mundial de Saúde/ <i>World Health Organization</i>
z-CB/I	Escore-z de circunferência do braço-para-idade/ <i>Z-score circumference-arm for-age</i>
z-E/I	Escore-z de estatura-para-idade/ <i>Height-for-age z-score</i>
z-IMC/I	Escore-z de índice de massa corporal-para-idade/ <i>Z-score of body mass index-for-age</i>

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	16
2	REFERENCIAL TEÓRICO	19
2.1	PACIENTE PEDIÁTRICO GRAVE	19
2.1.1	Condição Crônica Complexa	20
2.1.2	Variáveis clínicas durante a internação.....	21
2.1.3	Estresse metabólico do paciente pediátrico grave	23
2.1.4	Estado Nutricional de Pacientes Pediátricos Graves.....	26
2.2	SOBREVIVENTES DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA.....	28
2.2.1	Qualidade de vida relacionada à saúde em sobreviventes da UTIP	29
3	JUSTIFICATIVA	39
4	OBJETIVOS	41
4.1	OBJETIVO GERAL	41
4.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	41
5	MÉTODOS.....	42
5.1	DESENHO DO ESTUDO, LOCAL E PARTICIPANTES.....	42
5.2	PROCESSO DE AMOSTRAGEM E CÁLCULO DO TAMANHO AMOSTRAL....	42
5.3	PROTOCOLO DE PESQUISA	43
5.4	VARIÁVEIS DO ESTUDO	43
5.4.1	Variáveis clínicas e demográficas.....	43
5.4.2	Variáveis nutricionais.....	44
5.4.3	COVID-19.....	45
5.4.4	Qualidade de vida relacionada à saúde	46
5.5	ANÁLISE DOS DADOS	47
5.6	ASPECTOS ÉTICOS	47
6	RESULTADOS	49
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	78
	REFERÊNCIAS.....	79
	APÊNDICE A - Trecho do questionário do estudo COPSY.....	88
	APÊNDICE B - Roteiro de ligação telefônica	90
	APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	92
	APÊNDICE D - Termo de Assentimento Livre e Esclarecido.....	95
	ANEXO A - PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales	96

ANEXO B - Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina - etapa baseline	100
ANEXO C - Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina.....	101
ANEXO C - Construção do instrumento utilizado no estudo alemão sobre o impacto do COVID-19 na Saúde Psicológica	103

1 INTRODUÇÃO

Pacientes pediátricos graves são aqueles que necessitam de assistência contínua em virtude de apresentar comprometimento de um ou mais dos principais sistemas fisiológicos (Anvisa, 2010). A Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) é uma enfermaria de terapia intensiva para crianças com doenças potencialmente fatais, como insuficiência respiratória, insuficiência cardíaca, parada cardíaca, choque, convulsão e depressão grave do sistema nervoso central (Tang *et al.*, 2021). Desse modo, esses pacientes graves admitidos em UTIP estão expostos a diversas intervenções necessárias para sobrevida (Anvisa, 2010; Ekim, 2020).

O catabolismo de proteínas durante a doença grave pode resultar em perda significativa e mensurável de massa e função muscular, contribuindo para a morbidade, perda funcional nos sobreviventes, diminuição da resposta imune e da função cardiopulmonar (Bechard *et al.*, 2022; Wilson; Typpo, 2016). Assim, os pacientes pediátricos, enquanto internados na UTIP, possuem maiores chances de desenvolver infecções relacionadas à assistência em saúde (IRAS) e, conseqüentemente, de permanecerem mais dias em ventilação mecânica (VM), de apresentarem desnutrição e mortalidade (Mehta *et al.*, 2013; Mehta; Smallwood; Graham, 2014; Wilson; Typpo, 2016).

O objetivo usual dos cuidados intensivos tem sido prevenir a morte. Apesar da mortalidade geral após doenças graves em crianças ter sido bastante reduzida, muitos sobreviventes apresentam morbidades. Os avanços tecnológicos têm proporcionado assistência qualificada, resultando na redução na taxa de mortalidade (2-4%), o que pode ser analisado ao longo dos anos. Em 1982, a taxa de mortalidade foi de 11%, enquanto em 2005-2006 houve queda para 4,8%. Entretanto, o número de pacientes pediátricos sobreviventes com deficiências moderadas a graves em longo prazo dobrou em 2005-2006 quando comparado a 1982 (18% vs. 8,4%) (Bechard *et al.*, 2022; Long; Fink, 2021; Namachivayam *et al.*, 2010).

A redução na taxa de mortalidade de pacientes pediátricos graves levou à nova necessidade de cuidados de saúde, pois apesar um número crescente de crianças que sobreviveram a doença grave, estes apresentam recuperação funcional e neurodesenvolvimento incompletos. Ainda, podem ter déficits novos e sustentados no funcionamento físico, psicológico, cognitivo e social após terem recebido alta do hospital (Long; Fink, 2021; Tang *et al.*, 2021). A partir dessa transição epidemiológica, busca-se

diminuir a morbidade infantil para garantir desenvolvimento saudável (Bastos *et al.*, 2018; Brown *et al.*, 2019).

Nesse ínterim, a evolução do paciente pediátrico grave, pós-alta, cursa com frequentes reinternações hospitalares, significativos índices de mortalidade em longo prazo, além de morbidades físicas, disfunção cognitiva e depressão. Isso leva ao aumento das despesas com cuidado em saúde e reduz a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), que pode impactar o funcionamento familiar, o desempenho escolar e o trabalho de pais e/ou responsáveis (Ekim, 2020; Teixeira; Rosa, 2018).

A QVRS pode ser definida como a percepção do indivíduo sobre sua condição de vida frente as enfermidades, ou seja, um julgamento pessoal de como a doença afeta ou mesmo interfere em sua condição de vida (WHO, 1958, 1995b).

Mensurar a QVRS emergiu como um resultado essencial para promoção de saúde e os instrumentos que podem auxiliar nessa abordagem devem consistir no mínimo das dimensões de saúde física, mental e social delineadas pela Organização Mundial da Saúde (OMS) (Varni; Seid; Kurtin, 2001).

Os instrumentos de avaliação da QVRS devem ser sensíveis ao desenvolvimento cognitivo e incluir o autorrelato da criança e o relato dos pais e/ou responsáveis (Varni; Seid; Kurtin, 2001). Nesse sentido, instrumentos validados, como o *Pediatric Quality of Life Inventory*TM (*PedsQL*TM), podem ser utilizados como métodos para mensurar a QVRS, com intuito de avaliar os prejuízos causados após as intervenções terapêuticas na UTIP em crianças e adolescentes (Bechard *et al.*, 2022; Tume *et al.*, 2019).

O instrumento *PedsQL*TM 4.0 tem sido utilizado para avaliar a QVRS de crianças e adolescentes com doenças graves. Em estudo de coorte retrospectivo e prospectivo de acompanhamento com 70 pacientes pediátricos graves, com idade entre 2 a 18 anos, foi avaliada a QVRS dos sobreviventes da UTIP, após oito anos da alta hospitalar. Observou-se que a QVRS de 42,9% dos sobreviventes da UTIP havia diminuído e que 20% dos pacientes tiveram problemas relacionados à saúde e que necessitaram de hospitalização (Conlon *et al.*, 2009).

Outro estudo de coorte observacional e longitudinal de acompanhamento de 1109 pacientes pediátricos graves, com idade ≤ 17 anos. Avaliou a QVRS dos sobreviventes da UTIP, após 6 anos de alta hospitalar. Observou-se que o comprometimento da QVRS foi de 8,4% destes sobreviventes e que 20% destes apresentaram alterações cromossômicas (Kyösti *et al.*, 2018).

Diante do exposto, este estudo tem como objetivo investigar a associação das variáveis demográficas, clínicas e nutricionais durante a Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica com a QVRS após o período de seis a nove anos de alta hospitalar. Dessa maneira, os achados poderão auxiliar na identificação de grupos de risco e auxiliar os profissionais da saúde com melhores resultados no atendimento humanizado a esses pacientes.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 PACIENTE PEDIÁTRICO GRAVE

O paciente pediátrico grave é aquele com comprometimento de um ou mais dos principais sistemas fisiológicos, com perda de sua autorregulação, necessitando de assistência contínua. Desse modo, a assistência ocorre por meio da UTIP, destinada a pacientes com idade de 29 dias a 14 ou 18 anos, sendo este limite definido de acordo com as rotinas da instituição. A UTI é um ambiente hospitalar com sistema organizado para oferecer suporte vital de alta complexidade, com múltiplas modalidades de monitorização e suporte orgânico avançados para manter a vida durante condições clínicas de gravidade extrema e risco de morte por insuficiência orgânica (Anvisa, 2010; Brasil, 2017; CFM, 2020).

No entanto, mesmo com os avanços tecnológicos nos cuidados intensivos, a mortalidade ainda é considerável e tem variação conforme o grau de enfermidade. Em um estudo realizado nos Estados Unidos, com o objetivo de avaliar a taxa de mortalidade nas UTIP, em 47 hospitais, ocorreu diminuição no percentual de mortalidade de 4,6% em 2004 para 2,4% em 2015 (Gupta; Gossett; Rettiganti, 2018) e, de acordo com estudo multicêntrico ocorrido no Brasil com pacientes pediátricos graves, a mortalidade geral encontrada foi de 5% (Ventura *et al.*, 2022). Desse modo, foram desenvolvidas ferramentas com o objetivo de avaliar a gravidade da doença e o risco de mortalidade em pacientes internados em UTIP, a fim de auxiliar no direcionamento mais adequado do tratamento terapêutico e dos recursos (Anvisa, 2010).

Os principais escores prognósticos utilizados são o *Pediatric Risk of Mortality* (PRISM), desenvolvido por Pollack, Ruttimann e Getson (1988) e o *Pediatric Index of Mortality* (PIM), desenvolvido por Shann *et al.* (1997) e suas novas versões, o *PRISM III* (Pollack; Patel; Ruttimann, 1996) e o *PIM-2* (Slater; Shann; Pearson, 2003).

No ano de 1997, o PIM foi originalmente desenvolvido, sendo este modelo constituinte de algumas variáveis que são coletadas no momento da admissão na UTIP. Com os avanços tecnológicos e cuidados intensivos em pediatria, no ano de 2003, foi realizada uma atualização desse escore (PIM-2). As primeiras variáveis que foram incorporadas para o desenvolvimento do PIM foram: variáveis demográficas e o diagnóstico principal na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) (definido como o principal motivo de internação na UTI), sendo o mesmo desenvolvido com intuito de avaliar os desfechos na UTI (falecimento na UTI, alta ou transferência para outra UTI). Já o PIM-2 utiliza variáveis referentes ao motivo de internação,

diagnóstico, reflexo pupilar, parâmetros de VM e pressão arterial sistólica e descreve o quanto a criança estava doente no momento em que se iniciaram os cuidados intensivos (Slater; Shann; Pearson, 2003).

Dessa forma, foram adicionadas variáveis que identificam diagnósticos com baixo risco de mortalidade, aprimorando, assim, o desempenho do PIM-2 em pacientes de pós-operatório não cardíaco e em pacientes com doenças respiratórias (Slater; Shann; Pearson, 2003).

Em estudo de coorte prospectivo com 2.536 pacientes pediátricos graves, com idade entre 1 mês e 15 anos, admitidos em uma UTIP no Japão, foi observado que o PIM 2 pode ser usado como uma ferramenta para a avaliação geral do atendimento de uma UTIP. Nesse estudo, observou-se uma prevalência de mortalidade de 67 pacientes pediátricos (2,6%) durante a internação (Imamura *et al.*, 2012).

Em estudo de coorte com 119 pacientes pediátricos admitidos em UTIP que avaliou o uso do PIM 2 como preditor de mortalidade, observou-se prevalência de mortalidade de 46,2% (n=55), enquanto a taxa de mortalidade prevista pelo PIM 2 foi de 68% (n=82) (Gandhi *et al.*, 2013).

2.1.1 Condição Crônica Complexa

A presença de condição crônica complexa (CCC) pode aumentar o risco de mortalidade do paciente pediátrico grave. A definição de CCC é caracterizada pela duração da CCC de, ao menos, 12 meses, no qual compromete diferentes sistemas orgânicos, ou severamente ao menos um sistema, que necessita de cuidados pediátricos especializados e um período prolongado de hospitalização. A CCC é uma condição independente da UTIP e que os pacientes podem apresentá-la quando internam, por exemplo, pacientes com fibrose cística, câncer, cardiopatias entre outras (Moreira *et al.*, 2017).

Edwards *et al.* (2012) propuseram um agrupamento das CCC em 10 categorias de acordo com as especialidades médicas, sendo elas: cardiovascular, respiratória, neuromuscular, congênita/genética, oncológica, metabólica/endocrinológica, renal, gastrointestinal, hematológica/imunológica e outras (psiquiátrica e reumatológica).

Dessa maneira, a CCC pode ser caracterizada pela limitação de condições física e/ou mental. Esses pacientes ficam dependentes do uso da tecnologia, do tratamento medicamentoso e dietético. Além disso, são submetidos à prática de terapia de reabilitação

física, linguagem e deglutição, recebendo apoio e cuidados multidisciplinares (Moreira *et al.*, 2017).

As crianças com presença de CCC, que fazem o uso de dispositivos que requerem a dependência da tecnologia para realização das funções corpórea, apresentam como reflexo das condições subjacentes o risco inerente associado à sua dependência de tecnologia e sua reserva fisiológica reduzida. Esses pacientes demonstram ter risco aumentado das necessidades terapêuticas, tempo prolongado de permanência na UTIP e mortalidade. Por exemplo, a utilização de VM está associada a maiores taxas de utilização de recursos médicos (Heneghan *et al.*, 2021).

Seguindo-se a isso, a CCC é predominante irreversível e exige um elevado custo social para os pacientes e familiares, demandando adaptações domésticas e comunitárias. Com isso, o aumento desses casos pode influenciar em uma maior demanda por cuidados pediátricos e hospitalizações. Crianças com necessidades especiais de saúde passam sete vezes mais tempo internadas (552 vs. 90 dias por 1.000; $p < 0,01$) e têm cerca de 3,4 vezes mais hospitalizações (86 vs. 27 altas por 1.000; $p < 0.01$) do que outras crianças (Moreira *et al.*, 2017). Diante disso, Moura *et al.* (2017), em seu estudo sobre hospitalizações pediátricas por CCC no Brasil, apontaram uma taxa de incidência de hospitalizações em crianças e adolescentes com CCC de 331 por 100 mil habitantes.

A maioria de crianças e adolescentes hospitalizadas em enfermarias e UTIPs, com presença de CCC, são dependentes da tecnologia para sobrevivência, necessitando, dessa forma, de VM e traqueostomia. Esses pacientes requerem um maior tempo de hospitalização, com uso de instrumentos portáteis para VM e tecnologias respiratórias e alimentares para sobrevivência (Moreira *et al.*, 2017).

2.1.2 Variáveis clínicas durante a internação

Foram desenvolvidas diretrizes com critérios de admissão e alta de pacientes pediátricos graves, e estas podem ser adaptadas de acordo com cada instituição, conforme Resolução nº 2.156/2016, do Conselho Federal de Medicina (CFM) especificamente no Art. 5º: “são considerados critérios de admissão na UTI a instabilidade clínica, isto é necessidade de suporte para disfunções orgânicas e monitoração intensiva”.

De acordo, com a Resolução nº 2.156/2016, do CFM, entende-se como paciente grave aquele que necessita de suporte para as disfunções orgânicas, tais como ventilação mecânica, hemodiálise e suporte circulatório mecânico, e ainda os pacientes sem nenhuma falência

orgânica, mas com alto risco de descompensação e que, por esse motivo, necessitam de vigilância e monitoração contínuas. Conforme a Resolução nº 2.156/2016, do CFM, no Art. 10, nos critérios para requerimento para alta, devem ser considerados os pacientes que tenham seu quadro clínico controlado ou estabilizado.

Comumente, pacientes em permanência na UTIP permanecem restritos ao leito, ocasionando imobilidade e inatividade, gerando disfunção grave do sistema osteomioarticular. Ademais, nesses pacientes, há aumento no tempo de permanência em VM de duas a cinco vezes (Dantas *et al.*, 2012). Nesse sentido, sabe-se que, dos pacientes pediátricos graves admitidos em uma UTIP, cerca de 40% necessitam de VM (Dahlem; Randolph, 2015).

Assim sendo, a VM é um método utilizado para o tratamento de pacientes com insuficiência respiratória aguda ou crônica agudizada. Essa alternativa de suporte favorece a manutenção das trocas gasosas. Entretanto, pode ser considerado um método invasivo, pois o tubo endotraqueal é desconfortável e está associado a lesões no trato respiratório superior, o que aumenta a necessidade de fármacos sedativos (Carvalho; Toufen Junior; Franca, 2007).

A VM tornou-se uma das principais indicações de internação em UTI, e algumas condições requerem a utilização desse suporte, como cianose por doença cardíaca congênita, insuficiência respiratória, doença respiratória crônica, obstrução das vias respiratórias superiores e doença reativa das vias respiratórias (Khemani *et al.*, 2009). Além disso, a VM pode ser necessária em outras situações, como na sepse e choque séptico, doenças neuromusculares, no pós-operatório e nos casos de alteração do estado mental com perda de consciência (Silva *et al.*, 2009). Ademais, a VM pode causar prejuízos aos pulmões, pelo estresse e tensão desenvolvida no órgão e pela alta pressão e volume (Charles *et al.*, 2014). O tempo de permanência em VM está associado ao risco de desenvolver IRAS (Kusahara *et al.*, 2014).

Os pacientes internados em UTIP são mais suscetíveis a desenvolverem IRAS, que englobam todas as infecções diagnosticadas após 48 horas de admissão até 72 horas após a alta hospitalar (Ahirrao; Mauskar; Ravi, 2017). Esse fato pode ser explicado pela complexidade da doença, exposição a procedimentos invasivos (como intubação orotraqueal, uso de VM e de dispositivos de acesso vascular), uso de sedativos e outros agentes paralisantes, terapia de supressão imunológica e desnutrição (Mathot *et al.*, 2015; Pollack *et al.*, 2014).

Com isso, a presença de IRAS exerce impacto negativo na evolução do paciente pediátrico, ressaltando-se a importância da prevenção do desenvolvimento de pneumonias

associadas à VM, infecções do trato urinário e infecções na corrente sanguínea durante a doença crítica em adultos e crianças (Heyland *et al.*, 2011).

O reflexo dessas condições terapêuticas utilizadas como suporte para sobrevivência do paciente leva ao aumento do tempo de internação, dos custos em saúde, e está associado com o aumento da mortalidade nessa população (Bigham *et al.*, 2009; Turton, 2008).

A UTIP configura-se um local propício ao surgimento de IRAS, dado o uso de imunossuppressores, internação por tempo prolongado, colonização por micro-organismos resistentes, prescrição de antimicrobianos e a própria característica do ambiente da UTIP, além da condição clínica do paciente (Pereira *et al.*, 2020).

A internação por tempo prolongado é caracterizada por permanência prolongada em UTI por período >14 dias com disfunção orgânica de baixo grau e múltiplos fenótipos, incluindo inflamação crônica de longa duração, imunossupressão e catabolismo (Moore *et al.*, 2017). A internação é um processo traumático que afeta a rotina habitual da criança, associado a outros fatores como o afastamento familiar, a ausência do ato de brincar e de outras situações estressoras decorrentes da internação, podendo produzir sentimentos como medo, insegurança e ansiedade, prejudiciais ao desenvolvimento da criança (Pereira *et al.*, 2020).

Com isso, estes pacientes estão expostos a alterações/atraso no desenvolvimento, em virtude do tempo prolongado de hospitalização, sendo necessário o cuidado com intervenções multiprofissionais, para minimizar o impacto no desenvolvimento físico, emocional e social (Pereira *et al.*, 2020).

2.1.3 Estresse metabólico do paciente pediátrico grave

A doença grave ou lesão tecidual leva ao estresse físico grave devido às intervenções terapêuticas necessárias à sobrevivência, desencadeando imediatas respostas metabólicas que envolvem alterações nos sistemas neuro-imune-endócrino (Joosten; Kerklaan; Verbruggen, 2016; Preiser *et al.*, 2014). A resposta metabólica à doença grave é caracterizada por alterações no metabolismo energético e na distribuição de substratos e nutrientes para sustentar a função celular, reparar e sustentar a resposta imune e o crescimento (Orellana; Coss-Bu, 2021).

Diante desse contexto, esses fatores determinam a fase inicial da inflamação da doença grave, conhecida como aguda. A fase aguda da doença ocorre após o surgimento de um evento (como trauma, sepse ou cirurgia); podendo durar horas ou dias, ou menos tempo em

pacientes pediátricos graves em comparação aos pacientes adultos. A resposta metabólica aguda é caracterizada pelo aumento do catabolismo, liberação de quantidades aumentadas de glicose, aminoácidos (AA) e ácidos graxos dos estoques do corpo (Orellana; Coss-Bu, 2021). Assim, pode ser observado na Figura 1.

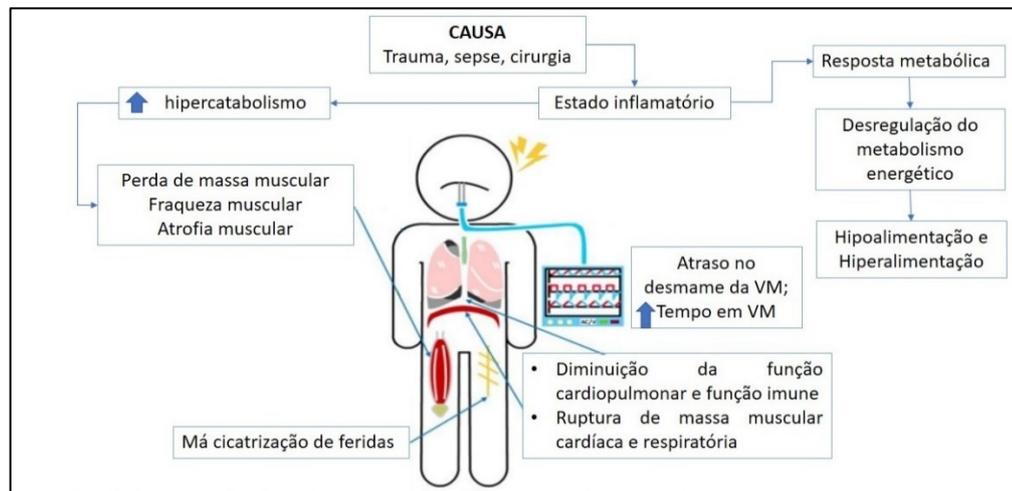
Desse modo, o estresse metabólico envolve componentes inflamatórios, imunológicos e endócrinos, afetando o metabolismo do substrato de macronutrientes (Mehta; Smallwood; Graham, 2014; Preiser *et al.*, 2014). De acordo com Mehta, Smallwood e Graham (2014), o estresse metabólico caracteriza-se por um catabolismo proteico e liberação de AA que atuam na resposta inflamatória, reparação de tecidos e cicatrização de feridas. A prolongada persistência do estado catabólico leva à depleção dos recursos nutricionais do corpo. Essa condição causa perda de massa muscular, diminuição da função imune, má cicatrização de feridas e diminuição da função cardiopulmonar secundária à ruptura de massa muscular cardíaca e respiratória (Wilson; Typpo, 2016).

Quando comparada à população adulta, a pediátrica possui maior necessidade energética por unidade de massa corporal, além de possuir menor reserva de energia. Devido ao processo de crescimento e suas reservas limitadas de micronutrientes e macronutrientes, o paciente pediátrico possui maior risco de desnutrição dada essa elevada demanda e são mais susceptíveis a esses efeitos (Wilson; Typpo, 2016). Dessa forma, conforme Joosten e Hulst (2008), nesses pacientes, as chances de desenvolvimento de deficiências nutricionais é maior quando são admitidos em hospitais e permanecem internados por longos períodos. Dentre os principais fatores associados à depleção acentuada de massa muscular nos pacientes graves, destacam-se: a imobilidade, imunossupressão, uso de VM, sedativos e disfunção de órgãos (Coss-Bu *et al.*, 2017).

A hiperglicemia é uma resposta fisiológica normal e importante ao estresse, comum em pacientes graves. Nesses pacientes, os mecanismos normais que neutralizam a hiperglicemia são sobrecarregados, levando ao estado persistente e não controlado de hiperglicemia. Embora a hiperglicemia aguda possa ser benéfica para o organismo durante o estresse metabólico, o pico de glicose e a duração da hiperglicemia têm sido diretamente associados com a pior evolução em pacientes pediátricos (Santos, 2013).

No entanto, a resposta metabólica é caracterizada pela desregulação do metabolismo energético, portanto, é importante entender e identificar essas alterações durante a fase aguda da lesão, a fim de implementar intervenções oportunas e adequadas para apoiar metabolicamente o paciente agudo, evitando hipoalimentação e hiperalimentação (Orellana; Coss-Bu, 2021).

Figura 1 - Representação esquematizada da resposta metabólica ao estresse



Fonte: Orellana e Coss-Bu (2021), Wilson e Typpo (2016), Joosten, Kerklaan e Verbruggen (2016) e Mehta *et al.* (2013).

Quando o curso da doença grave não se resolve rapidamente, essa fase, é chamada de fase estável, e dura semanas em vez de dias, e também pode ser chamada de fase crônica. Durante essa fase, ocorre o desenvolvimento de fraqueza muscular, que é um importante fator de risco para um desfecho clínico desfavorável em pacientes pediátricos graves. Além da inflamação, a atrofia muscular ocasionada pelo hipercatabolismo é agora exacerbada pela imobilização e medicação (por exemplo, esteroides, bloqueio neuromuscular) (Joosten; Kerklaan; Verbruggen, 2016).

A fase estável da doença grave é representada pela estabilização ou desmame do suporte de órgãos vitais, enquanto os diferentes aspectos da resposta ao estresse não são completamente resolvidos. Nessa fase, as concentrações plasmáticas de citocinas pró-inflamatórias são substancialmente diminuídas. A duração dessa etapa pode variar de dias a semanas, dependendo da idade e do diagnóstico da criança (Joosten; Kerklaan; Verbruggen, 2016).

A mobilização clínica da criança, que não mais necessita de suporte de órgãos vitais, juntamente com a resolução da resposta ao estresse, marca o início da fase de recuperação. Essa fase final pode durar semanas a meses. Os níveis hormonais voltam gradualmente ao normal, o corpo muda do catabolismo para o anabolismo com a síntese proteica, excedendo a quebra de proteína e resultando em balanço positivo de nitrogênio, reparo tecidual e crescimento (recuperação) (Joosten; Kerklaan; Verbruggen, 2016).

Todavia, com os avanços tecnológicos e intervenções terapêuticas realizadas nos pacientes pediátricos graves admitidos em UTIP, deve-se considerar a complexidade da

doença grave e o estresse metabólico. Portanto, é necessária melhor compreensão da fisiologia dessa resposta metabólica para que o cuidado intensivo auxilie na sobrevivência desses pacientes (Preiser *et al.*, 2014).

2.1.4 Estado Nutricional de Pacientes Pediátricos Graves

O desfecho da resposta metabólica e inflamatória, em pacientes graves, envolve alterações no estado nutricional, com perda da massa muscular. Assim, como consequência, o paciente tem elevado risco de desenvolver desnutrição hospitalar, que é uma das complicações mais frequentes em pacientes com doença grave (Mehta *et al.*, 2015).

A desnutrição hospitalar em crianças tem como definição, os conceitos de cronicidade, etiologia e patogenia da desnutrição, sua relação com a inflamação e seu impacto sobre as alterações funcionais corporais (Mehta *et al.*, 2013). Dessa forma, a desnutrição pediátrica é estabelecida como o desbalanço entre os requerimentos e a ingestão de nutrientes, o que resulta em déficit cumulativo de energia, proteína e/ou micronutrientes. Esse fato pode afetar negativamente o crescimento, desenvolvimento e levar a outros desfechos importantes, tais como: a) perda de massa magra corporal; b) fraqueza muscular; c) retardo ou atraso de desenvolvimento intelectual; d) maior risco e desenvolvimento de infecções; e) disfunção imunológica; f) atraso na cicatrização de feridas; g) maior tempo de permanência hospitalar (Mehta *et al.*, 2013; Valla *et al.*, 2019).

A etiologia da desnutrição na doença grave é multifatorial. Em geral, o desenvolvimento ou a perpetuação da desnutrição durante a internação em UTIP é decorrente da doença, imobilidade, medicamentos, condição nutricional prévia e oferta insuficiente de nutrientes (Mehta *et al.*, 2013; Zamberlan *et al.*, 2011).

Na resposta ao estresse ocorre balanço nitrogenado negativo e taxa de catabolismo acelerado, atribuível à mobilização de proteínas para o reparo do tecido e da resposta imune. Esses mecanismos desencadeiam a degradação de tecido muscular e afetam significativamente as reservas musculares esqueléticas (Fischer; Jevonn; Hipskind, 2015).

Nos pacientes pediátricos graves, observa-se rápida perda de tecido muscular esquelético, sobretudo dos músculos respiratórios, acarretando em atraso no desmame da VM, aumento no tempo em VM e até a morte (Cohen; Nathan; Goldberg, 2015).

Para Valla *et al.* (2019), a fraqueza adquirida na UTIP e falha no desmame da VM podem ser resultados da desnutrição adquirida e pela perda muscular. Devido à deterioração de massa muscular, a função física fica prejudicada, intensificando a fraqueza muscular, que é

relacionada exponencialmente à morbimortalidade (Demling, 2009; Landi *et al.*, 2019). Ainda, a desnutrição hospitalar está associada ao aumento dos custos de saúde, independentemente da doença da base, presença de comorbidades, idade e/ou fatores socioeconômicos associados (Bechard *et al.*, 2016; Lim *et al.*, 2012).

A deterioração do estado nutricional pode ser definida como uma perda de peso ou declínio em relação aos indicadores de avaliação do estado nutricional durante a internação na UTIP. No entanto, algumas variáveis, como a gravidade da doença e o tempo de permanência em VM, podem estar associadas com a deterioração do estado nutricional e estas, por sua vez, podem estar relacionados com a inflamação, estresse oxidativo e subalimentação em pacientes gravemente doentes (Moreno *et al.*, 2020).

Os pacientes pediátricos graves podem apresentar desnutrição na admissão, em virtude de fatores associados, como a presença de doença crônica, idade e gravidade da doença. A prevalência de desnutrição na admissão, em pacientes pediátricos graves admitidos em UTIP, varia de 8,1% a 71,7%, o que pode afetar negativamente os resultados clínicos durante a hospitalização, mas as diferenças nos índices nutricionais, presença de doença crônica, idade e gravidade da doença deve ser considerada ao avaliar esses números (Briassoulis; Venkataraman; Thompson, 2012; Moreno *et al.*, 2020).

Na avaliação do estado nutricional de pacientes pediátricos graves, para diagnosticar a desnutrição por dados antropométricos, utilizam-se as curvas de referência, considerando os pontos de corte para pontuações estabelecidas pela OMS (Mehta *et al.*, 2013).

Parâmetros antropométricos usualmente utilizados na avaliação de pacientes pediátricos graves incluem o peso, comprimento/estatura, índice de massa corporal (IMC), perímetro cefálico (PC), circunferência do braço (CB), dobra cutânea tricipital (DCT) e circunferência muscular do braço (CMB), os quais são avaliados pelos escore-z de acordo com o sexo e idade a partir dos gráficos de crescimento ou valores de referência (Metha *et al.*, 2013). A avaliação da deterioração nutricional deve se basear no monitoramento da falência no crescimento, definida como perda de peso ou declínio dos escore-z de índice de massa corporal-para-idade (IMC/I), peso-para-idade (P/I) ou peso por altura/comprimento-para-idade (Bouma, 2017; Valla *et al.*, 2019).

Devido à instabilidade dessa população, é importante considerar possíveis limitações desses métodos, uma vez que alterações nos fluidos corporais podem comprometer a veracidade dos resultados obtidos. No entanto, avaliações antropométricas periódicas são necessárias para avaliar e monitorar o estado nutricional durante o curso da doença (Metha *et al.*, 2013).

Os avanços nos cuidados intensivos nas UTIs, visando oferecer os melhores recursos humanos, organizacionais e tecnológicos aos pacientes graves, tem como objetivo a redução nos índices de mortalidade (Bastos *et al.*, 2018; Robinson *et al.*, 2018).

2.2 SOBREVIVENTES DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA

Nas UTIP contemporâneas, observam-se baixas taxas de mortalidade (2-4%). Diante disso, o declínio nos índices de mortalidade levou a nova necessidade de cuidados de saúde. Portanto, um número crescente de crianças que sobrevivem a doenças grave, por meio de melhorias nas intervenções terapêuticas e nos avanços tecnológicos, contudo, ainda enfrentam prejuízos quanto à recuperação funcional e neurodesenvolvimento incompleto (Long; Fink, 2021).

Esses sobreviventes da UTIP vivenciam uma ampla gama de problemas físicos, cognitivos, emocionais e sociais. Contudo, esses resultados adversos são únicos e podem ser experimentados sozinhos e/ou combinados por sobreviventes e familiares. Nesse contexto, os resultados vivenciados individualmente nessa trajetória podem ter impacto no desenvolvimento, desempenho escolar e profissional, como também no funcionamento familiar e nos relacionamentos (Long; Fink, 2021).

O período de internação em UTIP e as intervenções necessárias para sobreviver podem aumentar o risco de prejuízos neurocognitivos em sobreviventes de UTIP. Com isso estes pacientes apresentam piores resultados acadêmicos e performance em testes neuropsicológicos, dificuldade de memória e atenção em comparação com crianças saudáveis (Ekim, 2018; Rengel *et al.*, 2019; Rodriguez-Rubio *et al.*, 2020).

Estes sobreviventes de UTIP, frequentemente apresentam impacto no funcionamento físico após a doença grave, como fraqueza neuromuscular, perda sustentada de massa muscular, função pulmonar, mudanças sensoriais e nociceptivas, fadiga e perda de peso. Com isso, este impacto reflete nas atividades do cotidiano, como andar, subir escadas, limitação para se vestir, sair da cama ou levantar de uma cadeira; além de capacidade de autocuidado prejudicada (Ekim, 2018; Rengel *et al.*, 2019).

Além disso, sobreviventes a doença grave são uma população vulnerável, estão suscetíveis a impactos no comportamento psicológico, apresentando transtorno de estresse pós-traumático (TEPT), como também depressão e ansiedade. Estes desfechos estão associados a alguns fatores dentro do ambiente hospitalar como o tempo de internação na

UTIP, intervenções terapêuticas, gravidade da doença na admissão, além do paciente ficar distante dos familiares (Davydow *et al.*, 2010; Huang *et al.*, 2016; Marra *et al.*, 2018).

Por fim, outro impacto vivenciado por estes sobreviventes da internação em UTIP, é o prejuízo na inclusão social desta criança e adolescente entre amigos na escola. Assim, este impacto pode interferir na vida social de pais e/ou responsáveis como isolamento social, desemprego que pode impactar na renda familiar (Rodriguez-Rubio *et al.*, 2020; Watson *et al.*, 2018).

Ademais, essas implicações têm o potencial de reduzir a qualidade de vida dos pacientes e, muitas vezes, de seus familiares (Manning *et al.*, 2018; Robinson *et al.*, 2018; Watson *et al.*, 2018). Desse modo, a maneira como sua saúde é afetada por esses prejuízos é chamada de QVRS (Killien *et al.*, 2021).

2.2.1 Qualidade de vida relacionada à saúde em sobreviventes da UTIP

A qualidade de vida (QV), atualmente, tem sido uma das principais preocupações dos profissionais de saúde. Os pesquisadores acreditam que o estudo da QV e os esforços para melhorá-la desempenham papel importante na saúde e na vida pessoal e social dos indivíduos. A QVRS é a percepção do indivíduo sobre o bem-estar físico, mental e social afetado por condições médicas ou terapêuticas (Jafari *et al.*, 2021).

O interesse crescente pela temática de QV tem alavancado pesquisas frente ao conceito, decorrente dos novos paradigmas que tem influenciado a sociedade em geral. As pesquisas destacam três principais fatores que influenciam na introdução do conceito de QV, nos quais são eles: o avanço tecnológico, que proporciona possibilidades para a recuperação da saúde e prolongamento da vida; a modificação do panorama epidemiológico das doenças, em que as crônicas passaram a ter o perfil dominante; e a tendência de mudanças sobre a visão do ser humano, visto como agente social (Diniz; Schor, 2006; Gaspar *et al.*, 2008).

Tal modo que a OMS passa a encarar a saúde sob uma perspectiva mais ampla, em que “a saúde não é apenas a ausência de doença [...] mas um estado de completo bem-estar físico, mental e social” (WHO, 1995b, p. 29, tradução nossa). Pretendia-se incorporar um conceito de qualidade de vida que integrasse as dimensões sociais, psicológicas e ambientais, consideradas sob um olhar mais amplo, procurando compreender a perspectiva do sujeito (Reis, 2008).

A OMS reuniu especialistas de várias partes do mundo e conceituou a QV, como “a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de

valores sob os quais vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e a soma da avaliação do efeito de todos os aspectos da vida no bem-estar geral” (WHO, 1995b, p. 11, tradução nossa).

Identifica-se que o conceito de QVRS tem como carácter subjetivo. Tal modo, que inclui a perspectiva da própria pessoa no intuito de ela reconhecer sua multidimensionalidade, ao contrário do que se pensava em que o construto era avaliado por um observado (Mortágua, 2011).

Quando a QV incluiu o contexto de saúde e doença, é referida como QVRS. O conceito de QVRS “refere-se à percepção do indivíduo sobre a condição de sua vida diante da enfermidade e as consequências e os tratamentos referentes a ele, ou seja, como a doença afeta sua condição de vida” (WHO, 1995b, p. 11, tradução nossa). Nesse contexto, a QVRS é um conceito multidomínio que representa a percepção geral do paciente com enfoque no efeito da doença e do tratamento em outros aspectos da vida (FDA, 2006).

Ambos conceitos referem-se a um tipo específico de desfecho subjetivo reportado pelo paciente, observado de forma indireta, diferentemente dos resultados de medidas fisiológicas ou laboratoriais, que são observados diretamente (Anota *et al.*, 2014; Anvisa, 2010; Guyatt *et al.*, 2007).

Entretanto, a OMS, no ano de 2020 declarou a pandemia do Covid-19, e para evitar a propagação deste vírus a população foi orientada quanto algumas medidas de prevenção como: uso de máscaras de proteção, isolamento social, interrupções das rotinas escolares, como também as interações sociais. Deste modo, foi observado que estas medidas e o isolamento social elevou o nível de estresse, bem como prejudicou as atividades diárias e qualidade do sono da população. Em virtude do fechamento das escolas, crianças e adolescentes ficaram mais expostas às telas de aparelhos eletrônicos, bem como observou-se redução no nível de atividade física e a qualidade do sono o que auxiliou para diminuição do bem-estar geral de crianças e adolescentes, o que possivelmente poderia impactar na QVRS dos indivíduos (Richter *et al.*, 2023).

Deste modo, percebe-se que a avaliação da QVRS, é a percepção subjetiva do indivíduo frente sua condição de vida. Assim, a natureza pessoal da QV sugere o questionamento direto da criança e do adolescente para a obtenção de sua opinião, justificando abordagens que utilizem medidas autoaplicativas de acordo com a idade e a fase cognitiva (Assumpção Jr.; Kuczynski, 2010). Com isso, ressalta-se que os métodos de avaliação da QV de crianças e/ou adolescentes devem captar a percepção de quem será avaliado, e não as expectativas e percepções do cuidador familiar ou profissional, pois o

indivíduo em desenvolvimento é também capaz de se expressar (Assumpção Jr.; Kuczynski, 2010).

Segundo as teorias do desenvolvimento da criança em muito têm contribuído para a compreensão do processo de crescimento e maturação, evidenciando que já na primeira infância ocorre uma diversidade de mudanças ao nível biológico, cognitivo, psicológico e social que, progressivamente, permite que a criança construa uma visão própria de si e dos outros, envolvendo sentimentos, expectativas, condutas e pensamentos relevantes para a questão da QV (Mortágua, 2011).

Diante desse contexto, buscou-se criar instrumentos para mensurar a QVRS, ou seja, compreender o status funcional geral da criança e do adolescente. Por conseguinte, para o instrumento ser considerado ideal para avaliar a QVRS, o método precisa abranger todas as dimensões de saúde, ou seja, um conceito multidimensional da QVRS (domínio físico, mental e social), além de ser um instrumento que seja relevante para a população estudada, e preferencialmente, ser preenchido pelas próprias crianças (Aspesberro *et al.*, 2016; Heneghan; Pollack, 2017; Souza *et al.*, 2014).

Na revisão de escopo de Killien *et al.* (2021), os autores consultaram algumas plataformas de base de dados, e identificaram estudos que avaliaram os resultados de sobreviventes ou familiares, após doença grave, publicados entre 1970 e 2017. A partir da seleção desses estudos, identificaram um total de 15 instrumentos, dos quais apenas quatro foram utilizados em mais de 5% dos artigos. Os instrumentos de QVRS mais utilizados foram o *Health Utility Index* (HUI; também conhecido como *Health State Utility Index*, *Health State Classification e MultiAttribute Health State Classification*) (n=22 artigos, 33,3%), o *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™)*; n=17, 25,8%), o *Child Health Questionnaire (CHQ)*; n=16, 24,2%), e o *36-Item Short Form Survey (SF-36)*; n=9, 13,6%).

Dessa maneira, no Quadro 1, pode-se observar as características dos principais instrumentos utilizados em pesquisas para mensuração da QVRS de crianças e adolescentes, após cuidados intensivos.

Quadro 1 - Características dos principais instrumentos, comumente usados em pesquisa para avaliar QVRS de crianças e adolescentes sobreviventes da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

(continua)

Instrumento	Faixa etária (anos)	Domínios	Fonte de informações	Aplicação	Tempo aplicação (minutos)	Resultados expressos	Versão para o português
Child Health Questionnaire (Landgraf <i>et al.</i> , 1998)							
<i>Parent-form 50</i>	5 -18	10 domínios, agregados em dois índices: escore físico e psicossocial. Os outros cinco domínios são: avaliação global da saúde, avaliação global do comportamento, mudança no estado de saúde, e familiar.	Pais/ Responsáveis	Auto aplicável ou entrevista	10-15	Escore de 0-100	Uma coorte de crianças saudáveis (n=314) e em pacientes com artrite idiopática juvenil (AIJ) (n=157). (Cronbach > 0,70; para 90% dos domínios) (Machado <i>et al.</i> , 2001)
<i>Parent-form 28</i>					5-10		-
<i>Child-form 45</i>					11		-
<i>Child-form 87</i>					14		-
Health State Utility Index (Feeny <i>et al.</i> , 1995)							
<i>HUI 2</i>	>5	07 Sensação, mobilidade, emoção, cognição, autocuidado, dor e fertilidade.	Crianças e pais/responsáveis	Auto administrado	3-5	-0.36-1.00	-
<i>HUI 3</i>	>5	08 Visão, audição, fala, deambulação, destreza, emoção, cognição e dor	Crianças e pais/responsáveis	Entrevistador	8-10	-0.36-1.00	50 pacientes recrutados no Centro de Tratamento e Pesquisa - Hospital do Câncer em São Paulo, Brasil. (Shimoda <i>et al.</i> , 2005)
Pediatric Quality of Life Inventory							
<i>PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales</i> (Varni; Seid; Kurtin, 2001)	2 - 18	04 Físico, emocional, social e escolar	Crianças e pais/responsáveis	Pacientes pediátricos	5 -7	Escore 0 - 100	Crianças e adolescentes saudáveis e pacientes com doenças reumáticas (teste alfa de Cronbach situaram-se entre 0,6 e 0,9) (Klatchoian <i>et al.</i> , 2008).

(conclusão)

Instrumento	Faixa etária (anos)	Domínios	Fonte de informações	Aplicação	Tempo aplicação (minutos)	Resultados expressos	Versão para o português
<i>36-Item Short Form Survey</i> (Ware Jr.; Sherbourne, 1992)	>14	08 Capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais, saúde mental e mais uma questão de avaliação comparativa entre as condições de saúde atual e a de um ano atrás.	Adolescentes e adultos	Auto aplicável ou entrevista pessoalmente ou por telefone	7	Escores 0-100	50 pacientes com artrite reumatoide, com idade entre 26 a 81. A reprodutibilidade intra e inter-observador do instrumento demonstrada pelo coeficiente de correlação de Pearson foi satisfatória e estatisticamente significativa para os 8 componentes, variando de 0,4426 a 0,8468 (intraobservador) e de 0,5542 a 0,8101 (interobservador) (Ciconelli <i>et al.</i> , 1999; Ciconelli, 1997)

Fonte: Adaptado de Killien *et al.* (2021) e Souza *et al.* (2014).

Dentre os instrumentos criados para avaliar a qualidade de vida em crianças e que foram validados para o português e para a cultura brasileira, destacam-se o *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (AUQEI)*, o *Child Health Questionnaire – Parent Form 50 (CHQ–PF50)*, o *Kidscreen-52* e o *PedsQL™ version 4.0* (Souza *et al.*, 2014).

Assim, observa-se que, dentre os métodos validados para o português mais utilizados de QVRS em pacientes pediátricos, tem-se o *PedsQL™* (Heneghan; Pollack, 2017). Esse instrumento avalia a medida das escalas do autorrelato da criança e do adolescente e as escalas de relatos de pais, que foram construídas para serem diretamente paralelas aos itens de autorrelato dos filhos. Todavia, apesar das diferenças de idades e nível de desenvolvimento cognitivo de cada faixa etária, o conteúdo em cada módulo do instrumento foi mantido o mais semelhante possível. Assim, a consistência do conteúdo mantida permite a avaliação de diferenças na QVRS entre as faixas etárias (Varni *et al.*, 2003).

O *PedsQL™ 4.0* é um instrumento que possibilita a diferenciação de crianças saudáveis e com condições agudas e crônicas de saúde, além de identificar a gravidade da doença na condição crônica. Esse instrumento é composto por 23 questões que a criança/adolescente/pais e/ou responsáveis podem responder no tempo de 5 a 7 minutos. Os questionários podem ser administrados em população pediátrica na faixa etária de 2 a 18 anos. No entanto, o instrumento possui módulos separados para serem respondidos por pais/responsáveis (2-4 anos, 5-7 anos, 8-12 anos e 13-18 anos) e para autorrelato da criança e do adolescente (5-7 anos, 8-12 anos e 13-18 anos) (Aspesberro *et al.*, 2016).

O *PedsQL™ 4.0* já foi traduzido e validado para a população brasileira, a partir de um grupo com 105 crianças e adolescentes com doenças reumáticas que foram comparados ao grupo controle de 240 crianças e adolescentes saudáveis. O instrumento foi considerado de fácil e rápida aplicação. Os valores do teste alfa de Cronbach situaram-se entre 0,6 e 0,9 para todas as dimensões, demonstrando uma consistência interna adequada e com a validade construída aprovada (Klatchoian *et al.*, 2008).

Um estudo de coorte prospectivo com 263 pacientes pediátricos graves, com idade ≥ 8 anos, avaliou a QVRS por meio do instrumento *PedsQL™ 4.0* de sobreviventes da UTIP, em que o questionário foi aplicado via telefone. O *PedsQL™ 4.0* apresentou capacidade de resposta e validade de construto em estudo realizado em crianças admitidas em UTIP, sendo considerado uma boa ferramenta, de fácil e rápida aplicação, centrada no paciente, para avaliar melhorias de QVRS após a alta hospitalar (Aspesberro *et al.*, 2016).

Um estudo clínico randomizado controlado com 1.257 pacientes pediátricos graves, com idade ≥ 18 anos, avaliou a QVRS dos sobreviventes da UTIP no período de 6 meses após

a alta hospitalar e observou que a QVRS dos indivíduos internados na UTIP era menor em comparação com crianças saudáveis (Hordijk *et al.*, 2020). No Quadro 2, podem-se observar estudos que avaliaram a QVRS em sobreviventes da UTIP.

Quadro 2 - Estudos que utilizaram o instrumento *Pediatric Quality of Life Inventory* para mensurar a qualidade de vida relacionada à saúde em sobreviventes da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

(continua)

Autor (ano, local)	Objetivo do estudo	Desenho do estudo	Tempo de seguimento	Amostra UTPI (n, características, idade)	Módulo	Forma de aplicação e Respondentes	Apresentação dos dados Referência	Principais resultados
(Ong <i>et al.</i> , 2021) Ásia	Descrever as alterações funcionais e musculares esqueléticas observadas durante a doença crítica e a recuperação pediátrica e sua associação com a qualidade de vida relacionada à saúde.	Coorte prospectivo	6-7.7 meses	(n=44) UTIP (médico-cirúrgica-cardíaca) multidisciplinar (≥ 1 Disfunção orgânica) Idade: 1 mês a 18 anos Idade mediana: 2.7 (0.6-9.2) anos	<i>PedsQL</i> TM 4.0 (General Core Scales)	Não referiu Crianças e pais	Escore total comparado a uma coorte de crianças saudáveis, coletada no mesmo estudo.	- Massa muscular ↓ na UTIP e esteve associada a ↓ energia durante a UTIP. - Tempo de internação ↑ esteve associado a ↓ QVRS. - QVRS ↓ durante a internação hospitalar. - QVRS física dos pacientes foi associada QVRS física dos pais.
(Holding <i>et al.</i> , 2021) Estados Unidos	Investigar a associação entre novos comprometimentos funcionais, medidos pela <i>Functional Status Scale</i> (FSS), e QVRS em pacientes pediátricos com lesão cerebral adquirida após cuidados intensivos	Observacional prospectivo	6 meses	(n=195) UTIP (lesão cerebral adquirida) Idade: 2 meses a 18 anos	<i>PedsQL</i> TM 4.0 (General Core Scales)	Não referiu Crianças e pais	Escores z foram calculados usando escores de referência publicados anteriormente para uma população pediátrica saudável. (Varni; Seid; Kurtin, 2001).	- 16% pacientes tiveram aumentos de FSS $\geq 3,50$. - 63% demonstraram classificações de QVRS ≥ 1 desvio padrão abaixo quando comparando com a população de referência (grupo saudável) com base na idade (escores $z \leq -1$). - Aumento de FSS ≥ 3 em alta foram significativamente associadas à pior QVRS geral no seguimento.

(continuação)

Autor (ano, local)	Objetivo do estudo	Desenho do estudo	Tempo de seguimento	Amostra UTPI (n, características, idade)	Módulo	Forma de aplicação e Respondentes	Apresentação dos dados Referência	Principais resultados
(Kyösti <i>et al.</i> , 2018) Finlândia	Medir a qualidade de vida relacionada à saúde 6 anos após terapia intensiva em uma população pediátrica.	Coorte observacional longitudinal	6 anos	(n= 1109) Idade: ≤ 17 anos UTIP/UTI geral Idade média: 11,37	<i>PedsQL</i> TM 4.0 (General Core Scales)	Correios Crianças	Escore total foi comparada com uma população de referência (Varni <i>et al.</i> , 2003).	- 8,4% das crianças tiveram escores de <i>PedsQL</i> ruins, 2DP abaixo da pontuação de referência (população saudável). - Crianças com pontuações baixas tiveram taxa maior de diagnósticos crônicos (94,4% vs. 47,6%), medicação diariamente (78,7% vs. 29,4%) e maior necessidade de serviços de saúde (97,7% vs. 82,2%) do que aqueles com escores normais.
(Aspesberro <i>et al.</i> , 2016) Estados Unidos	Avaliar a validade do construto e a responsividade do <i>PedsQL</i> 4.0 General Core Scales em uma população de crianças criticamente doentes.	Coorte prospectivo	4-12 semanas	(n=263) UTIP geral e UTI cardíaca Idade: ≥ 8 anos Idade média: 5,6 anos	<i>PedsQL</i> TM 4.0 (General Core Scales)	On-line e telefone Crianças e pais	Escore por sub-escalas e total foram comparadas com população de referência (Varni <i>et al.</i> , 2003).	- Pacientes que não apresentavam doença crônica, teve pontuação média melhor no funcionamento psicossocial que os pacientes com doença crônica.
(Colville; Pierce, 2013) Reino Unido	Avaliar a QVRS auto relatada de crianças e adolescentes, após internação em UTIP	Coorte prospectivo	3 meses 1 ano	(n=72) UTIP geral Idade: 7 – 17 anos Idade média: 11 anos	<i>PedsQL</i> TM 4.0 (General Core Scales)	3 meses: entrevista pessoalmente. 1 ano - correio ou telefone ou em consulta ambulatorial Crianças	Escore por sub-escalas e total foram comparados com uma população de referência (Upton <i>et al.</i> , 2005)	- Os sintomas de estresse pós-traumático, após 1 ano de alta hospital foi associado ↓ QVRS. - Após 3 meses a QVRS foi menor ao comparar a pontuação média do <i>PedsQL</i> com população saudável de referência (grupo controle) (p = 0,003), após um ano a pontuação foi (p = 0,388).

(conclusão)

Autor (ano, local)	Objetivo do estudo	Desenho do estudo	Tempo de seguimento	Amostra UTPI (n, características, idade)	Módulo	Forma de aplicação e Respondentes	Apresentação dos dados Referência	Principais resultados
								- A escala de funcionalidade física foi menor ($p = 0,01$), mas após 3 meses de alta hospitalar houve melhora ($p = 0,001$).
(Conlon <i>et al.</i> , 2009) //Irlanda	Investigar a QVRS a longo prazo em pacientes que necessitaram de pelo menos 28 dias de internação na UTIP	Coorte retrospectiva e prospectivo de acompanhamento	2 a 10 anos	(n=70) UTIP geral Idade: 2 a 18 anos Idade média: 7 anos	<i>PedsQL</i> TM 4.0 (General Core Scales)	Correios Pais	Escore total e sub escala foram comparados com uma população de referência (Varni <i>et al.</i> , 2003).	<u>Após 8 anos de alta hospitalar:</u> - QVRS ↓ em 42,9% dos pacientes pediátricos. - 20% tiveram problemas relacionado a saúde que requer hospitalização. - Pacientes com distúrbios cromossômicos tiveram pontuação piores funcionamento físico, psicossocial, social e escolar ao comparado com os demais pacientes.

Fonte: Autora (2023).

3 JUSTIFICATIVA

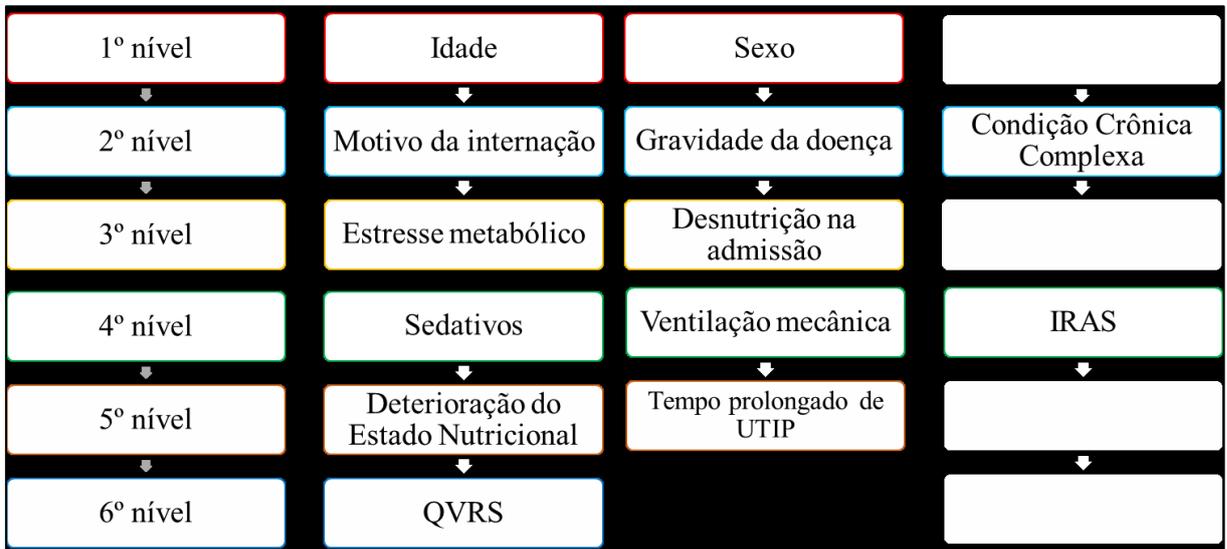
Com os avanços nos cuidados intensivos nas UTIPs, vê-se redução nos índices de mortalidade de pacientes pediátricos graves. Assim, após a alta hospitalar, espera-se que ocorra recuperação física completa (Bastos *et al.*, 2018). A maioria das crianças gravemente doentes tem sobrevivido ao risco inicial que exigiu internação em UTIP. Embora o desfecho agudo tenha melhorado, essas crianças ficam à mercê de prejuízos físicos, neurocognitivos e psicológicos que se prolongam na vida adulta (Joosten; Eveleens; Verbruggen, 2019).

Nesse sentido, avaliar os resultados, após a doença grave pediátrica, é indispensável para avaliar a prática e melhorar a recuperação dos pacientes e suas famílias. Ademais, também avaliar a eficácia dos cuidados intensivos pediátricos, que inclui os desfechos de curto prazo, como mortalidade ou tempo de internação, e os desfechos em longo prazo, centrados no paciente e na família, pode auxiliar na assistência à saúde qualificada ao paciente (Maddux *et al.*, 2020).

Além disso, esses pacientes estão suscetíveis a apresentar atrasos no desenvolvimento após o período de internação, não apenas pela doença grave, mas pela deterioração do estado nutricional. Nesse contexto, a perda de massa muscular é um fenômeno constante, intenso e rápido. A desnutrição, principalmente durante a doença crítica, tem sido associada ao aumento de morbidades (relacionada com infecções, fraqueza, VM prolongada e recuperação tardia), bem como ao aumento da mortalidade (Tume *et al.*, 2019).

Assim, a admissão e o tratamento em cuidados intensivos podem resultar em diferentes graus de incapacidade nos sobreviventes, como implicações na QVRS, em virtude de condições médicas ou terapêuticas durante a internação na UTIP (Als *et al.*, 2013). A avaliação da QVRS desses sobreviventes é considerada relevante, com a finalidade de melhorias nos resultados a longo prazo e no aperfeiçoamento da qualidade do tratamento e cuidados com esses sobreviventes. Em virtude do tempo, esses dados podem auxiliar em hipóteses para outras intervenções para melhorar os resultados em longo prazo, como também ajudaria a preencher as lacunas do conhecimento sobre a prevalência de novos comprometimentos. Assim, foi construído um modelo teórico que pode ser observado na Figura 2, em que se observa a relevância dos desfechos de curto e longo prazo, que podem ser minimizados com pesquisas que descrevam o impacto desses prejuízos na vida diária desses sobreviventes e familiares.

Figura 2 - Modelo teórico da influência do estresse metabólico sobre tempo prolongado de internação na UTIP e o impacto na qualidade de vida relacionada à saúde



Legenda: Infecções Relacionada a Assistência em Saúde (IRAS); Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP); Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS).

Fonte: Autora (2023).

4 OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GERAL

Investigar a associação das variáveis demográficas, clínicas e nutricionais durante a Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica com a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde, após o período de seis a nove anos de alta hospitalar.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Em uma coorte de sobreviventes da internação em UTIP:

- a) Descrever as variáveis clínicas, demográficas e nutricionais de admissão na UTIP;
- b) Descrever a qualidade de vida relacionada à saúde por meio do questionário *PedsQLTM*, após o período de seis a nove anos de alta hospitalar.

5 MÉTODOS

5.1 DESENHO DO ESTUDO, LOCAL E PARTICIPANTES

A presente pesquisa foi um estudo prospectivo, observacional e longitudinal. A amostra foi composta pelos pacientes pediátricos graves internados previamente na UTIP do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG), Florianópolis, Santa Catarina (SC), no período de julho de 2013 a fevereiro de 2016. No *baseline* foram incluídas crianças de ambos os sexos, entre 1 mês e 14 anos 11 meses e 29 dias de idade e que ficaram internados na UTIP por no mínimo 48 horas. Nesse período, foram coletados dados referentes às variáveis demográficas, clínicas (imobilização, duração da VM, infecções hospitalares, tempo de internação hospitalar e em UTIP, presença de CCC, tempo prolongado em UTIP considerado ≥ 14 dias de internação em UTIP) e nutricionais.

No *follow-up* em 2022-2023, foram avaliados dados referentes à QVRS de crianças e adolescentes sobreviventes da UTIP. Como critério de inclusão, foram consideradas todas as crianças e adolescentes, de ambos os sexos, até 18 anos. Crianças e adolescentes que foram a óbito após a alta hospitalar foram excluídos. A coleta dos dados ocorreu por meio do *Google Forms*[®], para mensuração da QVRS desses sobreviventes, por meio do instrumento *PedsQL*[™], após o período de seis a nove anos de alta hospitalar.

5.2 PROCESSO DE AMOSTRAGEM E CÁLCULO DO TAMANHO AMOSTRAL

A amostra não probabilística e por conveniência do presente estudo foi obtida em 2022-2023 e foi composta por crianças e adolescentes, de ambos os sexos, previamente admitidos na UTIP e que preencherem os critérios de inclusão.

Para o cálculo do tamanho amostral, considerou como desfecho a QVRS, que foi mensurada por meio *PedsQL*[™]. Com base em estudos realizados na amostra de crianças e adolescentes previamente admitidos em UTIP, seria necessário um tamanho amostral de 107 pacientes para atingir o valor alfa de 5% (intervalo de confiança de 95%), considerando o valor beta de 80% (Conlon *et al.*, 2009; Kyösti *et al.*, 2018). Considerando adicional de 20% para perdas e recusas, seria necessário um tamanho amostral de 128 pacientes. Todavia, foram recrutados a participar dessa etapa todos os sobreviventes que participaram previamente do estudo *baseline* (n=191).

5.3 PROTOCOLO DE PESQUISA

A amostra foi constituída por pacientes pediátricos internados previamente na UTIP do HIJG, Florianópolis/SC, que ocorreu no período de julho de 2013 a fevereiro de 2016. O recrutamento foi realizado nas primeiras 48 horas de admissão na UTIP e aqueles que preencheram os critérios de inclusão foram selecionados e os responsáveis foram convidados a participar do estudo. Nesse período, foram coletados dados referentes às variáveis demográficas, clínicas e nutricionais.

Entre 2022-2023 crianças e adolescentes sobreviventes da UTIP, foram rastreadas quanto ao status de sobrevivência por meio de registros nacionais e/ou anotações hospitalares.

Após a confirmação do status de sobrevivência, pais e/ou responsáveis, foram contatados via telefone e/ou contato via *WhatsApp* (foram realizadas até quatro tentativas de ligação, em diferentes momentos do dia e da semana, caso os responsáveis pelas crianças e adolescentes não atendessem na 1ª ligação). Nesse contato, ocorreu uma breve explicação sobre o projeto de pesquisa, seus objetivos e as demandas que seriam necessárias por parte dos participantes e um de seus responsáveis, como o preenchimento do questionário.

Previamente, foram enviados, por meio de e-mail, ou *Google Forms*[®], o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) (Apêndices C e D) e questionário *PedsQL*TM que foram preenchidos por meio *Google Forms*[®]. Desse modo, foi feita uma nova ligação e/ou contato via *WhatsApp* para confirmação da assinatura e preenchimento do questionário *PedsQL*TM.

5.4 VARIÁVEIS DO ESTUDO

5.4.1 Variáveis clínicas e demográficas

Os dados referentes às variáveis demográficas (idade, sexo) e a avaliação clínica foram coletados dos prontuários dos participantes. As variáveis clínicas se caracterizam pelo motivo de internação, gravidade, CCC, necessidade e duração da VM, pelas infecções hospitalares, tempo de internação hospitalar, tempo de internação em UTIP. Também foi considerado uso de sedativos (Dantas *et al.*, 2012).

O motivo da internação foi avaliado de acordo com o diagnóstico primário coletado em prontuário e categorizado em motivo de internação como cirúrgico ou clínico (Imamura *et al.*, 2012). A presença de IRAS foi definida pela presença de pneumonia adquirida, infecção

do trato urinário e/ou infecções sanguíneas, desenvolvidas após 48 horas de admissão na UTIP (Horan; Andrus; Dudeck, 2008). A gravidade foi avaliada por meio do índice prognóstico de mortalidade avaliado pelo PIM 2, desenvolvido por Slater, Shann e Pearson (2003). E calculado nas primeiras 24 horas de admissão na UTIP com auxílio de programa eletrônico. Seu resultado foi expresso em percentual. A presença de CCC foi avaliada no momento da internação, seguindo a categorização desenvolvida por Edwards *et al.* (2012), sendo classificada em presença ou ausência de CCC.

O tempo de permanência hospitalar foi definido pelo número de dias desde a admissão até a alta hospitalar, independentemente da unidade de internação. Já o tempo de permanência na UTIP foi definido pelo número de dias da admissão na UTIP até a alta da unidade (Menezes; Leite; Nogueira, 2012). Internação prolongada na UTIP foi definida como tempo de permanência ≥ 14 dias (Hawkins *et al.*, 2018; Shapiro *et al.*, 2017).

5.4.2 Variáveis nutricionais

A antropometria foi realizada nas primeiras 72 h de admissão na UTIP. A informação de peso corporal foi coletada pelos técnicos de enfermagem enquanto as demais variáveis foram coletadas pela equipe da pesquisa. Os dados de peso e comprimento/estatura foram coletados para o cálculo do IMC, utilizando-se a fórmula peso em kg dividido pela altura em metros ao quadrado.

A avaliação antropométrica foi realizada seguindo-se os critérios propostos pela *World Health Organization* (WHO) (1995a). O peso foi aferido em gramas, por meio de uma balança digital pediátrica, marca Filizola® (Santo André, Brasil), com resolução de 0,01 kg e capacidade máxima 15 kg. O paciente foi posicionado deitado na balança com o mínimo de roupa possível. Por se tratar de população restrita ao leito, foram realizadas adaptações da metodologia (Zamberlan *et al.*, 2011), em que as crianças maiores, quando não foi possível utilizar a balança pediátrica, foram pesadas no colo de um adulto, sendo subtraído o peso do mesmo do peso total obtido.

A estatura foi obtida em centímetros e aferida com fita métrica inelástica, flexível, graduada em cm, marca TBW (São Paulo, Brasil), ou antropômetro pediátrico da marca Caumaq (Cachoeira do Sul, Brasil), e os valores foram expressos em 0,1 cm. A medida foi realizada com a criança deitada, em superfície plana e reta, com a cabeça e a planta do pé apoiadas no equipamento, seguindo-se os critérios propostos pela WHO (1995a). Em crianças maiores de 6 anos, na impossibilidade de aferição do comprimento/estatura, foi realizada a

estimativa seguindo a fórmula de estimativa e critérios propostos para a aferição (Chumlea; Guo; Steinbaugh, 1994).

Nas crianças de até 5 anos, a avaliação dos dados foi realizada no software desenvolvido pela WHO, denominado WHO Anthro (Genebra, Suíça), e os resultados foram descritos em escore-z para os índices antropométricos: escore-z de estatura-para-idade (z-E/I), escore-z de índice de massa corporal-para-idade (z-IMC/I), escore-z de circunferência do braço-para-idade (z-CB/I).

Para crianças acima de 5 anos, foi utilizado o software WHO AnthroPlus (Genebra, Suíça) e os resultados foram descritos em escore-z para os índices antropométricos z-E/I e zIMC/I. A desnutrição foi definida E/I ou IMC/I (em crianças >2 anos) (em crianças >2 anos) <-2 escore-z. O risco nutricional foi definido como será definido como E/I ou IMC/I (em crianças >2 anos) <-1 escore-z (Mehta *et al.*, 2013; WHO, 2006).

A deterioração do estado nutricional durante a internação na UTIP foi definida como a redução de pelo menos um dos parâmetros avaliados: (1) redução de 7,5% no peso (kg) ou na CB (cm); ou, (2) redução de 1 escore-z dos indicadores P/I, IMC/I ou CB/I durante internação na UTIP (Becker *et al.*, 2015; Ventura *et al.*, 2022).

As variáveis laboratoriais coletadas foram albumina (g/dL) e proteína C-reativa (PCR) (mg/dL). Hipoalbuminemia foi definida como valores inferiores a 3,0 g/dL (Mezoff *et al.*, 1996). Valores de PCR < 6,0 mg/dL foram considerados adequados.

5.4.3 COVID-19

A qualidade de vida geral relatada pelos sobreviventes de outra pandemia, como Síndrome Respiratória do Oriente Médio (MERS), causada por o coronavírus (MERS-CoV) foi identificada pela primeira vez na Arábia Saudita em 2012 (Batawi *et al.*, 2019). Segundo o estudo de Batawi *et al.* (2019) que descreveu a QV dos sobreviventes do MERS-CoV que necessitaram de hospitalização. A qualidade de vida geral relatada por sobreviventes de MERS em aproximadamente 14 meses de acompanhamento foi menor do que a relatada por sobreviventes de infecção respiratória aguda grave não MERS.

Além disso, os sobreviventes que necessitaram de internação na UTI relataram uma qualidade de vida geral significativamente menor do que os sobreviventes de MERS com doenças menos graves que foram hospitalizados em enfermarias médicas gerais (Batawi *et al.*, 2019).

Considerando o período de pandemia provocado pelo COVID-19 que poderia influenciar na QV, para minimizar esse potencial efeito confundidor, foram coletadas informações acerca dessa questão. Foi aplicado um questionário ao responsável da criança (Apêndice A), que é um instrumento adaptado a partir do estudo de Ravens-Sieberer *et al.* (2021), que teve como objetivo: avaliar as mudanças na QVRS e saúde mental em crianças e adolescentes e identificar os fatores de risco e recursos associados durante a pandemia, o instrumento aplicado nesta pesquisa encontra-se no Anexo C.

5.4.4 Qualidade de vida relacionada à saúde

A QVRS foi avaliada por meio do instrumento *PedsQL*TM, na sua versão 4.0 (Varni; Seid; Kurtin, 2001), validada e traduzida para o português (Klatchoian *et al.*, 2008) e aplicado por meio do *Google Forms*[®].

O questionário *PedsQL*TM 4.0 é composto de formulários paralelos de autoavaliação das crianças (*PedsQL*-autorrelato) e questionários dos pais (*PedsQL*-heterorrelato). A autoavaliação das crianças inclui as faixas etárias de 5-7 e 8-12 anos. O questionário dos pais inclui as faixas etárias de 5-7 e 8-12 anos, e avalia a percepção pais e/ou responsáveis da QVRS da criança ou adolescente. Os itens dos formulários são similares, com diferenças em termos de linguagem adequada ao nível de desenvolvimento e do uso da primeira ou terceira pessoa. As instruções perguntam quanto cada item foi um problema durante o último mês (Anexo A).

Os 23 itens do *PedsQL*TM 4.0 englobam: 1) Capacidade Física (8 itens), 2) Capacidade Emocional (5 itens), 3) Atividades Sociais (5 itens), e 4) Trabalho/Estudo (5 itens), e foram desenvolvidos através de grupos focais e entrevistas cognitivas. Para sua aplicação, são necessários aproximadamente 5 minutos para completar o instrumento (Varni; Seid; Kurtin, 2001).

Todos os itens do *PedsQL*TM são respondidos de maneira similar por meio de uma escala Likert (0 = nunca é um problema; 1 = quase nunca é um problema; 2 = algumas vezes é um problema; 3 = frequentemente é problema; 4 = quase sempre é um problema). Os itens são pontuados reversamente e transformados linearmente em uma escala de 0 a 100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0), após, as pontuações por dimensão são calculadas como a soma dos itens dividido pelo número de itens respondidos – considerando dados faltantes. No caso em que mais de 50% dos itens da escala estiverem ausentes, a pontuação não deve ser computada

(Klatchoian *et al.*, 2008). Os valores do escore final foram expressos em escore total e padronizados em escore-z para realização da regressão linear.

5.5 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram tabulados no programa Microsoft Office Excel (Microsoft Corporation, Washington, USA) e a análise estatística foi realizada no programa STATA versão 14.0 (Stata Corporation, College Station, Texas, USA). As variáveis categóricas foram descritas como categorias de frequência absoluta e relativa e IC95% e as variáveis quantitativas foram descritas em média e desvio padrão (DP), ou mediana e intervalo interquartil, dependendo da simetria. A avaliação da distribuição dos dados foi realizada para verificar a normalidade, por meio de histograma e coeficiente de variabilidade. Para comparação entre grupos de participantes respondentes e não respondentes foram utilizados o Mann-Whitney, a depender da simetria, o qui-quadrado. Correlação de Spearman e Teste de Mann-Whitney foram utilizados. O Graphpad Prism (Software GraPpad PRISM versão 5.00.288) para realização de gráficos. Foram realizadas análises de regressão linear para avaliar as variáveis demográficas, clínicas e nutricionais associadas à QVRS e os resultados foram expressos como coeficientes β com intervalo de confiança (IC95%). Para comparação entre os dois escores dos PedsQL-autorrelatado e PedsQL-heterorrelato foi utilizado o teste t pareado.

5.6 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto *baseline* foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) (CAAE: 15303913.9.0000.0121; parecer nº 402.409) (Anexo B). O projeto *follow up* foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) (CAAE: 23933219.7.0000.0121; parecer nº 3.728.443) (Anexo C).

Os pais e/ou responsáveis foram informados sobre os objetivos, métodos e delineamento do estudo por meio de explicação verbal. Após ciência da natureza dos procedimentos e desconfortos aos quais os pacientes foram submetidos, com capacidade de livre arbítrio e sem qualquer coação, os pais e/ou responsáveis foram convidados a participar do estudo. Após assinatura do TCLE (Apêndice C) e TALE (Apêndice D), no caso de menores de idade que estejam possibilitados de assinar, os pacientes foram incluídos no estudo.

A presente pesquisa obedeceu à Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (2013), proposta para pesquisas biomédicas envolvendo seres humanos. Esta considera que toda pesquisa implica em riscos aos participantes, entendendo, em seu item II.22 – risco da pesquisa como a “possibilidade de danos à dimensão física, intelectual, psíquica, moral, cultural ou espiritual do ser humano, em qualquer pesquisa e dela decorrente” (CNS, 2013). Visando minimizar os riscos, o anonimato dos participantes foi assegurado por meio da retirada da identificação na ficha de coleta de dados após o encerramento da coleta e tabulação dos dados. As informações coletadas foram arquivadas em local seguro, sob a responsabilidade do grupo de pesquisa, por um período de cinco anos, e posteriormente incinerados.

6 RESULTADOS

Título:

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DE SOBREVIVENTES DA INTERNAÇÃO EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA APÓS O PERÍODO DE SEIS A NOVE ANOS DE ALTA HOSPITALAR

RESUMO

Introdução: A infância é um período de crescimento e desenvolvimento no qual crianças e adolescentes podem estar suscetíveis a doença grave. Sobreviventes de internação em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) podem ser acometidos, em longo prazo, por sequelas da doença grave.

Objetivo: Investigar a associação das variáveis demográficas, clínicas e nutricionais durante a Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica com a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde, após o período de seis a nove anos de alta hospitalar.

Métodos: Estudo prospectivo, observacional e longitudinal. A amostra foi composta por pacientes pediátricos graves, de até 18 anos, de ambos os sexos, internados na UTIP no período de julho de 2013 a fevereiro de 2016. As variáveis clínicas, demográficas e de estado nutricional foram coletadas do período de internação em UTIP. Os dados de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) foram coletados em 2022-2023, via *Google Forms*[®]. A mensuração da QVRS foi avaliada por meio do *Pediatric Quality of Life Inventory*[™] (*PedsQL*[™]), autorrelatado e heterorrelatado, sendo resultado expresso em escore total. As variáveis categóricas foram descritas como categorias de frequência absoluta e relativa. As variáveis quantitativas foram descritas em média e desvio padrão (DP), ou mediana e intervalo interquartil, dependendo da simetria. Teste de correlação, Mann-Whitney e regressão linear foram aplicados, e $p < 0,05$ foi considerado significativo. **Resultados:** Foram incluídas 33 crianças e adolescentes, 36,4% feminino, mediana de idade na internação de 15,57 meses [IQR 6,62-64,09] e idade no *follow up* de 10 anos [8; 13], 72,73% foram admitidos por motivos clínicos, 15,15% apresentavam condição crônica complexa (CCC), 37,50% apresentava deterioração do estado nutricional e 87,88 % tiveram internação prolongada na UTIP. A média *PedsQL*-autorrelatado (n=27) foi de $69,28 \pm 20,95$ e do *PedsQL*-heterorrelato (n=31) foi $67,57 \pm 17,93$ ($p=0,417$). O tempo de internação hospitalar apresentou correlação negativa moderada com *PedsQL*-autorrelatado ($r -0,432$; $p=0,017$), bem

como associação na regressão linear ($\beta = -0,02$; IC95% $-0,03$; $0,00$). Demais variáveis clínicas e de estado nutricional não apresentaram associação com PedsQL. Em relação, aos dados do COVID-19, foi possível observar que 20% das crianças e adolescentes consideraram difícil e estressante as mudanças relacionadas à pandemia, apresentando menor média do PedsQL-autorrelatado ($48,91 \pm 25,21$) quando comparado aos 30% da amostra que consideraram nada difícil e estressante ($85,68 \pm 8,89$; $p=0,017$). Não foi observada associação entre dados da pandemia com PedsQL-heterorrelatado. **Conclusão:** Tempo de internação hospitalar parece influenciar a QVRS após 6 a 9 anos de alta. Em nosso estudo o escore do total do *PedsQLTM* foi menor ao comparar com a literatura. Mais estudos, com maior tamanho amostral, devem ser conduzidos para avaliar o impacto de demais variáveis da internação em desfechos em longo prazo.

Palavras-chave: Qualidade de Vida Relacionada à Saúde. Unidade Terapia Intensiva Pediátrica. Estado Nutricional.

INTRODUÇÃO

O paciente pediátrico grave é aquele que necessita de assistência contínua (Anvisa, 2010). Dentre as principais causas de admissão que acometem esse paciente na UTIP, destaca-se a falência respiratória (Tang *et al.*, 2021). Esta implica em aumento na necessidade e no tempo em uso de ventilação mecânica (VM) invasiva e aumento no tempo de internação na UTIP (Dantas *et al.*, 2012). Como consequência, maior risco de deterioração do estado nutricional e desenvolvimento de Infecção Relacionada à Assistência em Saúde (IRAS) (Ahirrao; Mauskar; Ravi, 2017).

Dentre as alterações comuns no paciente pediátrico grave pode-se citar o estresse metabólico, caracterizado por alterações no estado nutricional. O catabolismo de proteínas durante a doença grave pode resultar em perda significativa e mensurável de massa e função muscular, contribuindo para a morbidade (Bechard *et al.*, 2022; Wilson; Typo, 2016).

Em virtude da progressão nos cuidados intensivos em UTIP, observou-se redução substancial na taxa de mortalidade para 2-4%. No entanto, de forma paralela, tem-se verificado aumento da morbidade na alta hospitalar (Dijk *et al.*, 2023; Hordijk *et al.*, 2022; Long; Fink, 2021).

Deste modo, para os profissionais da área da saúde, a mortalidade não é mais o único desfecho de preocupação da doença grave. As sequelas advindas da doença grave são

diversas; crianças e adolescentes são acometidos em longo prazo por dificuldades físicas, cognitivas, emocionais e sociais (Dijk *et al.*, 2023; Hordijk *et al.*, 2022; Sobotka *et al.*, 2022)., que tem efeitos negativos na qualidade de vida relaciona à saúde. Assim, o foco clínico na UTIP mudou da mera sobrevivência para melhor gestão das morbidades, incluindo a má qualidade de vida ao longo do tempo. A QVRS engloba avaliação do funcionamento de múltiplos domínios: físico, mental, social e emocional. Ainda, a infância é uma etapa inicial de crescimento e desenvolvimento físico, mental, social e emocional da criança. Deste modo, a criança pode ser afetada pela condição grave em múltiplos domínios da qualidade de vida (Hordijk *et al.*, 2022; Sobotka *et al.*, 2022). Com isso, a avaliação da QVRS vem sendo utilizada para mensurar, a partir da auto percepção nos diferentes domínios, o impacto da doença grave e identificação das possíveis sequelas em longo prazo (Dijk *et al.*, 2023; Hordijk *et al.*, 2022). Destaca-se ainda a importância da equipe multidisciplinar centrada no cuidado com o paciente, na doença e nas possíveis novas dificuldades funcionais que podem surgir, no período pós-UTIP (Holding *et al.*, 2021).

Assim sendo, esse estudo tem como objetivos, em uma coorte de sobreviventes da internação em UTIP: (1) Descrever a QVRS por meio do questionário *PedsQLTM*, após o período de 6 a 9 anos de alta hospitalar; (2) Investigar a associação das variáveis demográficas, clínicas e nutricionais durante a UTIP com a QVRS.

MÉTODOS

Desenho do estudo, local e participantes

A presente pesquisa foi um estudo prospectivo, observacional e longitudinal. O *baseline* ocorreu na UTIP do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG), Florianópolis, Santa Catarina (SC), no período de julho de 2013 a fevereiro de 2016 e o *follow-up* em 2022-2023, com crianças e adolescentes sobreviventes da internação.

Foram incluídas no *baseline* crianças e adolescentes de ambos os sexos, entre 1 mês e 14 anos 11 meses e 29 dias de idade, que permanecessem internados na UTIP no mínimo 48 horas. Para o *follow-up*, foram elegíveis todas as crianças e adolescentes, de ambos os sexos, com idade até 18 anos. Crianças e adolescentes que foram a óbito após a alta hospitalar foram excluídas do estudo.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) (CAAE: 23933219.7.0000.0121; parecer nº

3.728.443). Os pais e/ou responsáveis foram convidados a participar do estudo, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE).

Protocolo de pesquisa

O recrutamento no *baseline* foi realizado nas primeiras 48 horas de admissão na UTIP e aqueles que preencheram os critérios de inclusão foram selecionados e os responsáveis foram convidados a participar do estudo. Nesse período, foram coletados dados referentes às variáveis demográficas, clínicas e nutricionais. No *follow-up*, foi realizado o rastreamento quanto ao status de sobrevivência dos participantes do estudo *baseline* por meio de registros nacionais e/ou anotações hospitalares. Após a confirmação do status de sobrevivência, pais e/ou responsáveis, foram contatados via telefone e/ou contato via *WhatsApp*[®]. Nesse contato, ocorreu uma breve explanação sobre o estudo. Após o aceite pelos pais e/ou responsáveis, previamente, foram enviados, por meio do *Google Forms*[®], o TCLE, o TALE e questionário *PedsQL*TM. O *PedsQL*TM foi preenchido na plataforma *Google Forms*[®] e foi feita uma nova ligação e/ou contato via *WhatsApp*[®] para confirmação da assinatura do TCLE e TALE e preenchimento do questionário *PedsQL*TM.

Variáveis do estudo

Variáveis clínicas e demográficas

No *baseline*, foram avaliadas a gravidade de doença, por meio do índice pediátrico de mortalidade 2 (PIM-2 Do inglês: *Pediatric Index of Mortality*) (Slater; Shann; Pearson, 2003), presença de CCC (Edwards *et al.*, 2012), e o motivo da internação, categorizado em clínico ou cirúrgico (Imamura *et al.*, 2012). A presença de IRAS foi definida pela presença de pneumonia adquirida, infecção do trato urinário e/ou infecções sanguíneas, desenvolvidas após 48 horas de admissão na UTIP (Horan; Andrus; Dudeck, 2008). O uso de sedativo, necessidade e duração de VM foram avaliadas. O tempo de permanência hospitalar foi definido pelo número de dias desde a admissão até a alta hospitalar, independentemente da unidade de internação. Já o tempo de permanência na UTIP foi definido pelo número de dias da admissão na UTIP até a alta da unidade (Menezes; Leite; Nogueira, 2012). Internação prolongada foi definida por período de internação na UTIP ≥ 14 dias (Moore *et al.*, 2017).

Variáveis nutricionais

No baseline, a antropometria foi realizada nas primeiras 72 h de admissão na UTIP. Foi aferido peso e comprimento/estatura seguindo, os critérios propostos pela *World Health Organization* (WHO) (1995), adaptados quando necessário (Zamberlan *et al.*, 2011). Na impossibilidade de aferição do comprimento/estatura, realizou-se a estimativa por meio da altura do joelho (Chumlea; Guo; Steinbaugh, 1994).

O software WHO Anthro e WHO AnthroPlus (Genebra, Suíça) foram utilizados para cálculo dos indicadores de Estatura-para-idade (E/I) e IMC-para-idade (IMC/I), descritos em escore-z. A desnutrição foi definida valores <-2 escore-z e o risco nutricional foi definido como valores <-1 escore-z (Becker *et al.*, 2015; World Health Organization, 2006).

A deterioração do estado nutricional durante a internação na UTIP foi definida como a redução de pelo menos um dos parâmetros avaliados: (1) redução de 7,5% no peso (kg) ou na CB (cm); ou, (2) redução de 1 escore-z dos indicadores P/I, IMC/I ou CB/I durante internação na UTIP (Becker *et al.*, 2015; Ventura *et al.*, 2022).

As variáveis laboratoriais coletadas foram albumina (g/dL) e proteína C-reativa (PCR) (mg/dL). Hipoalbuminemia foi definida como valores inferiores a 3,0 g/dL (Mezoff *et al.*, 1996). Valores de PCR $< 6,0$ mg/dL foram considerados adequados.

Covid-19

Considerando o período de pandemia provocado pelo COVID-19 poderia influenciar na QVRS, para minimizar esse potencial efeito confundidor, foram coletadas informações acerca dessa questão por meio de um questionário, adaptado a partir do estudo de Ravens-Sieberer *et al.* (2021).

Qualidade de vida relacionada à saúde

A QVRS foi avaliada por meio do instrumento *PedsQL*TM, na sua versão 4.0 (Varni; Seid; Kurtin, 2001), validada e traduzida para o português (Klatchoian *et al.*, 2008) e aplicada pelo entrevistador via por telefone ou questionário online, via *Google Forms*[®]. O questionário *PedsQL*TM 4.0 é composto por 23 itens que engloba capacidade física, emocional, social e escola, sendo auto aplicado (*PedsQL*-autorrelato) e também aplicado pelos pais (*PedsQL*-

heterorrelato). Os itens são pontuados reversamente e transformados linearmente em uma escala Likert de 0 a 100, em que maiores valores refletem melhor QVRS (Varni; Seid; Kurtin, 2001). Os valores do escore final foram expressos em escore total e padronizados em escore-z.

Análise estatística

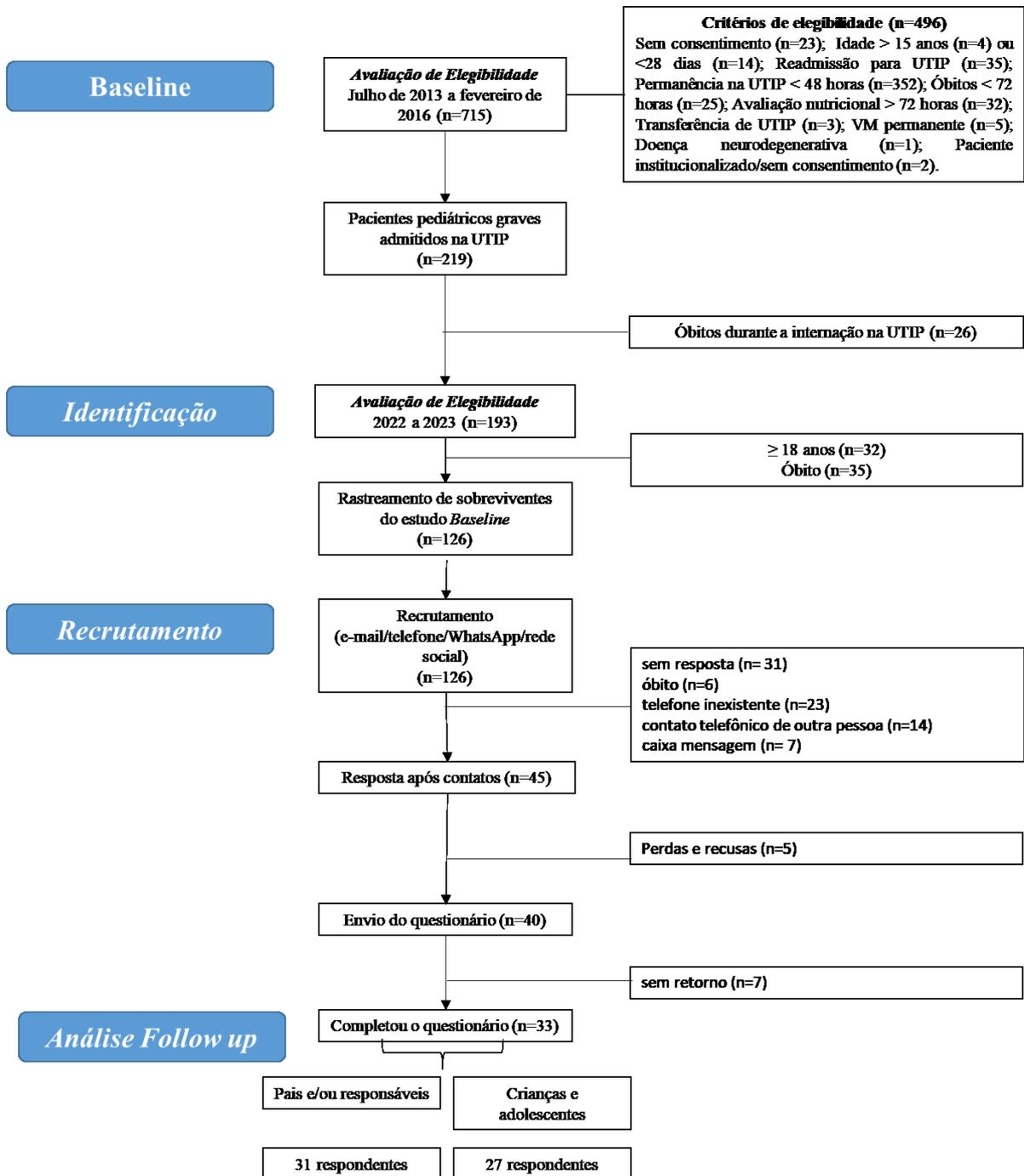
Os dados foram tabulados no programa Microsoft Office Excel (Microsoft Corporation, Washington, USA) e a análise estatística foi realizada no programa STATA versão 14.0 (Stata Corporation, College Station, Texas, USA). As variáveis categóricas foram descritas como categorias de frequência absoluta e relativa e as variáveis quantitativas foram descritas em média e desvio padrão (DP), ou mediana e intervalo interquartil (IIQ), dependendo da simetria. A avaliação da distribuição dos dados foi realizada para verificar a normalidade, por meio do histograma e coeficiente de variabilidade. Para comparação entre grupos de participantes respondentes e não respondentes foi utilizado o Mann-Whitney ou teste de chi-quadrado. Para comparação entre os dois escores dos PedsQL-autorrelatado e PedsQL-heterorrelato foi utilizado o teste t pareado. Correlação de Spearman e Teste de Mann-Whitney foram utilizados. O Graphpad Prism (Software GraPphad PRISM versão 5.00.288) para realização dos gráficos. A regressão linear foi utilizada para avaliar as variáveis demográficas, clínicas e nutricionais associadas com a QVRS e os resultados foram expressos como coeficientes β com intervalo de confiança (IC95%). Para todas as análises, $p < 0,05$ foi considerado significativo.

RESULTADOS

Recrutamento da população

Dentre os 715 pacientes pediátricos admitidos na UTIP, 193 foram elegíveis e destes totalizaram o tamanho da amostra de 33 crianças e adolescentes que participaram do estudo follow-up (Figura 1). Não houve diferença na caracterização da amostra dos participantes do *follow-up* e perdas do *follow-up* (Tabela 1).

Figura 1 - Fluxograma de recrutamento de pacientes pediátricos graves admitidos na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, Florianópolis, SC, entre julho de 2013 a fevereiro de 2016.



Legenda: UTIP: Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica; *PedsQL*TM: *Pediatric Quality of Life Inventory*TM.
Fonte: Autora (2023).

Descrição das variáveis clínicas, demográficas e nutricionais na UTIP

Na Tabela 1, estão descritas as características clínicas, demográficas e nutricionais das crianças e adolescentes. Nos participante do follow-up, a maioria das crianças e adolescentes

era do sexo masculino (63,64%), e a mediana de idade na admissão foi 15,57 meses [IIR 6,62-64,09] e no *follow up* foi de 10 anos [8; 13]. Foi observado que 72,73% foram admitidos por motivos clínicos. As três principais categorias de diagnóstico de admissão foram respiratória (41%), miscelânea/outros (30%), renal/endocrinológica (15%). A mediana do PIM-2 foi 3,9% [IIR 1,45-15,55], e 15,15% dos pacientes apresentavam condição crônica complexa.

Durante a admissão, 28,13% das crianças e adolescentes tiveram IRAS, 37,50% apresentaram deterioração do estado nutricional e 12,12% das crianças e adolescentes tiveram internação prolongada na UTIP. A mediana do tempo de internação hospital foi 21 dias [IIR 13-34]. Foi observado que 59,26% crianças e adolescentes fizeram uso de sedativos, como também 60,61% utilizaram suporte ventilatório, com mediana de duração da ventilação mecânica 6 dias [3-11]. A mediana de dias em UTIP foi de 6 dias [IIR 4-8].

Com relação ao estado nutricional, IMC/Idade na admissão foi observado que 21,88% apresentavam risco/desnutrição, e 78,79% das crianças e adolescentes admitidas apresentavam PCR alterada.

Tabela 1 - Caracterização das variáveis clínicas, demográficas e nutricionais de admissão de pacientes pediátricos graves internados na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital Infantil Joana de Gusmão, Florianópolis, Santa Catarina, no período de julho de 2013 a fevereiro de 2016

Variáveis <i>baseline</i>	Participantes do <i>follow up</i> (n=33)	Não participantes do <i>follow up</i> (n=160)	p-valor
	n (%) mediana [IQR]	n (%) mediana [IQR]	
DEMOGRÁFICAS			
Sexo			
Masculino	21 (63,64)	102 (63,75)	0,990 ¹
Feminino	12 (36,36)	58 (36,25)	
Idade na admissão (meses)	15,57 [6,62- 64,09]	43,36 [8,41-126,14]	0,068 ²
<36 meses	17 (51,52)	74(46,25)	0,581 ¹
≥36 meses	16 (48,48)	86 (53,75)	
CLÍNICAS			
Motivo da admissão			
Clínico	24 (72,73)	122 (76,25)	0,668 ¹
Cirúrgico	9 (27,27)	38 (23,75)	
PIM 2 (%)	3,9 [1,45 - 15,55]	3,85 [1,11 – 10,25]	0,525 ²
Condição Crônica Complexa	5 (15,15)	43 (26,88)	0,156 ¹
Uso de Sedativos	16 (59,26)	82 (69,49)	0,305 ¹
Uso de VM	20 (60,61)	78 (48,75)	0,215 ¹
Duração da VM (dias)	6 [3-11]	6 [3-11]	0,124 ²
Infecção Relacionada à Assistência em Saúde	9 (28,13)	35 (22,73)	0,513 ¹
Tempo de internação hospitalar (dias)	21 [13-34]	22 [13-43]	0,659 ²
Tempo de internação na UTIP (dias)	6 [4-8]	6,5 [4-12]	0,383 ²
Internação prolongada na UTIP			
< 14 dias	29 (87,88)	128 (80,00)	0,290 ¹
≥14 dias	4 (12,12)	32 (20,00)	
NUTRICIONAIS			
Albumina (g/dL)	2,9 [2,4- 3,4]	3,0 [2,5- 3,5]	0,274 ²
Normal	17 (51,52)	98 (61,25)	0,299 ¹
Alterado (< 3,0 g/dL)	16 (48,48)	62 (38,75)	
PCR (mg/dL)	48,6 [8,4- 92,0]	25,1 [5,5-64,0]	0,205 ²
Normal	7 (21,21)	39 (24,38)	0,698 ¹
Alterado (≥6,0 mg/dL)	26 (78,79)	121 (75,63)	
Estatura para idade			
Risco/Desnutrição	14 (43,75)	71(46,71)	0,760 ¹
Eutrofia	18 (56,25)	81 (53,29)	
IMC para idade			
Risco/Desnutrição	7 (21,88)	46 (30,26)	0,341 ¹
Eutrofia	25 (78,13)	106 (69,74)	
Deterioração do estado nutricional *			
Não	5 (62,50)	24 (48,98)	0,478 ¹
Sim	3 (37,50)	25 (51,02)	

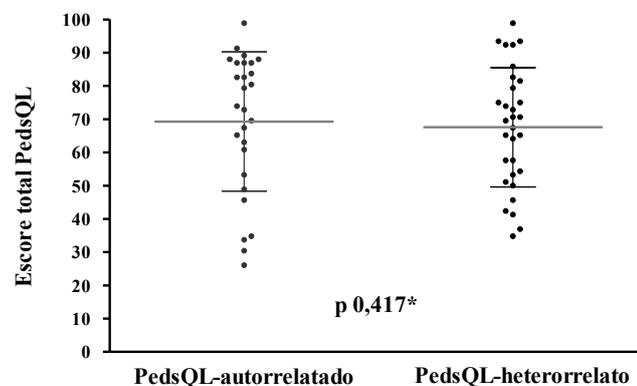
Legenda: n: número absoluto; *PIM 2*: *Pediatric Index of Mortality 2*; VM: Ventilação mecânica; UTIP: Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica; IMC: Índice de Massa Corporal; IQR: Intervalo interquartil; ¹ Teste chi-quadrado; ² Teste Mann Whitney *Dados faltantes

Fonte: Autora (2023).

Qualidade de vida relacionada à saúde

Na Figura 2 está descrito os valores PedsQL-autorrelatado (n=27) e o PedsQL-heterorrelatado (n=31). A média PedsQL-autorrelatado foi de $69,28 \pm 20,95$, mínimo 26,09 e máximo de 98,91, enquanto a média PedsQL-heterorrelatado foi $67,57 \pm 17,93$ com mínimo de 34,78 e máximo de 98,91. Não houve diferença nos valores obtidos entre o auto e heterorrelato ($p = 0,417$).

Figura 2 - Representação da amostra de participantes, de acordo com a distribuição do escore total do PedsQL (*Pediatric Quality of Life Inventory*TM)



Legenda: * Teste T pareado. Dados das barras representam média e desvio padrão.

Fonte: Autora (2023).

Em relação aos dados sobre pandemia COVID-19, foi possível observar que 20% das crianças e adolescentes consideraram difíceis e estressantes as mudanças relacionadas à pandemia COVID-19, apresentando menor média do PedsQL-autorrelatado ($48,91 \pm 25,21$) quando comparado aos 30% da amostra que consideraram nada difícil e estressante ($85,68 \pm 8,89$; $p=0,017$) (Tabela 2). Não foi observada associação entre dados da pandemia com PedsQL-heterorrelatado (Tabela Suplementar 1).

Tabela 2 - Associação dos dados referente a pandemia do covid-19 e os escores do *Pediatric Quality of Life Inventory* autorrelatado de Qualidade de Vida Relacionada a Saúde

Dados da pandemia	n (%)	<i>PedsQL</i>	
		<i>Autorrelatado</i> (Media e DP)	p-valor
1. Como você está se sentindo na escola e na aprendizagem, ou melhor, nas atividades agora em comparação com a rotina normal da escola e demais atividades?			
Mais	6 (30)	54,53 (28,68)	0,083 ¹
Igual	11 (55)	77,37 (13,40)	
Menos	3 (15)	59,06 (20,46)	
2. Como está o clima em sua família em comparação ao período anterior à pandemia de COVID-19?			
Pior	3 (15)	35,14 (12,12) ^a	0,008 ¹
Igual	13 (65)	75,33 (18,47) ^b	
Melhor	4 (20)	67,66 (15,43)	
3. Como está a frequência de brigas em sua casa em comparação ao período anterior à pandemia de COVID-19?			
Mais	3 (15)	52,54 (28,43)	0,2889 ¹
Igual	7 (35)	64,59 (19,04)	
Menos	10 (50)	74,56 (21,13)	
4. Quanto contato você tem com amigos ou outras pessoas fora da sua família em comparação ao período anterior à pandemia de COVID-19?			
Menos	4 (20)	61,41 (29,17)	0,771 ¹
Igual	7 (35)	71,74 (21,79)	
Mais	9 (45)	67,51 (20,50)	
5. Mudaram os relacionamentos com seus amigos em relação à pandemia de COVID-19? Eles estão...			
Pior	4 (20)	44,56 (19,18) ^a	0,045 ¹
Igual	9 (45)	75,36 (20,77) ^b	
Melhor	7 (35)	71,27 (16,96)	
6. De modo geral, o quão difíceis/estressantes foram as mudanças relacionadas à pandemia de COVID-19 para você?			
Nada difícil	6 (30)	85,69 (8,89) ^a	0,017 ¹
Pouco difícil	10 (50)	64,56 (19,10)	
Difícil	4 (20)	48,91 (25,21) ^b	

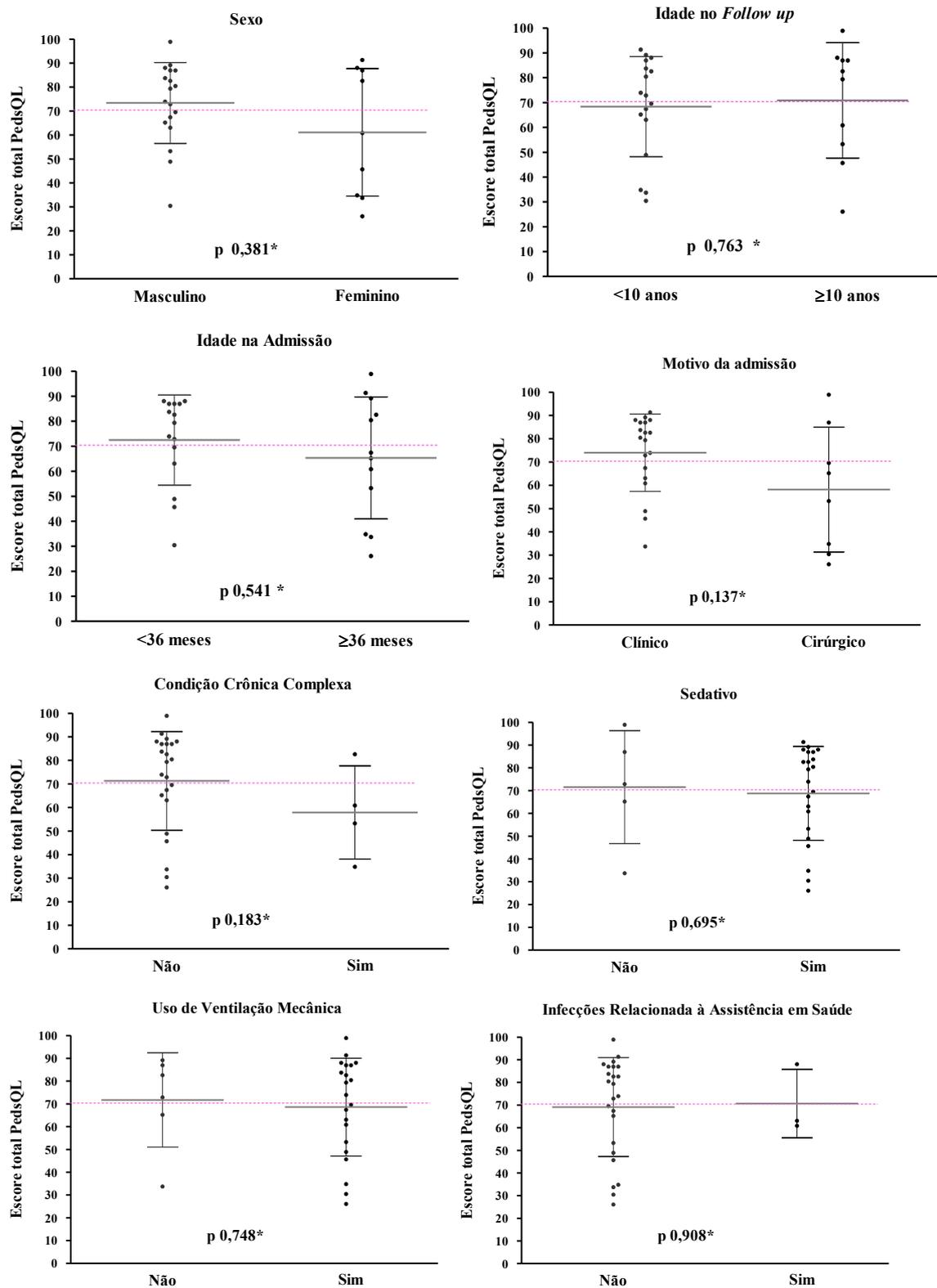
Legenda: ¹Teste Anova e post hoc de Bonferroni; DP: desvio padrão; as letras sobrescritas refletem diferença significativa entre os grupos.

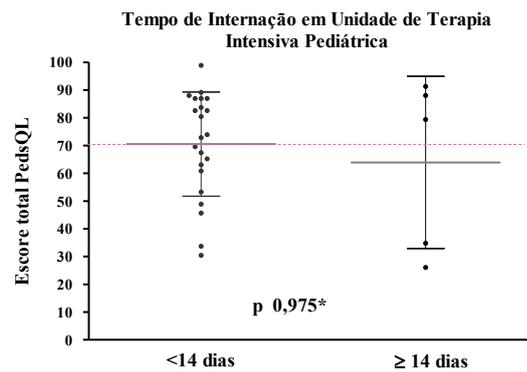
Fonte: Autora (2023).

Associação entre variáveis demográficas, clínicas e nutricionais com Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

Nas Figuras 3 e 4, os valores do PedsQL-autorrelatado estratificados pelas variáveis clínicas, demográficas e nutricionais. Não houve associação entre as variáveis e o PedsQL-autorrelatado.

Figura 3 - Análise das variáveis clínicas e demográficas com a distribuição do escore total do *Pediatric Quality of Life Inventory*TM.

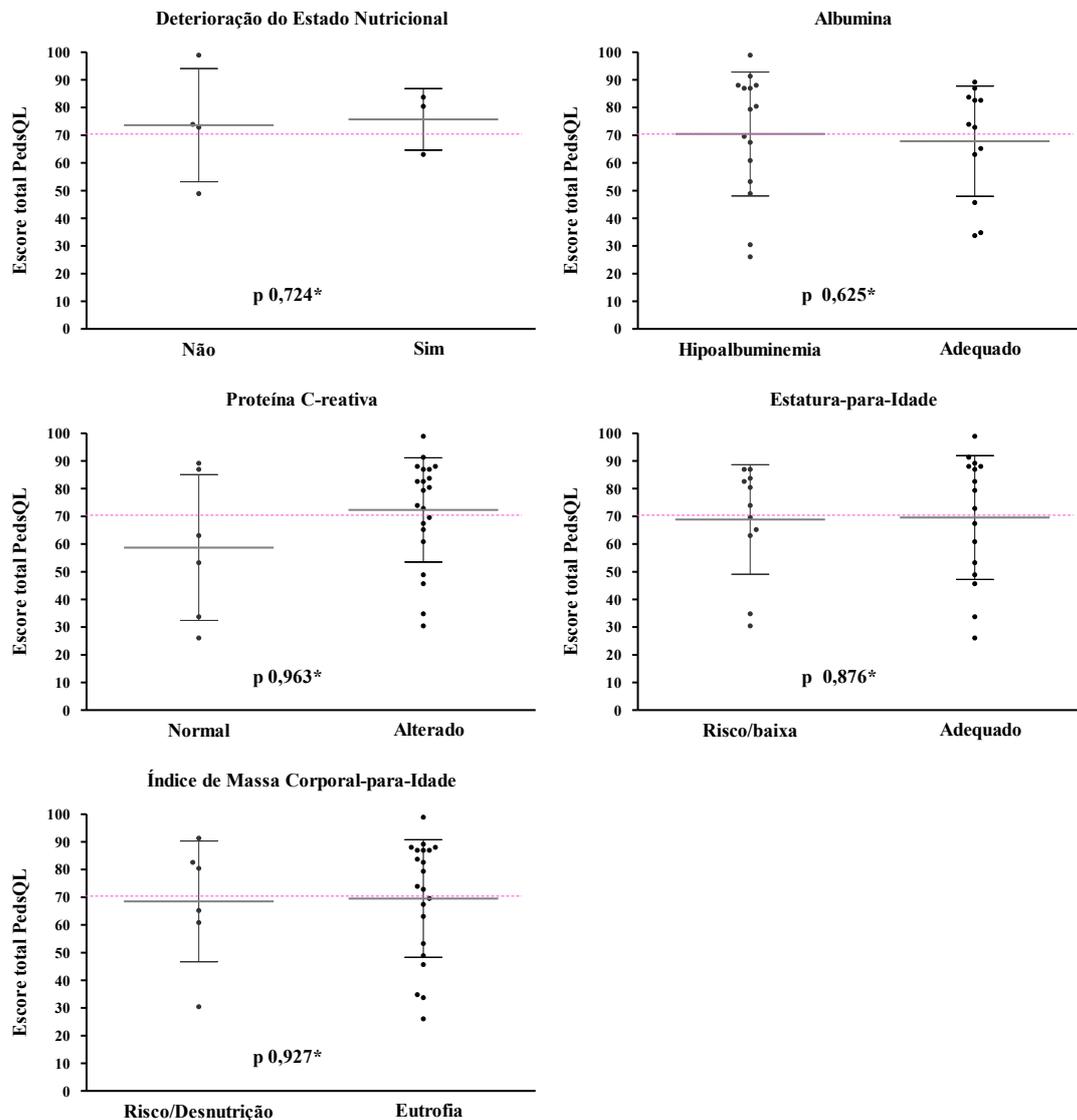




Legendas: * Teste Mann-Whitney; Barras refletem média e desvio padrão. Linha tracejada reflete a média da amostra.

Fonte: Autora (2023).

Figura 4 - Análise das variáveis nutricionais com a distribuição do escore total do *Pediatric Quality of Life Inventory*TM.



Legendas: * Teste Mann-Whitney; Barras refletem média e desvio padrão. Tracejado reflete a média da amostra.

Fonte: Autora (2023).

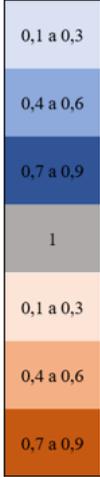
A média do PedsQL-autorrelatado do sexo masculino foi de $73,37 \pm 16,86$, enquanto a média no sexo feminino foi de $61,11 \pm 26,64$ ($p=0,381$). Em relação a variável motivo de admissão, foi observado que a média do PedsQL-autorrelatado ($73,97 \pm 16,61$), o qual encontra-se acima da média geral da amostra ($69,28$), foi maior quando comparado a admissão motivo cirúrgico ($58,15 \pm 26,83$) em comparação com motivo clínico, embora não significativo ($p=0,137$) (Tabela suplementar 2).

As crianças e adolescentes com CCC apresentaram a média PedsQL-autorrelatado menor ($57,88 \pm 19,79$) quando comparado aos demais que não apresentavam ($71,27 \pm 20,92$), porém não significativo ($p=0,183$) (Tabela suplementar 2).

Na Figura 5, pode-se observar a matriz de correlação entre variáveis demográficas, clínicas e nutricionais com o PedsQL-autorrelatado e PedsQL-heterorrelato. O tempo de internação hospitalar apresentou correlação negativa moderada com PedsQL-autorrelatado ($r = -0,432$; $p=0,017$). As demais variáveis associadas ao PedsQL-autorrelatado tiveram correlação fraca e não significativa.

Figura 5 - Matriz de correlação da associação das variáveis demográficas, clínicas e nutricionais com o PedsQL-autorrelatado e PedsQL-heterorrelato.

	Idade (anos)	PIM	Dias em VM	Dias Hospital	Dias UTIP	Albumina	PCR	Estatura-Idade	IMC-Idade	PedsQL-autorrelatado	PedsQL-heterorrelato
Idade (anos)	1,000										
PIM	0,294	1,000									
Dias em VM	-0,228	-0,085	1,000								
Dias Hospital	-0,296	0,499	0,294	1,000							
Dias UTIP	-0,003	0,208	0,868	0,358	1,000						
Albumina	-0,482	0,161	-0,055	0,126	-0,220	1,000					
PCR	-0,165	0,145	0,012	0,353	0,013	-0,085	1,000				
Estatura-Idade	0,356	-0,296	0,254	-0,571	0,283	-0,313	-0,079	1,000			
IMC-Idade	0,323	-0,041	0,021	-0,180	0,030	0,215	0,357	0,037	1,000		
PedsQL-autorrelatado	0,057	-0,235	-0,006	-0,432	0,197	0,059	0,111	0,259	0,016	1,000	
PedsQL-heterorrelato	0,031	-0,137	0,128	-0,126	0,108	0,128	0,194	0,354	-0,059	0,594*	1,000



Legenda: Ventilação mecânica (VM); Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP); Proteína Reativa (PCR); *Pediatric Index of Mortality 2 (PIM 2)*; Índice de Massa Corporal (IMC); *Pediatric Quality of Life Inventory*TM (PedsQL). * $p < 0,05$.

Fonte: Autora (2023).

A regressão linear de associação das variáveis clínicas, nutricionais com PedsQL-autorrelatado e PedsQL-heterorrelato, padronizados em escore-z está disposta na Tabela 3. A variável tempo de internação hospitalar apresentou associação significativa com o escore do PedsQL-autorrelatado ($\beta = -0,02$; $p = 0,017$). As demais variáveis analisadas não tiveram associação significativa com os escores do PedsQL-autorrelatado e PedsQL-heterorrelato ($p > 0,05$).

Tabela 3 - Associação entre as variáveis demográficas, clínicas e nutricionais dos sobreviventes da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, com o escore-z do *Pediatric Quality of Life Inventory* de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

Variáveis	<i>PedsQL-heterorrelato</i>		<i>PedsQL-autorrelatado</i>	
	β (IC 95%)	p-valor	β (IC 95%)	p-valor
<i>DEMOGRÁFICAS</i>				
Sexo				
Masculino	1,00	0,849	1,00	0,155
Feminino	0,07 (-0,72;0,87)		-0,6 (-1,41;0,24)	
Idade (anos) no follow-up				
<10 anos	1,00	0,744	1,00	0,769
≥10 anos	0,12 (-0,67;0,93)		0,12 (-0,71;0,95)	
Idade no follow-up (anos)	0,03 (-0,12;0,14)	0,869	0,02 (-0,11;0,14)	0,779
<i>CLÍNICAS</i>				
Motivo da admissão				
Clínico	1,00	0,159	1,00	0,072
Cirúrgico	-0,67 (-1,64;0,28)		-0,75 (-1,58;0,07)	
PIM 2 (%)	-0,01 (-0,04;0,02)	0,524	-0,02 (-0,04;0,12)	0,248
Condição Crônica Complexa				
Não	1,00	0,536	1,00	0,246
Sim	-0,50 (-2,15;1,15)		-0,64 (-1,74;0,47)	
Sedativos				
Não	1,00	0,995	1,00	0,711
Sim	0,004 (-1,24;1,25)		-0,21 (-1,23;0,86)	
Uso de VM				
Não	1,00	0,745	1,00	0,752
Sim	0,17 (-0,89;1,22)		-0,15 (-1,12;0,82)	
Duração da VM (dias)	0,02 (-0,07;0,12)	0,601	-0,001 (-0,11;0,11)	0,979
Infecções Relacionada à Assistência em Saúde				
Não	1,00	0,814	1,00	0,907
Sim	0,19 (-1,47;1,85)		0,07 (-1,21;1,36)	
Tempo de internação hospitalar (dias)	-0,08 (-0,03;0,01)	0,467	-0,02(-0,03;0,004)	0,017
Interação prolongada na UTIP				
<14 dias	1,00	0,813	1,00	0,536
≥14 dias	0,092 (-0,70;0,89)		-0,31 (-1,35;0,72)	
<i>NUTRICIONAIS</i>				
Albumina (g/dL)	0,22 (-0,55;0,98)	0,561	0,1 (-0,61;0,81)	0,781
Albumina				
Normal	1,00	0,531	1,00	0,756
Alterado	-0,23 (-0,98;0,51)		0,12 (-0,688)	
PCR (mg/dL)	0,003 (-0,004-0,01)	0,376	0,001 (-0,00;0,01)	0,596
PCR (mg/dL)				
Normal	1,00	0,948	1,00	0,752
Alterado	0,03 (-0,83;0,88)		0,24 (-1,30;1,78)	
Estatutura-idade	0,20 (-0,03;0,41)	0,089	0,12 (-0,11;0,31)	0,201
IMC-idade	-0,03 (-0,22;0,17)	0,784	0,01 (-0,18;0,20)	0,937
IMC-idade				
Eutrofia	1,00	0,979	1,00	0,965
Desnutrição	0,01 (-1,10;1,11)		0,02 (-0,94;1,1)	
Deterioração do estado nutricional				
Não	1,00	0,791	1,00	0,881
Sim	-0,19 (-1,95;1,55)		0,09 (-1,52; 1,72)	

Legenda: PIM 2 (*Pediatric Index of Mortality 2*), ventilação mecânica (VM), UTIP (Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica), IMC (Índice de Massa Corporal), PCR (Proteína C-reativa).

Fonte: Autora (2023).

DISCUSSÃO

No presente estudo de coorte observou-se que não houve diferença na avaliação da QVRS mensurada pelas crianças (autorrelato) e pelos pais/responsáveis (heterrolato). A variável tempo de internação hospitalar apresentou correlação negativa moderada com PedsQL-autorrelatado. Não houve associação entre demais variáveis clínicas, demográficas e nutricionais com a QVRS, avaliada por meio do PedsQL.

Observou-se que na amostra avaliada o principal motivo de internação foi por condição clínica e por motivo respiratório. De forma similar, um estudo prospectivo de coorte longitudinal que avaliou 217 pacientes pediátricos, clínicos e cirúrgicos, com idade menor a 17 anos, que foram internados na UTIP, identificou que as três principais categorias de diagnósticos foram as causas pulmonares (39,5%), cirúrgica (21,7%), e neurológica (8,6%) (Sobotka *et al.*, 2022). Outro estudo observacional prospectivo que avaliou 44 pacientes pediátricos <18 anos internados em UTIP mista médica-cirúrgica-cardíaca, as principais categorias foram cardiológico (56,8%), respiratório (22,7%) e neurológico (11,4%) (Ong *et al.*, 2021). Também foi encontrando em um estudo prospectivo, observacional, longitudinal com 201 pacientes pediátricos com idade <15 anos, admitidos por motivo clínicos e cirúrgicos em UTIP, que 76,6% foram admitidos por motivos clínicos e 23,4% por motivos cirúrgicos.

Pacientes clínicos e cirúrgicos diferem-se quanto a variáveis clínicas e nutricionais. Pacientes cirúrgicos, usualmente, são menos graves, e podem apresentar menor tempo de internação em UTI (Nathanson *et al.*, 2013). Em estudo conduzido com 201 crianças admitidas em UTIP, foi observado que pacientes cirúrgicos, comparados aos clínicos, apresentaram maior mediana de idade ($p=0,035$), menor PIM 2 ($p<0,001$) e maior prevalência de CCC ($p<0,001$), embora não tenha se observado diferenças no tempo de internação hospitalar e na UTIP, entretanto, o tempo em VM foi menor em pacientes cirúrgicos ($p=0,016$) (Hauschild *et al.*, 2019).

A prevalência de CCC em nosso estudo foi aproximadamente de 15%, abaixo de valores encontrados na literatura. A CCC na admissão na UTIP varia entre 46% a 84% (Edwards *et al.*, 2012; Kalzén *et al.*, 2018). Em um estudo com 52.791 pacientes graves de 54 UTIPs dos Estados Unidos da América, 53% dos pacientes apresentavam CCC na admissão, e foi associada à permanência prolongada na UTIP (>15 dias) ($p<0,001$) (Edwards *et al.*, 2012). Em um estudo prospectivo com 685 pacientes pediátricos graves, 47,30% apresentavam CCC na admissão na UTIP e a presença de CCC foi associado à desnutrição ($p=0,001$) (Valla *et al.*, 2019).

A maior parte da nossa amostra (87%) permaneceu menos de 14 dias internados na UTIP, com mediana de 6 dias [4-8]. Em um estudo com 104 pacientes com idade ≤ 18 anos internados consecutivamente na UTIP por TCE, encontrou que o tempo de permanência na UTIP foi de $6,56 \pm 5,84$ dias (Tekerek *et al.*, 2023), similar aos achados do presente estudo. Ainda, nesse mesmo estudo, observou-se que o tempo de internação hospitalar 16,34 dias [14-18] foi menor ao observado no presente estudo (mediana de 21 dias). Em um estudo que avaliou a QVRS com 34 crianças com bronquiolite 6 meses após admissão na UTIP, foi observado mediana do tempo de internação na UTIP de 5 dias [1-17] (Dijk *et al.*, 2023). No entanto, em estudo prospectivo de coorte longitudinal que avaliou 217 pacientes pediátricos com idade menor de < 17 anos que foram internados na UTIP, o tempo mediano de internação foi menor, de 3,0 dias [1,7-8,1] (Sobotka *et al.*, 2022). Por outro lado, em um estudo prospectivo de coorte com 389 crianças com idade de até 18 anos internadas em UTIP por choque séptico, necessitando de suporte inotrópico vasoativo, o tempo de internação na UTIP foi de 9,4 dias [5,6,-15,4] e o tempo de internação hospitalar foi de 15,7 dias [9,2,-26,0] (Zimmerman *et al.*, 2020). Tempo de internação varia significativamente entre hospitais, e essa diferença pode estar relacionada a variações demográficas, clínicas, necessidade de procedimentos e de equipe (Alshaikh *et al.*, 2022). Maior tempo de internação está associado a desfechos clínicos desfavoráveis (Seifu *et al.*, 2022)

Em relação à variável Proteína C-reativa (PCR), mediana no presente estudo foi de 48,6 [8,4- 92,0] mg/dL, sendo que 78,79% das crianças e adolescentes admitidas apresentavam valores elevados. Maiores concentrações de PCR estão associadas à maior mortalidade, bem como aumento do tempo em VM (Bruijn *et al.*, 2013). Atrofia muscular, avaliada por ultrassom da coxa, de crianças graves, pode ser maior em crianças com PCR mais alta níveis ($r = 0,44$, $p = 0,004$) (Montoro *et al.*, 2023).

A prevalência de desnutrição, avaliada por antropometria, por meio do indicador IMC/I foi de 21,88%. Além disso, 37,50% apresentava deterioração do estado nutricional. A prevalência de desnutrição na admissão, em pacientes pediátricos graves admitidos em UTIP, pode variar de 8,1% a 71,7% (Briassoulis; Venkataraman; Thompson, 2012; Moreno *et al.*, 2020).

Em um estudo multicêntrico de coorte prospectivo internacional, com crianças entre 1 mês e 18 anos, em VM por mais de 48 horas, a prevalência de desnutrição (IMC < -1 z-score) foi de 31,5%, superior ao encontrado no presente estudo (21%) (Mehta *et al.*, 2012). Em estudo retrospectivo, conduzido em 41 UTIPs da América Latina, observou que dentre os 191 pacientes avaliados na admissão, a prevalência de desnutrição (IMC < -1 z-score) foi de

20,9% (Campos-Miño *et al.*, 2023). A prevalência de desnutrição na admissão também foi maior em estudo conduzido com 614 crianças graves na Turquia, na qual foi identificada prevalência de desnutrição pelo IMC de 57,8% e desnutrição grave de 12,7% (Misirlioglu *et al.*, 2023). A ampla variedade nos valores pode ser atribuída devido diferenças nas populações investigadas, características clínicas, indicadores e até mesmo pontos de corte diferentes. A desnutrição na admissão na UTIP impacta resultados clínicos, como maior risco de mortalidade, necessidade de VM, permanência na UTIP, e permanência prolongada em VM (Albadi; Bookari, 2022). Estudos em outras condições clínicas identificou que a desnutrição pode impactar na qualidade de vida de crianças, como câncer (Brinksma *et al.*, 2015; Ouyang *et al.*, 2021) e paralisia cerebral (Sharawat *et al.*, 2023).

Em nosso estudo a média do PedsQL-autorrelatado foi de $69,28 \pm 20,95$, inferior a estudos prévios encontrados na literatura, o que pode refletir que a QVRS nestes pacientes pode estar prejudicada em longo prazo. Em um estudo de coorte prospectivo de acompanhamento de 72 pacientes pediátricos, com idade ≤ 17 anos, a média da QVRS autorrelatado após 3 meses de alta da UTIP foi de $78,3 \pm 14,5$, e após 1 ano de alta da UTIP foi de $82,2 \pm 15,7$ (Colville; Pierce, 2013). Valores superiores também foram observados em um estudo de coorte prospectivo com 136 pacientes pediátricos de até 18 anos em se identificou escore mediano de 81,8 (68,1–91,4) (Workman *et al.*, 2023). Em um estudo prospectivo de coorte com crianças, idade de até 18 anos, admitidas em UTIP por choque séptico necessitando de suporte inotrópico vasoativo a QVRS foi avaliada no *baseline* e um mês após alta da UTIP. As pontuações do PedsQL™ foram de 78,3 [65,9-92,4] (n=222) e 64,7 [47,8-81,9] (n=142), refletindo deterioração significativa na QVRS ($p < 0,01$) (Zimmerman *et al.*, 2020).

O estudo de coorte com 72 pacientes pediátricos graves de 2 a 10 anos que necessitaram de pelo menos 28 dias de internação na UTIP, observou-se que média da QVRS foi de $66,9 \pm 21,5$ (Conlon *et al.*, 2009). Em um estudo com 47 pacientes com idade de até 18 anos, a avaliação da QVRS por meio do PedsQL, identificou que em pacientes com complicações neurológicas (n = 15) houve tendência a menor QVRS geral (63 ± 20 vs. 74 ± 18 , $p = 0,06$) em comparação com pacientes sem complicações neurológicas. Ainda, pacientes com lesões intracranianas isquêmicas ou hemorrágicas (n = 13) apresentou QVRS geral significativamente menor (59 ± 19 vs. 75 ± 18 , $p = 0,01$) em comparação com pacientes sem lesões intracranianas (Yu *et al.*, 2018).

Ainda, em um estudo com 240 crianças e adolescentes de escolares da cidade de São Paulo, verificou-se média no escore PedsQL de $88,9 \pm 7,35$, não autorrelato, e $92,32 \pm 6,01$ no

heterorrelato, ambas médias superiores ao encontrado no presente estudo (Klatchoian *et al.*, 2010).

Em alguns estudos os escores do PedsQL foram padronizados em escore-z considerando <-1 desvio padrão e <-2 desvio padrão, conforme padrões de referência para crianças saudáveis. Deste modo, em um estudo com 195 pediátricos com lesão cerebral adquirida, após 6 meses de alta da UTIP, 43% tiveram escores-z totais <-1 escore-z, e 21% tiveram <-2 escore-z (Holding *et al.*, 2021). Outro estudo com 1109 pacientes pediátricos graves, avaliou a QVRS dos sobreviventes da UTIP, após 6 anos de alta hospitalar. Foi verificado que 90 crianças (8,4%) tiveram escores PedsQL <-2 escore-z (Kyösti *et al.*, 2018).

Não foi observada associação do PedsQL-autorrelatado com as variáveis clínicas de admissão e variáveis nutricionais. O que pode estar relacionado com baixa prevalência de desnutrição no presente estudo. Da mesma forma, a prevalência de CCC em nosso estudo foi baixa quando comparado com estudo prévio. Em um estudo coorte prospectivo em oito UTIP brasileiras, com 363 crianças com <18 anos, 46% dos pacientes pediátricos apresentavam pelo menos uma CCC (Ventura *et al.*, 2022). A CCC parece influenciar na QVRS, especialmente à medida que aumenta o número de doenças, juntamente com o uso de medicação e terapias, e múltiplas intervenções em saúde (Kyösti *et al.*, 2018). Outros estudos encontram que a presença de CCC parece influenciar na baixa QVRS de sobreviventes da internação em UTIP (Aspesberro; Mangione-Smith; Zimmerman, 2015; Holding *et al.*, 2021). Outro fator que pode estar relacionado a ausência de associações pode-se dar devido ao pequeno tamanho amostral que inviabilizou a análise ajustada ou estratificada por sexo e idade. Estudos prévio identificou que crianças com maior idade apresentam baixa confiança interpessoal e QVRS, sendo a confiança interpessoal um possível mediador dos resultados de QVRS (Wang *et al.*, 2022).

O principal motivo de internação foi por condição clínica. Em um estudo de coorte retrospectivo e prospectivo de acompanhamento com 70 pacientes pediátricos graves, com idade até 18 anos, foi avaliada a QVRS dos sobreviventes da UTIP, após oito anos da alta hospitalar. Foi observado que pacientes pediátricos que tinham presença de distúrbios cromossômicos apresentavam pontuação do escore PedsQL mais baixa quando comparado com a população do estudo (Conlon *et al.*, 2009).

Em um estudo de coorte observacional e longitudinal de acompanhamento de 1109 pacientes pediátricos graves, com idade ≤ 17 anos, foi avaliado a QVRS dos sobreviventes da UTIP, após 6 anos de alta hospitalar. Observou-se que o comprometimento da QVRS foi de 8,4% e que 20% destes apresentaram alterações cromossômicas (Kyösti *et al.*, 2018). Deste

modo, foi observado que maior taxa de internações por diagnósticos neurológicos e menor taxa de admissão por diagnósticos respiratórios ou sepse diminuí o escore PedsQL (Kyösti *et al.*, 2018).

O tempo de internação hospitalar em nosso estudo foi associado inversamente ao escore PedsQL-autorrelatado. Como também foi encontrado esta associação em estudos prévios. Em um estudo com 104 pacientes com idade ≤ 18 anos internados consecutivamente na UTIP por TCE houve correlação negativa, significativa e moderada, entre QVRS e tempo de ventilação mecânica ($r=0,60$; $p < 0,001$), tempo de internação na UTIP ($-0,61$; $p < 0,01$) e tempo de internação hospitalar ($-0,52$; $p < 0,001$) (Tekerek *et al.*, 2023). Da mesma forma, outro estudo com 275 crianças com lesão cerebral adquirida avaliou a QVRS avaliada pelo PedsQL após 6 meses da alta hospitalar. Houve significativamente correlação da QVRS com o tempo de internação $\beta 0,65$ [IC95% 1,05-0,24] (Holding *et al.*, 2021). Crianças internadas na UTIP apresentam risco aumentado de resultados adversos em longo prazo, especialmente em atividades da vida diária, desempenho acadêmico e atividades relacionada à escola (Sonnville *et al.*, 2023).

Pacientes com tempo prolongado de internação estão expostos a maiores intervenções, maior gravidade e maior risco de complicações, o que poderia impactar na qualidade de vida. A gravidade da doença e o aumento do tempo de internação e a necessidade de intervenções, por exemplo, a ventilação mecânica foram significativamente associadas a redução da QVRS (Aspesberro; Mangione-Smith; Zimmerman, 2015; Holding *et al.*, 2021). Em nosso estudo a porcentagem do tempo de internação na UTIP ≥ 14 dias foi baixa, o que possivelmente pode justificar a não associação com a QVRS. Em um estudo que avaliou 1.309 pacientes internados em uma UTIP que analisou o impacto do tempo de permanência em UTIP ≥ 28 dias. Entre os pacientes com tempo de permanência em UTIP ≥ 28 dias a mediana foi de 44,1 dias [35,9-76,8], já os pacientes que permaneceram < 28 dias foi de 1,5 dias [0,9-3,6 dias]. Observou-se no estudo que recursos terapêuticos eram mais comumente utilizados e as intervenções cirúrgicas aplicadas em pacientes com ≥ 28 dias de internação prolongada na UTIP (Miura *et al.*, 2022).

Foi observado que 20% das crianças e adolescentes consideraram difíceis e estressantes as mudanças relacionadas à pandemia COVID-19, apresentando menor média do PedsQL-autorrelatado ($48,91 \pm 25,21$). As mudanças na rotina, principalmente escolar, ou seja, a adaptação de salas de aula online, o aumento da utilização de aparelhos eletrônicos, flexibilidade de horários para dormir, diminuição da prática de atividade física e interação social. Estes fatores podem influenciar na desmotivação escolar e no desempenho acadêmico,

bem como no bem estar geral destas crianças e adolescentes que vivenciaram este período da pandemia do COVID-19 (Richter *et al.*, 2023).

O presente estudo apresenta algumas limitações. O estudo foi unicêntrico, o que limita a generalidade dos dados. No entanto foi realizado em hospital considerado de referência no sul do Brasil, com um período de seguimento de 6 a 9 anos. O pequeno tamanho amostral e alto número de perdas de seguimento podem ter comprometido possíveis associações. Por outro lado, o presente estudo é um dos poucos estudos longitudinais que caracterizou pacientes pediátricos graves e associou parâmetros nutricionais, demográficos e clínicos. Ainda, destaca-se que não houve diferenças entre as variáveis clínicas observadas na amostra e nas perdas, o que reduz o viés de seleção. Um importante fator a ser destacado, é que apesar da pesquisa ser realizada via telefone ou de forma online, foi utilizado protocolo padronizado e o instrumento é validado para o português. Ainda, foi demonstrado previamente que o instrumento é possível de ser aplicado via telefone (Aspesberro; Mangione-Smith; Zimmerman, 2015), sendo considerado um instrumento de fácil aplicação e compressível na linguagem, como também abrangem uma ampla faixa etária de idade, e pode ser avaliado tanto o seu autorrelato, como também o heterorrelato. Outro fator que poderia ter influenciado foi pandemia do COVID-19, e que demonstrou impactar a QVRS. No entanto, devido tamanho amostral, não foi possível realizar análise ajustada.

CONCLUSÃO

O tempo de internação hospitalar parece influenciar na QVRS após 6 a 9 anos de alta hospitalar. Não foi encontrada associação entre os escores de PedsQL e demais características clínicas e nutricionais. No entanto, destaca-se que em nosso estudo foi observado baixa porcentagem de CCC, menor prevalência de desnutrição e predominância de admissão por motivos clínicos.

Sugere-se o desenvolvimento de protocolos de monitoramento, como também programas de acompanhamento para sobreviventes da UTIP, com avaliações da QVRS em longo prazo e que possam ser anexados em registro nacionais de terapia intensiva pediátrica.

Ainda, ressalta-se a importância de uma equipe multidisciplinar no cuidado ao paciente sobrevivente da doença grave. O paciente necessita de profissionais envolvidos no acompanhamento pós-UTIP considerando as variáveis relacionadas à criança, à doença e à lesão, bem como as novas deficiências funcionais que podem afetar a recuperação e o bem estar geral da criança. Além disso, o bem estar dos pais e familiares é importante para criação

de redes de apoio com participação ativa e responsável na construção do tratamento e/ou no seguimento após a alta.

Mais estudos, com maior tamanho amostral, devem ser conduzidos para determinar quais intervenções de reabilitação são mais eficazes na melhoria da QVRS.

AGRADECIMENTO

Agradecimento ao hospital e UTIP, a equipe do hospital e as crianças e adolescentes e seus familiares pela colaboração.

FINANCIAMENTO

O presente trabalho não contou com financiamento

CONFLITO DE INTERESSES

Declara-se que não há conflito de interesses.

REFERÊNCIAS

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. Resolução nº 7, de 24 de fevereiro de 2010. Dispõe sobre os requisitos mínimos para o funcionamento de Unidades de Terapia Intensiva e dá outras providências. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, p. 48, 25 fev. 2010.

AHIRRAO, V. S.; MAUSKAR, A.; RAVI, T. Incidence of nosocomial infection in the pediatric intensive care unit of a teaching hospital delivering tertiary level care. **International Journal of Contemporary Pediatrics**, [S. l.], v. 4, n. 2, p. 1-5, 2017.

ALBADI, M. S.; BOOKARI.K. Is Undernutrition Associated With Deterioration of Outcomes in the Pediatric Intensive Care Unit (PICU): Systematic and Meta-Analysis Review. **Pediatric Critical Care**, Baltimore, v. 10, maio 2022.

ALSHAIKH, R. *et al.* Factors influencing the length of stay among patients admitted to a tertiary pediatric intensive care unit in Saudi Arabia. **Frontiers Pediatrics**, [S. l.], v. 10, dez. 2022.

ASPESBERRO, F.; MANGIONE-SMITH, R.; ZIMMERMAN, J. J. Health-related quality of life following pediatric critical illness. **Intensive Care Medicine**, New York, v. 41, n. 7, p. 1235-1246, jul. 2015.

BECHARD, L. J. *et al.* Feasibility of bioimpedance spectroscopy and long-term functional assessment in critically ill children. **Clinical Nutrition ESPEN**, [S. l.], v. 47, p. 405-409, 2022.

BECKER, P. *et al.* Consensus statement of the Academy of Nutrition and Dietetics/American Society for Parenteral and Enteral Nutrition: indicators recommended for the identification and documentation of pediatric malnutrition (undernutrition). **Nutrition in Clinical Practice**, [S. l.], v. 30, n. 1, p. 147-161, 2015.

BRIASSOULIS, G.; VENKATARAMAN, S.; THOMPSON, A. Nutritional-metabolic factors affecting nitrogen balance and substrate utilization in the critically ill. **Journal of Pediatric Intensive Care**, [S. l.], v. 1, p. 77-86, 2012.

BRINKSMA, A. *et al.* Malnutrition is associated with worse health-related quality of life in children with câncer. **Support Care in Cancer**, Berlin, v. 23, p. 3043-52, 2015.

BRUIJN, M. *et al.* Association between c-reactive protein levels and outcome in acute lung injury in children. **European Journal of Pediatrics**, Heidelberg, v. 172, p. 1105-1110, 2013.

CAMPOS-MIÑO, S. *et al.* Malnutrition and Nutrition Support in Latin American PICUs: The Nutrition in PICU (NutriPIC) Study. **Pediatric Critical Care Medicine**, Baltimore, v. 24, n. 12, ago. 2023.

CHUMLEA, W. M. C.; GUO, S. S.; STEINBAUGH, M. L. Prediction of stature from knee height for black and white adults and children with application to mobility-impaired or handicapped persons. **Journal of the American Dietetic Association**, Chicago, v. 94, n. 12, p. 1385-1391, 1994.

COLVILLE, G. A.; PIERCE, C. M. Children's self-reported quality of life after intensive care treatment. **Pediatric Critical Care Medicine**, Baltimore, v. 14, n. 2, p. 85-92, fev. 2013.

CONLON, N. P. *et al.* Health-related quality of life after prolonged pediatric intensive care unit stay. **Pediatric Critical Care Medicine**, Baltimore, v. 10, n. 1, p. 41-44, 2009.

DANTAS, C. M. *et al.* Influência da mobilização precoce na força muscular periférica e respiratória em pacientes críticos. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, p. 173-178, 2012.

DIJK, T. V. *et al.* Health-related quality of life 6 months after pediatric intensive care unit admission for bronchiolitis: a prospective single-center cohort study. **European Journal of Pediatrics**, Heidelberg, v. 182, p. 403-409, 2023.

EDWARDS, J. D. *et al.* Chronic conditions among children admitted to U.S. PICUs: their prevalence and impact on risk for mortality and prolonged length of stay. **Critical Care Medicine**, New York, v. 40, n. 7, p. 2196-2203, 2012.

HAUSCHILD, D. B. *et al.* Há diferenças nas práticas de terapia nutricional entre pacientes pediátricos graves clínicos e cirúrgicos?. **Braspen Journal**, São Paulo, v. 34, n. 4, p. 367-373, 2019.

HOLDING, E. Z. *et al.* The association between functional status and health-related quality of life following discharge from the pediatric intensive care unit. **Neurocritical Care**, Totowa, v. 35, n. 2, p. 347-357, out. 2021.

HORAN, T. C.; ANDRUS, M.; DUDECK, M. A. CDC/NHSN surveillance definition of health care-associated infection and criteria for specific types of infections in the acute care setting. **American Journal of Infection Control**, St. Louis, v. 36, n. 5, p. 309-332, 2008.

HORDIJK, J. A. *et al.* Neurocognitive functioning and health-related quality of life of children after pediatric intensive care admission: a systematic review. **Quality of Life Research**, Oxford, n. 31, p. 2601-2614, 2022.

IMAMURA, T. *et al.* Validation of pediatric index of mortality 2 (PIM2) in a single pediatric intensive care unit in Japan. **Intensive Care Medicine**, New York, v. 38, p. 649-654, 2012.

KALZÉN, H. *et al.* Survival after PICU admission: The impact of multiple admissions and complex chronic conditions. **PLoS One**, [S. l.], v. 13, n. 4, p. 1-14, 2018.

KLATCHOIAN, D. A. *et al.* Qualidade de vida de crianças e adolescentes de São Paulo: confiabilidade e validade da versão brasileira do questionário genérico Pediatric Quality of Life InventoryTM versão 4.0. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 84, n. 4, p. 308-315, ago. 2008.

KLATCHOIAN, D. A. *et al.* Quality of life among children from São Paulo, Brazil: the impact of demographic, family and socioeconomic variables. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, n. 3, v. 26, p. 631-636, mar. 2010.

KYÖSTI, E. *et al.* Factors associated with health-related quality of life 6 years after ICU discharge in a Finnish paediatric population: a cohort stud. **Intensive Care Medicine**, New York, v. 44, n. 9, p. 1378-1387, set. 2018.

LONG, D. A.; FINK, E. L. Transitions from short to long-term outcomes in pediatric critical care: considerations for clinical practice. **Review Article on Pediatric Critical Care**, [S. l.], v. 10, p. 2858-2874, 2021.

MEHTA, N. M. *et al.* Nutritional practices and their relationship to clinical outcomes in critically ill children--an international multicenter cohort study. **Critical Care Medicine**, New York, v. 40, n. 7, p. 2204-2211, 2012.

MENEZES, F. D. S.; LEITE, H. P.; NOGUEIRA, P. C. K. Malnutrition as an independent predictor of clinical outcome in critically ill children. **Nutrition**, London, v. 28, n. 3, p. 267-270, 2012.

MEZOFF, A. *et al.* Validation of a nutritional screen in children with respiratory syncytial virus admitted to an intensive care complex. **Pediatrics**, Evanston, v. 97, n. 4, p. 543-546, 1996.

MISIRLIOGLU, M. *et al.* Evaluation of nutritional status in pediatric intensive care unit patients: the results of a multicenter, prospective study in Turkey. **Frontiers in Pediatrics**, [S. l.], v. 11, ago. 2023.

MIURA, S. *et al.* Epidemiology of long-stay patients in the pediatric intensive care unit: prevalence, characteristics, resource consumption and complications. **Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften**, Weinheim, v. 30, n. 1, p. 111-119, 2022.

MONTORO, D. V. *et al.* Thigh ultrasound monitoring identifies muscle atrophy in mechanically ventilated pediatric patients. **European Journal of Pediatrics**, Heidelberg, out. 2023.

MOORE, F. A. *et al.* Nutrition support for persistent inflammation, immunosuppression, and catabolism syndrome. **Nutrition in Clinical Practice**, [S. l.], v. 32, n. 1, p. 121-127, 2017.

MORENO, Y. M. F. *et al.* Undernutrition in critically ill children. **Pediatric Medicine**, Hong Kong, v. 3, nov. 2020.

NATHANSON, B. H. *et al.* Differences in severity and resource utilization for medical and surgical ICU patients. **Critical Care**, London, v. 17, p. 490, 2013.

ONG, C. *et al.* A narrative review of skeletal muscle atrophy in critically ill children: pathogenesis and chronic sequelae. **Review Article on Pediatric Critical Care**, [S. l.], v. 10, n. 10, p. 2763-2777, out. 2021.

OUYANG, N. *et al.* Nutritional Screening and Assessment, and Quality of Life in Children with Cancer: A Cross-Sectional Study in Mainland China. **Journal of Pediatric Nursing**, Philadelphia, v. 57, p. 99-105, 2021.

RAVENS-SIEBERER, U. *et al.* Quality of life and mental health in children and adolescents during the first year of the COVID 19 pandemic: results of a two wave nationwide population based study. **European Child & Adolescent Psychiatry**, Darmstadt, p. 1-14, out. 2021.

RICHTER, S. A. *et al.* Effects of the COVID-19 pandemic on sleep quality in children and adolescents: A systematic review and meta-analysis. **Journal of Sleep Research**, Oxford, v. 32, n. 1, feb. 2023.

SEIFU, A. *et al.* Admission pattern, treatment outcomes, and associated factors for children admitted to pediatric intensive care unit of Tikur Anbessa specialized hospital, 2021: a retrospective cross-sectional study. **BMC Anesthesiology**, London, v. 22, n. 1, jan. 2022.

SHARAWAT, I. K. *et al.* Prevalence, severity, and predictors of malnutrition in Indian children with cerebral palsy and their impact on health-related quality of life. **European Journal of Pediatrics**, Heidelberg, v. 182, p. 2433-2441, 2023.

SLATER, A.; SHANN, F.; PEARSON, G. PIM2: a revised version of the Pediatric Index of Mortality. **Intensive Care Medicine**, New York, v. 29, n. 2, p. 278-285, 2003.

SOBOTKA, S. A. *et al.* PICU Survivorship: factors affecting feasibility and cohort retention in a long-term outcomes study. **Children**, Basel, v. 9, n. 7, p. 1041, jul. 2022.

SONNAVILLE, E. S. V. *et al.* Long-term follow-up of daily life functioning after pediatric intensive care unit admission. **Journal of Pediatrics**, St. Louis, v. 260, set. 2023.

TANG, M. *et al.* Post-intensive care syndrome in children: a concept analysis. **Journal of Pediatric Nursing**, Philadelphia, v. 61, p. 417-423, nov./dez. 2021.

TEKEREK, N. Z. *et al.* Determinants of Quality of Life after Pediatric Traumatic Brain Injury. **Journal of Pediatric Intensive Care**, [S. l.], v. 12, nov. 2023.

VALLA, F. V. *et al.* Nutritional status deterioration occurs frequently during children's ICU stay. **Pediatric Critical Care Medicine**, Baltimore, v. 20, n. 8, p. 714-721, 2019.

VARNI, J. W.; SEID, M.; KURTIN, P. S. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. **Medical Care**, Philadelphia, v. 39, n. 8, p. 800-812, ago. 2001.

VENTURA, J. C. *et al.* Admission factors associated with nutritional status deterioration and prolonged pediatric intensive care unit stay in critically ill children: PICU-ScREEN multicenter study. **JPEN: Journal of Parenteral and Enteral Nutrition**, Baltimore, v. 46, n. 2, p. 330-338, 2022.

WANG, J. *et al.* Health-related quality of life in children: the roles of age, gender and interpersonal trust. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, Basel, v. 19, n. 22, p. 15408, nov. 2022.

WILSON, B.; TYPPO, K. Nutrition: a primary therapy in pediatric acute respiratory distress syndrome. **Frontiers in Pediatrics**, [S. l.], v. 4, p. 108, out. 2016.

WORKMAN, J. K. *et al.* Change in functional status during hospital admission and long-term health-related quality of life among pediatric septic shock survivors. **Pediatric Critical Care Medicine**, Baltimore, v. 24, n. 12, 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science and Medicine**, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, nov. 1995.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **WHO child growth standards: length/height-for-age, weight-for-age, weight-for-length, weight-for-height and body mass index-for-age: methods and development.** Geneva: WHO, 2006.

YU, Y. R. *et al.* Evaluating quality of life of extracorporeal membrane oxygenation survivors using the pediatric quality of life inventory survey. **Journal of Pediatric Surgery**, New York, v. 53, p. 1060-1064, fev. 2018.

ZAMBERLAN, P. *et al.* Nutrition therapy in a pediatric intensive care unit: indications, monitoring, and complications. **JPEN: Journal of Parenteral and Enteral Nutrition**, Baltimore, v. 35, n. 4, p. 523-529, 2011.

ZIMMERMAN, J. J. *et al.* Trajectory of mortality and health related quality of life morbidity following community-acquired pediatric septic shock. **Pediatric Critical Care Medicine**, Baltimore, v. 48, n. 3, p. 329-337, 2020.

MATERIAL SUPLEMENTAR

Tabela Suplementar 1 – Associação dos dados referente a pandemia do covid-19 e os escores do *Pediatric Quality of Life Inventory* de Qualidade de Vida Relacionada a Saúde

Dados da pandemia	n (%)	<i>PedsQLTM</i>	<i>P-valor</i>
		(Relato dos pais) (Média e DP)	
1. Durante a pandemia, houve algum momento em que você se preocupou em não conseguir pagar as contas em dia (água, luz, telefone, aluguel, entre outros)?			
Não	9 (29,03)	66,42 (13,61)	0,976 ¹
Sim	21 (67,74)	68,06 (20,19)	
Não sei	1 (3,23)	67,39 (0,00)	
2. Você está preocupado(a) em não ser capaz de pagar suas contas em dia nos próximos SEIS MESES?			
Não	18 (58,06)	67,75 (18,59)	0,980 ¹
Sim	8 (25,81)	68,07 (22,32)	
Não sei	5 (16,13)	66,09 (8,22)	
3. Você recebeu auxílio do governo durante a pandemia?			
Não	20 (64,52)	65,38 (16,53)	0,370 ²
Sim	11 (35,48)	71,54 (20,46)	
4. Durante a pandemia, houve algum momento em que você se preocupou de não ter dinheiro suficiente para comprar comida para você e sua família?			
Não	15 (48,39)	68,62 (18,22)	0,929 ¹
Sim	15 (48,39)	66,30 (18,81)	
Não sei	1 (3,23)	70,65 (0,00)	
5. Você está preocupado(a) em não ter dinheiro suficiente para comprar comida para você e sua família nos próximos SEIS MESES?			
Não	21 (67,74)	70,49 (18,83)	0,342 ¹
Sim	7 (22,58)	58,85 (17,45)	
Não sei	3 (9,68)	67,39 (3,26)	

¹Teste Anova; ²Teste t.

Tabela Suplementar 2 - Análise das variáveis demográfica, clínicas e nutricionais com a distribuição da média e desvio padrão, conforme a estratificação das variáveis com valor do PedsQL-autorrelatado

<i>Variáveis Baseline</i>	\bar{X} (DP)
DEMOGRÁFICA	
Sexo	
Masculino	73,37 (16,86)
Feminino	61,11 (26,64)
Idade na admissão	
<36 meses	71,01 (19,73)
≥36 meses	67,12 (23,08)
Idade (atual)	
<10 anos	70,74 (20,12)
≥10 anos	68,11 (22,22)
CLINICAS	
Motivo de admissão	
Clinico	73,97 (16,61)
Cirúrgico	58,15 (26,83)
Condição Crônica Complexa	
Não	71,27 (20,92)
Sim	57,88 (19,79)
Sedativo	
Não	71,52 (19,44)
Sim	67,58 (24,80)
Uso de Ventilação Mecânica	
Não	71,74 (20,70)
Sim	68,58 (21,47)
Infecção Relacionada à Assistência em Saúde	
Não	69,11 (21,82)
Sim	70,65 (15,10)
Albumina	
Normal	67,84 (19,88)
Hipoalbuminemia (< 3,0 g/dL)	70,43 (22,39)
Proteína C- Reativa	
Normal	68,91 (21,62)
Alterado (> =6,0 mg/dL)	73,91 (12,29)
Tempo de internação UTIP	
<14 dias	70,50 (18,75)
≥ 14 dias	63,91 (31,02)
NUTRICIONAIS	
Deterioração do Estado Nutricional	
Não	73,64 (20,42)
Sim	75,72 (11,10)
Estatuta para Idade	
Risco/baixa	68,87 (19,77)
Adequado	69,56 (22,36)
Índice de Massa Corporal para Idade	
Risco/desnutrição	68,48 (21,81)
Eutrofia	69,51 (21,24)

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente trabalho teve por objetivo descrever a qualidade de vida relacionada à saúde de sobreviventes da internação em UTIP após o período de seis a nove anos de alta hospitalar. Com base nos dados, de uma coorte de crianças e adolescentes previamente internados em UTIP, após 6 a 9 anos, pode-se concluir:

- a) Quanto às variáveis clínicas e nutricionais da UTIP, foi observado maior prevalência de pacientes clínicos (72,7%), baixa prevalência de pacientes com condição crônica complexa (15,1%) e de desnutrição (21,9%). Ainda, foi observado baixa prevalência de tempo prolongado de UTIP (12,2%);
- b) O escore total de QVRS, avaliado por meio do questionário *PedsQLTM*, após o período de seis a nove anos de alta hospitalar, foi similar entre auto e heterorrelato (69,28 ±20,95 e 67,57±17,93, respectivamente), como também o escore total encontrado foi menor quando comparado na literatura;
- c) Não houve associação entre variáveis demográficas e nutricionais durante a UTIP com a qualidade de vida relacionada à saúde, após o período de seis a nove anos de alta hospitalar. No entanto, o tempo de internação hospitalar esteve correlacionado negativamente com a QVRS.

Estes achados evidenciam que crianças previamente internadas em UTIP podem apresentar alterações na QVRS, mesmo após longo período. Tempo maior de internação hospitalar parece reduzir a QVRS. Assim esforços para continuidade ao atendimento multiprofissional ao paciente mesmo após a alta torna-se relevante a fim de reduzir os impactos na saúde em longo prazo.

Sugere-se que mais estudos, com tamanho amostral maior, devam ser conduzidos para identificar fatores associados com a QVRS. Dessa forma, protocolos de atendimento ao paciente pediátrico grave poderão ser otimizado com objetivo de reduzir o risco de alteração na qualidade de vida de crianças sobreviventes a internação na UTIP. Ainda, estudos de base populacional para identificar padrões de referência poderão auxiliar na identificação do comprometimento da qualidade de vida avaliada pelo *PedsQL*.

REFERÊNCIAS

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. Resolução nº 7, de 24 de fevereiro de 2010. Dispõe sobre os requisitos mínimos para o funcionamento de Unidades de Terapia Intensiva e dá outras providências. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, p. 48, 25 fev. 2010.

AHIRRAO, V. S.; MAUSKAR, A.; RAVI, T. Incidence of nosocomial infection in the pediatric intensive care unit of a teaching hospital delivering tertiary level care. **International Journal of Contemporary Pediatrics**, [S. l.], v. 4, n. 2, p. 1-5, 2017.

ALS, L. C. *et al.* Neuropsychologic function three to six months following admission to the PICU with meningoencephalitis, sepsis, and other disorders: A prospective study of school-aged children. **Critical Care Medicine**, New York, v. 41, n. 4, p. 1094-1103, 2013.

ANOTA, A. *et al.* Comparison of three longitudinal analysis models for the healthrelated quality of life in oncology: a simulation study. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 12, 2014.

ASPESBERRO, F. *et al.* Construct validity and responsiveness of the pediatric quality of life Inventory 4.0 generic core scales and infant scales in the PICU. **Pediatric Critical Care Medicine**, Baltimore, v. 17, n. 6, p. e272-9, jun. 2016.

ASSUMPÇÃO JR., F. B.; KUCZYNSKI, E. (Orgs.). **Qualidade de vida na infância e na adolescência**: orientações para pediatras e profissionais da saúde mental. Porto Alegre: Artmed, 2010.

BASTOS, V. C. D. S. *et al.* Brazilian version of the Pediatric Functional Status Scale: Translation and cross-cultural adaptation. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 3, p. 301-307, 2018.

BATAWI, S. *et al.* Quality of life reported by survivors after hospitalization for Middle East respiratory syndrome (MERS). **Health Qual Life Outcomes**, London, v. 17, n. 1, p. 101, 2019.

BECHARD, L. J. *et al.* Feasibility of bioimpedance spectroscopy and long-term functional assessment in critically ill children. **Clinical Nutrition ESPEN**, [S. l.], v. 47, p. 405-409, 2022.

BECHARD, L. J. *et al.* Nutritional status based on body mass index is associated with morbidity and mortality in mechanically ventilated critically ill children in the PICU. **Critical Care Medicine**, New York, v. 44, n. 8, p. 1530-1537, ago. 2016.

BECKER, P. *et al.* Consensus statement of the Academy of Nutrition and Dietetics/American Society for Parenteral and Enteral Nutrition: indicators recommended for the identification and documentation of pediatric malnutrition (undernutrition). **Nutrition in Clinical Practice**, [S. l.], v. 30, n. 1, p. 147-161, 2015.

BIGHAM, M. T. *et al.* Ventilator-associated pneumonia in the pediatric intensive care unit: characterizing the problem and implementing a sustainable solution. **Journal of Pediatrics**, St. Louis, v. 154, n. 4, p. 582-587, 2009.

BOUMA, S. Diagnosing pediatric malnutrition: paradigm shifts of etiology-related 62 definitions and appraisal of the indicators. **Nutrition in Clinical Practice**, [S. l.], v. 32, n. 1, p. 52-67, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 895, de 31 de março de 2017**. Institui o cuidado progressivo ao paciente crítico ou grave com os critérios de elegibilidade para admissão e alta, de classificação e de habilitação de leitos de Terapia Intensiva Adulto, Pediátrico, Unidade Coronariana, Queimados e Cuidados Intermediários Adulto e Pediátrico no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

BRIASSOULIS, G.; VENKATARAMAN, S.; THOMPSON, A. Nutritional-metabolic factors affecting nitrogen balance and substrate utilization in the critically ill. **Journal of Pediatric Intensive Care**, [S. l.], v. 1, p. 77-86, 2012.

BROWN, S. M. *et al.* Approaches to addressing post-intensive care syndrome among intensive care unit survivors. A narrative review. **Annals of the American Thoracic Society**, [S. l.], v. 16, n. 8, p. 947-956, ago. 2019.

CARVALHO, C. R. R.; TOUFEN JUNIOR, C.; FRANCA, S. Ventilação mecânica: princípios, análise gráfica e modalidades ventilatórias. In: III Consenso Brasileiro de Ventilação Mecânica. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, Brasília, v. 33, n. 3, p. 54-70, 2007.

CHARLES, M. V. P. *et al.* Ventilator-associated pneumonia. **Australasian Medical Journal**, [S. l.], v. 7, n. 8, p. 334-344, 2014.

CHUMLEA, W. M. C.; GUO, S. S.; STEINBAUGH, M. L. Prediction of stature from knee height for black and white adults and children with application to mobility-impaired or handicapped persons. **Journal of the American Dietetic Association**, Chicago, v. 94, n. 12, p. 1385-1391, 1994.

CICONELLI, R. M. **Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida “Medical outcomes study 36-item short-form health survey (SF-36)”**. 1997. 148 f. Tese (Doutorado em Medicina) - Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 1997.

CICONELLI, R. M. *et al.* Tradução para língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Revista Brasileira de Reumatologia**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 143-150, 1999.

COHEN, S.; NATHAN, J. A.; GOLDBERG, A. L. Muscle wasting in disease: molecular mechanisms and promising therapies. **Nature Reviews. Drug Discovery**, London, v. 14, n. 1, p. 58-74, 2015.

COLVILLE, G. A.; PIERCE, C. M. Children’s self-reported quality of life after intensive care treatment. **Pediatric Critical Care Medicine**, Baltimore, v. 14, n. 2, p. 85-92, fev. 2013.

CONLON, N. P. *et al.* Health-related quality of life after prolonged pediatric intensive care unit stay. **Pediatric Critical Care Medicine**, Baltimore, v. 10, n. 1, p. 41-44, 2009.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução nº 2.156, de 17 de novembro de 2016. Estabelece os critérios de admissão e alta em unidade de terapia intensiva. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, p. 138-139, 17 nov. 2016.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução nº 2.271, de 14 de fevereiro de 2020. Define as unidades de terapia intensiva e unidades de cuidado intermediário conforme sua complexidade e nível de cuidado, determinando a responsabilidade técnica médica, as responsabilidades éticas, habilitações e atribuições da equipe médica necessária para seu adequado funcionamento. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, p. 90, 23 abr. 2020.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n. 12, p. 59, 13 jun. 2013.

COSS-BU, J. A. *et al.* Protein requirements of the critically ill pediatric patient. **Nutrition in Clinical Practice**, [S. l.], v. 32, n. 1, p.128-141, mar. 2017.

DAHLEM, P.; RANDOLPH, A. G. Pediatric acute lung injury. **Pediatric and Neonatal Mechanical Ventilation**, [S. l.], p. 1279-1290, 2015.

DANTAS, C. M. *et al.* Influência da mobilização precoce na força muscular periférica e respiratória em pacientes críticos. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, p. 173-178, 2012.

DAVYDOW, D. S. *et al.* Psychiatric Morbidity in Pediatric Critical Illness Survivors: A 63 Comprehensive Review of the Literature. **Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine**, Chicago, v. 164, n. 4, p. 377-385, 2010.

DEMLING, R. H. Nutrition, anabolism, and the wound healing process: an overview. **Eplasty**, Springfield, v. 9, p. e9, 2009.

DINIZ, D. P.; SCHOR, N. **Guia de qualidade de vida**. Barueri: Manole, 2006.

EDWARDS, J. D. *et al.* Chronic conditions among children admitted to U.S. PICUs: their prevalence and impact on risk for mortality and prolonged length of stay. **Critical Care Medicine**, New York, v. 40, n. 7, p. 2196-2203, 2012.

EKIM, A. The post-intensive care syndrome in children. **Comprehensive Child and Adolescent Nursing**, [S. l.], v. 43, n. 1, p. 15-21, mar. 2020.

EKIM, A. The post-intensive care syndrome in children. **Comprehensive Child and Adolescent Nursing**, [S. l.], v. 00, n. 00, p. 1-7, 2018.

FEENY, D. *et al.* Multi-attribute health status classification systems. **Pharmaco Economics**, Auckland, v. 7, n. 6, p. 490-502, jun. 1995.

FISCHER, M.; JEVENN, A.; HIPSKIND, P. Evaluation of muscle and fat loss as diagnostic criteria for malnutrition. **Nutrition in Clinical Practice**, [S. l.], v. 30, n. 2, p. 239-48, 2015.

FOOD AND DRUG ADMINISTRATION. Guidance for industry: patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims: draft guidance. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 4, p. 79, out. 2006.

GANDHI, J. *et al.* Pediatric index of mortality 2 score as an outcome predictor in pediatric Intensive Care Unit in India. **Indian Journal of Critical Care Medicine**, Mumbai, v. 15, n. 5, p. 288-291, 2013.

GUPTA, P.; GOSSETT, J.; RETTIGANTI, M. R. Trends in mortality rates in pediatric intensive care units in the united states from 2004 to 2015. **Critical Care Medicine**, New York, v. 46, n. 1, p. 30, jan. 2018.

GASPAR, T. *et al.* **Saúde, qualidade de vida e desenvolvimento**. 2008. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/23134/2/87015.pdf>. Acesso em: 15 nov. 2023.

GUYATT, G. H. *et al.* Exploration of the value of health-related quality-of-life 55 information from clinical research and into clinical practice. **Mayo Clinic Proceedings**, [S. l.], v. 82, n. 10, p. 1229-1239, out. 2007.

HAWKINS, R. B. *et al.* Chronic critical illness and the persistent inflammation, immunosuppression, and catabolism syndrome. **Frontiers in Immunology**, [S. l.], v. 9, jul. 2018.

HENEGHAN, J. A.; POLLACK, M. M. Morbidity: changing the outcome paradigm for pediatric critical care. **Pediatric Clinics of North America**, Philadelphia, v. 64, n. 5, p. 1147-1165, 2017.

HENEGHAN, J. A. *et al.* Outcome measures following critical illness in children with disabilities: a scoping review. **Frontiers in Pediatrics**, [S. l.], v. 9, 2021.

HEYLAND, D. K. *et al.* The success of enteral nutrition and ICU-acquired infections: A multicenter observational study. **Clinical Nutrition**, Oxford, v. 30, n. 2, p. 148-155, 2011.

HOLDING, E. Z. *et al.* The association between functional status and health-related quality of life following discharge from the pediatric intensive care unit. **Neurocritical Care**, Totowa, v. 35, n. 2, p. 347-357, out. 2021.

HORAN, T. C.; ANDRUS, M.; DUDECK, M. A. CDC/NHSN surveillance definition of health care-associated infection and criteria for specific types of infections in the acute care setting. **American Journal of Infection Control**, St. Louis, v. 36, n. 5, p. 309-332, 2008.

HORDIJK, J. *et al.* Health-related quality of life of children and their parents 6 months after children's critical illness. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 29, n. 1, p. 179-189, jan. 2020.

- HUANG, M. *et al.* Psychiatric symptoms in acute respiratory distress syndrome survivors: A 1- year national multicenter study. **Critical Care Medicine**, New York, v. 44, n. 5, p. 954-965, 2016.
- IMAMURA, T. *et al.* Validation of pediatric index of mortality 2 (PIM2) in a single pediatric intensive care unit in Japan. **Intensive Care Medicine**, New York, v. 38, p. 649-654, 2012.
- JAFARI, S. A. *et al.* Evaluation of nutritional adjustment program on quality of life in children with chronic liver disease. **Journal of Education and Health Promotion**, [S. l.], v. 10, p. 141, maio 2021.
- JOOSTEN, K. F. M.; HULST, J. M. Prevalence of malnutrition in pediatric hospital patients. **Current Opinion in Pediatrics**, Philadelphia, v. 20, p. 590-596, 2008.
- JOOSTEN, K. F. M.; EVELEENS, R. D.; VERBRUGGEN, S. C. A. T. Nutritional support in the recovery phase of critically ill children. **Current Opinion in Clinical Nutrition and Metabolic Care**, London, v. 22, n. 2, p. 152-158, mar. 2019.
- JOOSTEN, K. F. M.; KERKLAAN, D.; VERBRUGGEN, S. C. A. T. Nutritional support and the role of the stress response in critically ill children. **Current Opinion in Clinical Nutrition and Metabolic Care**, London, v. 19, n. 3, p. 226-233, 2016.
- KHEMANI, R. G. *et al.* Characteristics of children intubated and mechanically ventilated in 16 PICUs. **Chest**, Park Ridge, v. 136, n. 3, p. 765-771, set. 2009.
- KILLIEN, E. Y. *et al.* Health-related quality of life outcome measures for children surviving critical care: a scoping review. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 30, n. 12, p. 3383-3394, dez. 2021.
- KLATCHOIAN, D. A. *et al.* Qualidade de vida de crianças e adolescentes de São Paulo: confiabilidade e validade da versão brasileira do questionário genérico Pediatric Quality of Life InventoryTM versão 4.0. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 84, n. 4, p. 308-315, ago. 2008.
- KUSAHARA, D. *et al.* Risk factors for ventilator - associated pneumonia in infants and children: a cross-sectional cohort study. **American Journal of Critical Care**, Aliso Viejo, v. 23, n. 6, p. 469-476, 2014.
- KYÖSTI, E. *et al.* Factors associated with health-related quality of life 6 years after ICU discharge in a Finnish paediatric population: a cohort stud. **Intensive Care Medicine**, New York, v. 44, n. 9, p. 1378-1387, set. 2018.
- LANDGRAF, J. M. *et al.* Canadian-French, German and UK versions of the Child Health Questionnaire: Methodology and preliminary item scaling results. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 7, n. 5, p. 433-445, 1998.
- LANDI, F. *et al.* Muscle loss: the new malnutrition challenge in clinical practice. **Clinical Nutrition**, Oxford, v. 38, n. 5, p. 2113-2120, out. 2019.

LIM, S. L. *et al.* Malnutrition and its impact on costs of hospitalization, length of stay, readmission and 3-year mortality. **Clinical Nutrition**, Oxford, v. 31, n. 3, p. 345-350, 2012.

LONG, D. A.; FINK, E. L. Transitions from short to long-term outcomes in pediatric critical care: considerations for clinical practice. **Review Article on Pediatric Critical Care**, [S. l.], v. 10, p. 2858-2874, 2021.

MACHADO, C. S. *et al.* The Brazilian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). **Clinical and Experimental Rheumatology**, Piza, v. 19, n. 23, p. S25-29, jul./ago. 2001.

MADDUX, A. B. *et al.* Postdischarge outcome domains in pediatric critical care and the instruments used to evaluate them: a scoping review. **Critical Care Medicine**, New York, v. 48, n. 12, p. 1313-1321, dez. 2020.

MANNING, J. C. *et al.* Conceptualizing post intensive care syndrome in children - The PICS-p framework. **Pediatric Critical Care Medicine**, Baltimore, v. 19, n. 4, p. 298-300, 2018.

MARRA, A. *et al.* Co-Occurrence of Post-Intensive Care Syndrome Problems Among 406 Survivors of Critical Illness*. **Critical Care Medicine**, New York, v. 46, n. 9, p. 1393-1401, 2018.

MATHOT, F. *et al.* Bacteremia and Pneumonia in a tertiary PICU: an 11-years study. **Pediatric Critical Care Medicine**, Baltimore, v. 16, n. 2, p. 104-113, 2015.

MEHTA, N. M.; SMALLWOOD, C. D.; GRAHAM, R. J. Current applications of metabolic monitoring in the pediatric intensive care unit. **Nutrition in Clinical Practice**, [S. l.], v. 29, n. 3, p. 338-347, 2014.

MEHTA, N. M. *et al.* Adequate enteral protein intake is inversely associated with 60-d mortality in critically ill children: a multicenter, prospective, cohort study. **American Journal of Clinical Nutrition**, Bethesda, v. 102, n. 1, p. 199-206, jul. 2015.

MEHTA, N. M. *et al.* Defining pediatric malnutrition: a paradigm shift toward etiology-related definitions. **JPEN: Journal of Parenteral and Enteral Nutrition**, Baltimore, v. 37, n. 4, p. 460-481, jul. 2013.

MENEZES, F. D. S.; LEITE, H. P.; NOGUEIRA, P. C. K. Malnutrition as an independent predictor of clinical outcome in critically ill children. **Nutrition**, London, v. 28, n. 3, p. 267-270, 2012.

MEZOFF, A. *et al.* Validation of a nutritional screen in children with respiratory syncytial virus admitted to an intensive care complex. **Pediatrics**, Evanston, v. 97, n. 4, p. 543-546, 1996.

MOREIRA, M. C. *et al.* Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 11, p. 1-13, nov. 2017.

MORENO, Y. M. F. *et al.* Undernutrition in critically ill children. **Pediatric Medicine**, Hong Kong, v. 3, nov. 2020.

MOORE, F. A. *et al.* Nutrition support for persistent inflammation, immunosuppression, and catabolism syndrome. **Nutrition in Clinical Practice**, [S. l.], v. 32, n. 1, p. 121-127, 2017.

MORTÁGUA, A. A. P. **A percepção da qualidade de vida da criança/adolescente em contexto de acolhimento temporário**. 2011. Dissertação (Mestrado) - Universidade do Minho, Braga, 2011.

MOURA, E. C. *et al.* Complex chronic conditions in children and adolescents: hospitalizations in Brazil, 2013. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 2727-2734. 2017.

NAMACHIVAYAM, P. *et al.* Three decades of pediatric intensive care: Who was admitted, what happened in intensive care, and what happened afterward. **Pediatric Critical Care Medicine**, Baltimore, v. 11, n. 5, p. 549-555, set. 2010.

ONG, C. *et al.* A narrative review of skeletal muscle atrophy in critically ill children: pathogenesis and chronic sequelae. **Review Article on Pediatric Critical Care**, [S. l.], v. 10, n. 10, p. 2763-2777, out. 2021.

ORELLANA, R. A.; COSS-BU, J. A. Metabolic alterations in the critically ill child. **Pediatric Medicine**, Hong Kong, v. 4, fev. 2021.

PEREIRA, M. M. A. *et al.* Associação entre o uso de dispositivos invasivos e prolongamento do tempo de internação em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, João Pessoa, v. 24, n. 3, p. 313-382, 2020.

POLLACK, M. M.; PATEL, K. M.; RUTTIMANN, U. E. PRISM III: an updated Pediatric Risk of Mortality score. **Critical Care Medicine**, New York, v. 24, n. 5, p. 743-752, 1996.

POLLACK, M. M.; RUTTIMANN, E.; GETSON, P. R. Pediatric Risk of Mortality (PRISM) score. **Critical Care Medicine**, New York, v. 16, n. 11, p. 1110-1116, 1988.

POLLACK, M. M. *et al.* Pediatric intensive care outcomes: Development of new morbidities during pediatric critical care. **Pediatric Critical Care Medicine**, Baltimore, v. 15, n. 9, p. 821-827, 2014.

PREISER, J. C. *et al.* Metabolic response to the stress of critical illness. **British Journal of Anaesthesia**, [S. l.], v. 113, n. 6, p. 945-954, 2014.

RAVENS-SIEBERER, U. *et al.* Quality of life and mental health in children and adolescents during the first year of the COVID 19 pandemic: results of a two wave nationwide population based study, **European Child & Adolescent Psychiatry**, Darmstadt, p. 1-14, out. 2021.

REIS, R. A. **Módulo específico de avaliação da qualidade de vida em relação à saúde para crianças e adolescentes que vivem com doença auditiva – VIDA**. 2008. 154 f. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública) - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

- RENGEL, K. F. *et al.* Long-term cognitive and functional impairments after critical illness. **Anesthesia & Analgesia**, Cleveland, v. 128, n. 4, p. 772-780, apr. 2019.
- RICHTER, S. A. *et al.* Effects of the COVID-19 pandemic on sleep quality in children and adolescents: A systematic review and meta-analysis. **Journal of Sleep Research**, Oxford, v. 32, n. 1, feb. 2023.
- ROBINSON, C. C. *et al.* Quality of life after intensive care unit: a multicenter cohort study protocol for assessment of long-term outcomes among intensive care survivors in Brazil. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 4, p. 405-413, 2018.
- RODRIGUEZ-RUBIO, M. *et al.* Post-intensive care syndrome in paediatrics: setting our sights on survivorship. **The Lancet Child and Adolescent Health**, [S. l.], v. 4, n. 7, p. 486-488, 2020.
- SANTOS, L. Stress response in critical illness. **Current Problems in Pediatric and Adolescents Health Care**, [S. l.], v. 43, n. 10, p. 264-272, nov./dez. 2013.
- SHANN, F. *et al.* Pediatric index of mortality (PIM): a mortality prediction model for children in intensive care. **Intensive Care Medicine**, New York, v. 23, n. 2, p. 201-207, 1997.
- SHAPIRO, M. C. *et al.* Defining pediatric chronic critical illness for clinical care, research, and policy. **Hospital Pediatrics**, [S. l.], v. 7, n. 4, p. 236-244, apr. 2017.
- SILVA, D. C. *et al.* How is mechanical ventilation employed in a pediatric intensive care unit in Brazil? **Clinics**, São Paulo, v. 64, n. 12, p. 1161-1166, 2009.
- SLATER, A.; SHANN, F.; PEARSON, G. PIM2: a revised version of the Pediatric Index of Mortality. **Intensive Care Medicine**, New York, v. 29, n. 2, p. 278-285, 2003.
- SOUZA, J. G. *et al.* Instrumentos utilizados na avaliação da qualidade de vida de crianças brasileiras. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 32, n. 2, p. 272-278, 2014.
- TANG, M. *et al.* Post-intensive care syndrome in children: a concept analysis. **Journal of Pediatric Nursing**, Philadelphia, v. 61, p. 417-423, nov./dez. 2021.
- TEIXEIRA, C.; ROSA, R. G. Post-intensive care outpatient clinic: Is it feasible and effective? A literature review. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 1, p. 98-111, 2018.
- TUME, L. N. *et al.* Priorities for nutrition research in pediatric critical care. **JPEN: Journal of Parenteral and Enteral Nutrition**, Baltimore, v. 43, n. 7, p. 853-862, set. 2019.
- TURTON, P. Ventilator-associated pneumonia in pediatric intensive care: a literature review. **Nursing in Critical Care**, London, v. 13, n. 5, p. 241-248, 2008.
- UPTON, R. *et al.* Measurement properties of the UK-English version of the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 3, apr. 2005.

VALLA, F. V. *et al.* Nutritional status deterioration occurs frequently during children's ICU stay. **Pediatric Critical Care Medicine**, Baltimore, v. 20, n. 8, p. 714-721, 2019.

VARNI, J. W.; SEID, M.; KURTIN, P. S. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. **Medical Care**, Philadelphia, v. 39, n. 8, p. 800-812, ago. 2001.

VARNI, J. W. *et al.* The PedsQLTM 4.0 as a school population health measure: Feasibility, reliability, and validity. **Ambulatory Pediatrics**, New York, v. 3, n. 6, p. 329-341, 2003.

VENTURA, J. C. *et al.* Admission factors associated with nutritional status deterioration and prolonged PICU stay in critically ill children: PICU-ScREEN multicenter study. **JPEN: Journal of Parenteral and Enteral Nutrition**, Baltimore, v. 46, n. 2, p. 330-338, fev. 2022.

WATSON, R. S. *et al.* Life after critical illness in children-toward an understanding of pediatric post-intensive care syndrome. **Journal of Pediatrics**, St. Louis, v. 198, p. 16-24, 2018.

WILSON, B.; TYPPO, K. Nutrition: a primary therapy in pediatric acute respiratory distress syndrome. **Frontiers in Pediatrics**, [S. l.], v. 4, p. 108, out. 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Expert committee on physical status: the use and interpretation of anthropometry. Physical status: the use and interpretation of anthropometry: report of a WHO expert committee.** WHO technical report series, 854. Geneva: WHO, 1995a.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **The First ten years of the World Health Organization.** Geneva: World Health Organization, 1958.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science and Medicine**, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, nov. 1995b.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **WHO child growth standards: length/height-for-age, weight-for-age, weight-for-length, weight-for-height and body mass index-for-age: methods and development.** Geneva: WHO, 2006.

ZAMBERLAN, P. *et al.* Nutrition therapy in a pediatric intensive care unit: indications, monitoring, and complications. **JPEN: Journal of Parenteral and Enteral Nutrition**, Baltimore, v. 35, n. 4, p. 523-529, 2011.

APÊNDICE A - Trecho do questionário do estudo COPSY

Como você está se sentindo na escola e aprendizagem, ou melhor, nas atividades agora em comparação com a rotina normal da escola e demais atividades?

- muito mais cansativo
- um pouco mais cansativo
- ambos iguais
- um pouco menos cansativo
- muito menos cansativo

Como mudou o clima em sua família em comparação com o período antes da pandemia do COVID-19?

- muito pior
- um pouco pior
- da mesma forma como antes
- um pouco melhor
- muito melhor

Como mudou a frequência das brigas em sua casa em comparação com antes da pandemia do COVID-19?

- muito mais
- um pouco mais
- tanto quanto
- um pouco menos
- muito menos

Quanto contato você tem com amigos ou outras pessoas fora de sua família em comparação com antes da pandemia do COVID-19?

- muito menos
- um pouco menos
- tanto quanto
- um pouco mais
- muito mais

Como mudou os relacionamentos com seus amigos durante a pandemia do COVID-19? Eles estão...

- muito pior

- um pouco pior
- permaneceu o mesmo
- um pouco melhor
- muito melhor

O quão foram difíceis/estressantes as mudanças relacionada a pandemia COVID-19 para você de um modo geral?

- nada difícil/estressante
- quase difícil/estressante
- um pouco difícil/estressante
- bastante difícil/estressante
- extremamente difícil/estressante

APÊNDICE B - Roteiro de ligação telefônica

Roteiro de consentimento e administração por telefone do PedsQL

Olá, eu poderia falar com o pai/mãe/responsável do(a) _____ (nome da criança)? Meu nome é _____ e estou ligando do Hospital Infantil. Nós te enviamos um cartão postal há um tempo e estamos ligando para famílias que estiveram no hospital recentemente para saber como o(a) seu(sua) filho(a) está. Esse é um bom momento para realizar algumas perguntas por 10 minutos?

Se não... Há outro momento que eu possa ligar novamente?

Se não tiver interesse... Apenas para nossos registros, você se importaria em me dizer por que não tem interesse em participar? Obrigada pelo seu tempo.

Se sim... Obrigada! Primeiro, deixe-me contar um pouco sobre a pesquisa.

- Responder a essas questões é voluntário. Independentemente da sua participação, o cuidado do(da) seu(sua) filho(a) no Hospital Infantil não será afetado. Se você decidir responder e depois mudar de ideia, ou não quiser responder a determinadas perguntas, não tem problema.
- Se você participar, nós iremos perguntar essas questões a você e ao(a) seu(sua) filho(a), iremos olhar uma vez o prontuário hospitalar do(a) seu(sua) filho(a) em aproximadamente 6 meses, e combinaremos sua informação com outras para analisá-las como um grupo.
- As informações que você fornecer serão completamente privadas e confidenciais, na medida da lei.
- Você pode me perguntar qualquer coisa agora ou a qualquer momento, ou você pode ligar para _____ no número _____, o número que está no cartão postal recebido.

Você tem alguma pergunta?

Gostaria de participar?

Ótimo. Vou te fazer algumas perguntas primeiro, e depois farei perguntas similares ao(a) seu(sua) filho(a).

Como não há respostas certas ou erradas, a melhor maneira de nos ajudar é ser o mais honesto possível. Por favor, tente responder todas as perguntas. Se você tiver dúvidas para decidir em uma resposta, escolha aquela que mais se aproxima de como você se sente. Se você tiver qualquer dúvida, me avise.

O primeiro conjunto de perguntas é sobre como o(a) seu(sua) filho(a) tem estado no último mês.

<PedsQL>

Obrigada pelo seu tempo. Eu poderia falar com o(a) seu(sua) filho(a) agora?

PARA A CRIANÇA

Olá, meu nome é _____ e estou ligando do Hospital Infantil. Eu gostaria de te fazer algumas perguntas sobre como as coisas estão indo para você. Antes de perguntar, deixa eu te contar algumas coisas.

Se você concordar, vamos fazer o seguinte:

- Eu vou te perguntar sobre a sua saúde e como você se relaciona com os outros.
- Algumas das perguntas podem ser difíceis de responder ou te deixar desconfortável. Você não precisa responder a pergunta se não quiser.
- Eu já falei com o seu pai/sua mãe/responsável e ele(a) já respondeu perguntas parecidas.
- Isso deve demorar mais ou menos 10 minutos.

A escolha de responder essas perguntas é sua. Você pode decidir não fazer isso ou desistir se você quiser. Ninguém ficará bravo se você decidir não responder ou se você mudar de ideia mais tarde e quiser desistir.

Qualquer coisa que aprendermos sobre você ou sua família nesse estudo será mantido o mais privado possível. Não poderemos manter informações secretas se alguém estiver sendo machucado.

Você pode me fazer qualquer pergunta se tiver algo que você queira saber ou se você não entender alguma coisa.

Você tem alguma pergunta?

Gostaria de participar?

Ótimo.

Não há respostas certas ou erradas – isso não é como um teste da escola -, então a melhor maneira de nos ajudar é ser o mais honesto possível. Por favor, tente responder todas as perguntas. Se você tiver algum problema para decidir a resposta, escolha aquela que mais se aproxima com como você se sente. Se você tiver qualquer dúvida, me pergunte e eu tentarei te ajudar.

Essas perguntas são sobre como você tem estado no último mês.

<PedsQL>

Obrigada pelo seu tempo.

APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Associação das variáveis nutricionais e clínicas, durante a internação em unidade de terapia intensiva pediátrica, com desfechos clínicos em longo prazo em crianças e adolescentes

Senhores Pais: Por favor, leiam atentamente as instruções abaixo antes de decidir com seu (sua) filho (a) se ele (a) deseja participar do estudo e se o Senhor (a) concorda com que ele (a) participe do presente estudo. Se possível, discuta esse assunto com seu (sua) filho (a) para que seja uma decisão em conjunto. Eu, _____, responsável legal por _____, com idade de _____ anos, RG de nº _____, residente na Rua _____ declaro, por livre e espontânea vontade, que aceito participar da pesquisa intitulada Associação das variáveis nutricionais e clínicas, durante a internação em unidade de terapia intensiva pediátrica, com desfechos clínicos a longo prazo em crianças e adolescentes, projeto que tem como pesquisador responsável a Profa. Dra. Daniela Barbieri Hauschild e como colaboradores a mestranda Emeline Abreu, a Profa. Dra. Yara Maria Franco Moreno e as doutorandas Julia Carvalho Ventura, Luna Dias De Almeida Oliveira e Taís Thomsen Silveira, todas do Programa de Pós-Graduação em Nutrição, Departamento de Nutrição, da Universidade Federal de Santa Catarina. 1- Esta pesquisa tem como principal objetivo avaliar a associação das variáveis nutricionais (peso, altura, índice de massa corporal, albumina sérica e terapia nutricional) e clínicas (imobilização, ventilação mecânica, infecções hospitalares, tempo de internação hospitalar, tempos de internação na unidade de terapia intensiva), durante a internação em unidade de terapia intensiva pediátrica, com desfechos clínicos em longo prazo (qualidade de vida, crescimento e força muscular) em crianças e adolescentes após período de internação. 2 - Minha participação e do meu filho colaborando neste trabalho é muito importante porque permitirá um melhor cuidado nutricional as crianças internadas na UTIP. Os resultados podem trazer benefícios para a equipe multiprofissional de atendimento ao paciente. Assim, espera-se que a pesquisa possa contribuir para o aprimoramento do atendimento nutricional e com informações importantes à ciência. 3 - A pesquisa ocorrerá no laboratório de composição corporal da UFSC. Serão convidados a participar do estudo as crianças e adolescentes de ambos os sexos, menores de 18 anos, que foram internados na UTIP do Hospital Infantil Joana de Gusmão entre 2013 a 2016. Caso aceite participar, os procedimentos a serem realizados

com as crianças e adolescentes na pesquisa são: a) Coleta dos dados registrados no prontuário de seu filho que são necessários para a pesquisa. b) Preenchimento do questionário para avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde após a internação. d) Avaliação antropométrica (avaliado por peso, altura, força do aperto de mão e impedância bioelétrica). 4. Fui esclarecido que os riscos e desconfortos relacionados à pesquisa são os seguintes: possível desconforto para realização da avaliação nutricional e diálogo sobre o período de internação. Será garantido que o pesquisador avaliará o paciente apenas quando o mesmo estiver estável, tendo a própria percepção/sensibilidade para interromper a coleta de dados ao perceber sinais de desconforto do paciente, como choro e muita agitação. 5. Eu também sou livre para não participar desta pesquisa se não quiser. Isto não implicará em quaisquer prejuízos pessoais ou no atendimento de meu filho (a). Além disto, estou ciente de que em qualquer momento, ou por qualquer motivo, eu ou minha família podemos desistir de participar da pesquisa. 6. Estou ciente de que o meu nome e o do meu filho não serão divulgados e que somente as pessoas diretamente relacionadas à pesquisa terão acesso aos dados e que todas as informações serão mantidas em segredo e somente serão utilizados para este estudo. 7. Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos resultados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo. Além disto, ficou claro que não terei nenhum gasto com a pesquisa. Caso ocorra alguma despesa decorrente da participação na pesquisa, haverá ressarcimento na forma de pagamento em dinheiro diretamente a mim ou mediante depósito em minha conta bancária. Ainda, será assegurado o ressarcimento das despesas com transporte para virem ao ambulatório e à alimentação em caso da avaliação se estender. Caso eu ou meu filho (a) tenhamos algum prejuízo material ou imaterial em decorrência da pesquisa, poderei solicitar indenização, de acordo com a legislação vigente e amplamente consubstanciada. O coordenador deste estudo e a pesquisadora principal, abaixo assinado, comprometem-se em realizar os pagamentos de quaisquer despesas ou indenização pela participação do meu filho (a). 8. Estou ciente que não receberei remuneração em troca da participação, que os dados obtidos serão mantidos em sigilo, que posso deixar de participar da pesquisa no momento em que desejar e, que a desistência não influenciará no atendimento que venho recebendo. 9. Caso eu concorde em participar desta pesquisa, este documento possui duas vias (sendo uma delas minha, e a outra, do pesquisador responsável), que devem ser rubricadas em todas as páginas e assinadas ao seu término, por mim, assim como pelo pesquisador responsável. 10-. Se eu tiver alguma dúvida a respeito da pesquisa, eu posso

entrar em contato com Yara Maria Franco Moreno pelo telefone (48) 99910 -4664 ou e-mail: yarafmoreno@gmail.com, Emeline Abreu pelo telefone (48) 99622-9104 ou e-mail: emeline.ntr@gmail.com, ou Daniela Barbieri Hauschild pelo telefone (41) 99996-2549 ou e-mail: danielahauschild@yahoo.com.br 11. Eu concordo em participar deste estudo.

Assinatura do responsável legal pela criança:

Entrevistador:

_____, ____ de _____ de _____ Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - Universidade Federal de Santa Catarina Prédio Reitoria II, 4º andar, sala 401, localizado na Rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, Trindade, Florianópolis.

Telefone: (48)3721-6094 Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos – Hospital

_____ Rua _____, _____ - _____.

Telefone: () ____ - ____

APÊNDICE D - Termo de Assentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado para participar da pesquisa —Associação das variáveis nutricionais e clínicas, durante a internação em unidade de terapia intensiva pediátrica, com desfechos clínicos a longo prazo em crianças e adolescentes. Seus pais permitiram que você participe. Declaro que o (a) pesquisador (a) _____ explicou todas as questões sobre o estudo. Será realizada uma avaliação do estado nutricional, no qual será verificado o peso, altura, força do aperto da mão e impedância bioelétrica. Também serão coletados dados do prontuário, nele estão anotadas todas as informações da minha história no hospital. A avaliação do estado nutricional é considerada segura, mas se eu sentir qualquer desconforto, como dor ou me sentir incomodado, a avaliação será interrompida no mesmo momento. Mas há coisas boas que podem acontecer como melhor cuidado da alimentação das crianças internadas na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. Ninguém saberá que eu estou participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa serão publicados, mas sem identificar as crianças que participaram da pesquisa. Compreendi que não sou obrigado(a) a participar da pesquisa, eu decido se quero participar ou não. Dessa forma, concordo livremente em participar do estudo, sabendo que posso desistir a qualquer momento, se assim desejar. Em caso de dúvidas eu posso entrar em contato com _____ pelo telefone () ____ - ____, Emeline Abreu pelo telefone (48) 99622-9104 ou Yara Maria Franco Moreno pelo telefone (48) 99910-4664. Assinatura da criança/adolescente: _____

Assinatura _____ dos responsáveis: _____

Entrevistador: _____

_ Data: ____/____/____ Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - Universidade Federal de Santa Catarina. Prédio Reitoria II, 4º andar, sala 401, localizado na Rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, Trindade, Florianópolis. Telefone: (48)3721-6094. Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos – Hospital _____

Rua _____, _____ - _____. Telefone: () ____ - ____

ANEXO A - PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales

Nº de identificação _____
 Data: _____

PedsQL™

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

RELATO DA CRIANÇA (8 a 12 anos)

INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais você pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos **quanta dificuldade você tem tido** com cada uma destas coisas durante os **ÚLTIMOS 30 DIAS** fazendo um "X" no número:

- 0 se você **nunca** tem dificuldade com isso
- 1 se você **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2 se você **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3 se você **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4 se você **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

PedsQL 2

Durante os **ÚLTIMOS 30 DIAS**, você tem tido **dificuldade** com alguma das coisas abaixo?

SOBRE MINHA SAÚDE E MINHAS ATIVIDADES (dificuldade com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Para mim é difícil andar mais de uma quadra	0	1	2	3	4
2. Para mim é difícil correr	0	1	2	3	4
3. Para mim é difícil praticar esportes ou fazer exercícios	0	1	2	3	4
4. Para mim é difícil levantar coisas pesadas	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Para mim é difícil ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Eu sinto dor	0	1	2	3	4
8. Eu tenho pouca energia	0	1	2	3	4

SOBRE MEUS SENTIMENTOS (dificuldade com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu sinto medo	0	1	2	3	4
2. Eu me sinto triste	0	1	2	3	4
3. Eu sinto raiva	0	1	2	3	4
4. Eu durmo mal	0	1	2	3	4
5. Eu me preocupo com o que vai acontecer comigo	0	1	2	3	4

COMO EU CONVIVO COM OUTRAS PESSOAS (dificuldade com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu tenho dificuldade para conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não querem ser minhas amigas	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicam comigo	0	1	2	3	4
4. Eu não consigo fazer coisas que outras crianças da minha idade conseguem	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

SOBRE A ESCOLA (dificuldade com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. É difícil prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Eu esqueço as coisas	0	1	2	3	4
3. Eu tenho dificuldade para acompanhar as tarefas da escola	0	1	2	3	4
4. Eu falto à aula por não estar me sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Eu falto à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

N° de identificação: _____
 Data: _____

PedsQL™

Questionário

pediátrico sobre qualidade de vida

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

RELATO DOS PAIS sobre O FILHO / A FILHA (8 a 12 anos)

INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **o seu filho / a sua filha** pode ter dificuldade.
 Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um "X" no número:

- 0** se ele / ela **nunca** tem dificuldade com isso
- 1** se ele / ela **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2** se ele / ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3** se ele / ela **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4** se ele / ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.
 Caso não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

PedsQL 4.0 - Parent (8-12) Não pode ser reproduzido sem autorização prévia. Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. Todos os direitos reservados.

PedsQL-4.0-Core-PC - Brazil/Portuguese - Version of 22 Oct 15 - Mapi.
 ID04480 / PedsQL-4.0-Core-PC_AU1.0_psi-BR.doc

PedsQL 2

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

CAPACIDADE FÍSICA (dificuldades...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

ASPECTO EMOCIONAL (dificuldades...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Se preocupar com o que vai acontecer com ele / ela	0	1	2	3	4

ATIVIDADES SOCIAIS (dificuldades...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicarem com o seu filho / a sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

ATIVIDADE ESCOLAR (dificuldades...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas (esquecer o que aprendeu, esquecer de fazer as tarefas escolares, etc.)	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

PedsQL 4.0 - Parent (8-12) Não pode ser reproduzido sem autorização prévia. Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. Todos os direitos reservados.

PedsQL-4.0-Core-PC - Brazil/Portuguese - Version of 22 Oct 15 - Mapi.
 ID04480 / PedsQL-4.0-Core-PC_AU1.0_psi-BR.doc

Nº de identificação _____

Data: _____

PedsQL™

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

RELATO DA CRIANÇA (5 a 7 anos)

Instruções para o entrevistador:

Eu vou te fazer algumas perguntas sobre coisas que podem ser difíceis para algumas crianças. Eu quero saber se cada uma destas coisas pode ser difícil para você.

Mostre à criança a página com as carinhas e leia as frases abaixo conforme aponta a resposta correspondente.

Se isso nunca é difícil, aponte a carinha sorridente.

Se isso algumas vezes é difícil, aponte a carinha do meio.

Se isso quase sempre é difícil, aponte a carinha zangada.

Eu vou ler cada uma das perguntas. Quando eu acabar de ler uma pergunta, você vai apontar a resposta para me dizer se isso é difícil para você. Vamos treinar primeiro.

	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
Para você é difícil estalar os dedos?	😊	😐	😡

Para determinar se a criança respondeu corretamente à pergunta ou não, peça-lhe que mostre como estala os dedos. Repita a pergunta se a criança mostrou uma resposta diferente da ação.

PedsQL 2

Pense em como você tem se sentido durante as últimas semanas. Por favor, escute cada uma das frases com bastante atenção e me conte se cada uma destas coisas é difícil para você.

Depois de ler o item mostre à criança a página com as carinhas. Se ela hesitar ou parecer não saber como responder, leia as opções de resposta enquanto aponta as carinhas.

CAPACIDADE FÍSICA (dificuldade com...)	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
1. Você acha difícil andar?	0	2	4
2. Você acha difícil correr?	0	2	4
3. Você acha difícil fazer exercícios físicos ou esportes?	0	2	4
4. Você acha difícil levantar coisas pesadas?	0	2	4
5. Você acha difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro?	0	2	4
6. Você acha difícil ajudar nas tarefas de casa (como apanhar os seus brinquedos)?	0	2	4
7. Você sente dor? (Onde?)	0	2	4
8. Você se sente cansado/a demais para brincar?	0	2	4

Lembre e me diga se isto tem sido difícil para você nas últimas semanas.

ASPECTO EMOCIONAL (dificuldade com...)	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
1. Você sente medo?	0	2	4
2. Você se sente triste?	0	2	4
3. Você sente raiva?	0	2	4
4. Você dorme mal?	0	2	4
5. Você se preocupa com o que vai acontecer com você?	0	2	4

ASPECTO SOCIAL (dificuldade com...)	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
1. Você acha difícil se dar bem com outras crianças?	0	2	4
2. As outras crianças dizem que não querem brincar com você?	0	2	4
3. As outras crianças implicam com você?	0	2	4
4. As outras crianças fazem coisas que você não consegue fazer?	0	2	4
5. Você acha difícil acompanhar as brincadeiras com outras crianças?	0	2	4

ATIVIDADE ESCOLAR (dificuldade com...)	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
1. Você acha difícil prestar atenção na aula?	0	2	4
2. Você esquece as coisas?	0	2	4
3. Você acha difícil acompanhar a sua turma nas tarefas escolares?	0	2	4
4. Você falta à aula porque você não se sente bem?	0	2	4
5. Você falta à aula porque você tem que ir ao médico ou ao hospital?	0	2	4

N° de identificação: _____
 Data: _____

PedsQL™

Questionário

pediátrico sobre qualidade de vida

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

RELATO DOS PAIS sobre O FILHO / A FILHA (5 a 7 anos)

INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **o seu filho / a sua filha** pode ter dificuldade.
 Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um "X" no número:

- 0 se ele / ela **nunca** tem dificuldade com isso
- 1 se ele / ela **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2 se ele / ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3 se ele / ela **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4 se ele / ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.
 Caso não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

PedsQL 2

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

CAPACIDADE FÍSICA (dificuldades...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Ajudar nas tarefas domésticas, como apanhar os brinquedos	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

ASPECTO EMOCIONAL (dificuldades...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Se preocupar com o que vai acontecer com ele / ela	0	1	2	3	4

ATIVIDADES SOCIAIS (dificuldades...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicarem com o seu filho / a sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

ATIVIDADE ESCOLAR (dificuldades...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas (esquecer o que aprendeu, esquecer de fazer as tarefas escolares, etc.)	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas atividades escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

PedsQL 4.0 - Parent (5-7) Não pode ser reproduzido sem autorização prévia. Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. Todos os direitos reservados.

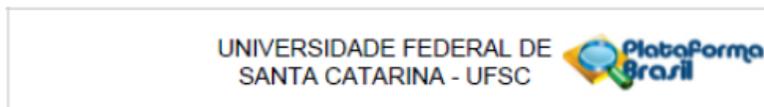
PedsQL-4.0-Core-PYC - Brazil/Portuguese - Version of 22 Oct 15 - Mapi.
 ID#4480 / PedsQL-4.0-Core-PYC_AH4_E_por-GR.doc

PedsQL 4.0 - Parent (5-7) Não pode ser reproduzido sem autorização prévia. Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. Todos os direitos reservados.

PedsQL-4.0-Core-PYC - Brazil/Portuguese - Version of 22 Oct 15 - Mapi.
 ID#4480 / PedsQL-4.0-Core-PYC_AH4_E_por-GR.doc

ANEXO B - Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina -

ETAPA BASELINE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: "Associação entre terapia nutricional e tempo de ventilação mecânica em pacientes críticos pediátricos"

Pesquisador: Yara Maria Franco Moreno

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 15303913.9.0000.0121

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Catarina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 402.469

Data da Relatoria: 23/09/2013

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de projeto de mestrado de Rafaela Bouvie Grippa, orientado pela Prof.ª Dr.ª Yara Maria Franco Moreno e apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Nutrição da UFSC.

Objetivo da Pesquisa:

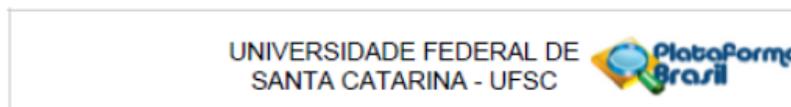
Verificar se a qualidade da terapia nutricional, estado nutricional e marcadores inflamatórios predizem o tempo de ventilação mecânica em crianças internadas em unidade de terapia intensiva.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisadora afirma que o pesquisa não comporta riscos por ser um estudo observacional, embora tenha participantes em alto grau de vulnerabilidade e a metodologia preveja avaliação nutricional que implica em manipulação do paciente.

Como benefícios, a autora aponta que "estudos que avaliem a relação entre o estado nutricional, indicadores de terapia nutricional e desfechos clínicos do paciente crítico apresentam relevância clínico, uma vez que podem identificar quais parâmetros da avaliação nutricional e da

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-900
UF: SC **Município:** FLORIANÓPOLIS
Telefone: (48)3721-9206 **Fax:** (48)3721-9696 **E-mail:** cep@reitoria.ufsc.br



Continuação do Parecer: 402.469

Bonferroni.

A associação entre variáveis será realizada pelo teste de correlação de Spearman ou Pearson. Será realizada a regressão de Cox para comparar grupos. O Hazard ratio será ajustado para sexo, idade e escore de gravidade. A curva de sobrevivência de Kaplan-Meier será construída para avaliar a influência do estado nutricional e qualidade da terapia nutricional sobre a duração da ventilação mecânica. Valor de $p < 0,05$ será considerado estatisticamente significativo. Resultados esperados: Espera-se verificar quais indicadores de qualidade da terapia nutricional e parâmetros do estado nutricional predizem os desfechos clínicos nesta população, implicando em melhor monitoramento e cuidado do paciente crítico pediátrico

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Na primeira versão apresentada, foram apresentados TCLE e parecer do CEP do Hospital Infantil Joana de Gusmão, contendo também a assinatura do Diretor do Hospital. No TCLE, ao contrário do que foi afirmado no projeto, a pesquisadora apresenta vários riscos para os participantes. Não apresenta assentimento livre esclarecido.

Recomendações:

As pendências foram atendidas e recomenda-se pela aprovação do projeto.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não se aplica.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-900
UF: SC **Município:** FLORIANÓPOLIS
Telefone: (48)3721-9206 **Fax:** (48)3721-9696 **E-mail:** cep@reitoria.ufsc.br

ANEXO C - Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ASSOCIAÇÃO DAS VARIÁVEIS NUTRICIONAIS E CLÍNICAS, DURANTE A INTERNAÇÃO EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA, COM DESFECHOS CLÍNICOS EM LONGO PRAZO EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Pesquisador: Daniela Barbieri Hauschild

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 23933219.7.0000.0121

Instituição Proponente: CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.728.443

Apresentação do Projeto:

Projeto de dissertação de Emeline Abreu coordenado pela professora Daniela Barbieri Hauschild, do curso de Nutrição/CCS/UFSC, com participação da professoras Yara Maria Franco Moreno (orientadora) e das doutorandas Julia Carvalho Ventura, Luna Dias de Almeida Oliveira e Tais Thomsen Silveira, do Programa de Pós-Graduação em Nutrição/CCS/UFSC. Estudo prospectivo, observacional, longitudinal, com 175 participantes, esse quantitativo corresponde aos participantes vivos da coorte inicial que será utilizada para recrutar os participantes deste estudo.

Crterios de inclusão: Os critérios de inclusão utilizados na coleta de dados do baseline foram: crianças de ambos os sexos, entre 1 mês e 14 anos 11 meses e 29 dias de idade, internados na UTIP há no máximo 48 horas e que necessitassem de ventilação mecânica em algum momento da internação. Para este estudo os critérios de inclusão serão as crianças e adolescentes elegíveis no estudo baseline.

Crterios de exclusão: Pacientes cujos responsáveis não aceitarem assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), pacientes que não aceitarem assinar o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), pacientes acima dos 18 anos, pacientes com sequelas neurológicas permanentes ou que forem a óbito.

Intervenções: Forma de recrutamento: Primeiramente, a busca ativa será feita por meio da verificação das declarações de óbito, por meio do Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM)

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 3.728.443

do Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS), evitando assim o constrangimento de entrar em contato com familiares de crianças e adolescentes já falecidos. Após a verificação do preenchimento dos critérios de inclusão e exclusão, as crianças e adolescentes e seus responsáveis serão contatados via telefone, com uma breve explanação sobre o projeto de pesquisa, seus objetivos e as demandas que seriam necessárias por parte dos participantes e um de seus responsáveis, como o preenchimento do questionário feito pelo entrevistador e o deslocamento até o Laboratório de Composição Corporal da UFSC para as avaliações de peso, estatura e força muscular.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Avaliar a associação das variáveis nutricionais e clínicas, durante a internação em unidade de terapia intensiva pediátrica, com desfechos clínicos em longo prazo em crianças e adolescentes após período de 3 a 6 anos de seguimento.

Objetivo Secundário: Em coorte de crianças e adolescentes internadas previamente em UTIP, após período de internação:• Caracterizar o estado nutricional de pacientes pediátricos após alta hospitalar;• Caracterizar a QVRS por meio do instrumento PedsQL™, após alta hospitalar;• Descrever o crescimento, a QVRS e força muscular, após alta hospitalar;• Avaliar a associação das variáveis clínicas e nutricionais durante a internação em UTIP com crescimento, após alta hospitalar;• Avaliar a associação entre a oferta proteica durante a internação na UTIP com o crescimento, após alta hospitalar;• Avaliar a associação das variáveis clínicas e nutricionais durante a internação em UTIP com qualidade de vida relacionada à saúde, após alta hospitalar;• Avaliar a associação das variáveis clínicas e nutricionais durante a internação em UTIP com a força muscular, após alta hospitalar.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Análise adequada dos riscos e benefícios.

Riscos: Possível desconforto para realização da avaliação nutricional e diálogo sobre o período de internação. Será garantido que o pesquisador avaliará o paciente apenas quando o mesmo estiver estável, tendo a própria percepção/sensibilidade para interromper a coleta de dados ao perceber sinais de desconforto do paciente, como choro e muita agitação.

Benefícios: A identificação de variáveis associadas a morbidade em longo prazo, dentre elas parâmetros do estado nutricional e terapia nutricional empregada durante a internação, pode auxiliar na elaboração de ferramenta de risco nutricional para auxiliar no manejo desses pacientes,

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 3.728.443

com consequente melhora no prognóstico e nos desfechos clínicos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Sem comentários adicionais.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Folha de rosto assinada pela pesquisadora responsável e pelo diretor do Centro de Ciências da Saúde/UFSC.

Aceite institucional assinado pelo diretor do Centro de Ciências da Saúde/UFSC.

Constam instrumentos para coleta de dados.

Cronograma informa coleta de dados a partir de janeiro de 2020.

TCLE aos pais e responsáveis inclui o assentimento e atende a resolução 466/12.

Recomendações:

Recomendamos aos pesquisadores observar a exigência reiterada da CONEP: "Com o objetivo de garantir a integridade do documento (TCLE), solicita-se que sejam inseridos os números de cada página, bem com a quantidade total delas, como por exemplo: "1 de X" e assim sucessivamente até a página "X de X"."

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1432552.pdf	11/11/2019 18:14:08		Aceito
Outros	carta_de_resposta.pdf	11/11/2019 18:13:46	Daniela Barbieri Hauschild	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_para_o_CEP_11_11_2019.pdf	11/11/2019 18:13:33	Daniela Barbieri Hauschild	Aceito
TCLE / Termos de	TCLE_revisto.pdf	11/11/2019	Daniela Barbieri	Aceito

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 3.728.443

Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_revisto.pdf	18:13:22	Hauschild	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracao_de_instituicao.pdf	14/10/2019 17:10:28	Emeline Abreu	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	14/10/2019 17:04:28	Emeline Abreu	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FLORIANOPOLIS, 27 de Novembro de 2019

Assinado por:
Nelson Canzian da Silva
 (Coordenador(a))

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

ANEXO C - Construção do instrumento utilizado no estudo alemão sobre o impacto do COVID-19 na Saúde Psicológica

Erfasste Konstrukte und eingesetzte Instrumente in der COPSY-Studie

Konstrukt	Instrument
Soziodemographie	Eigenformulierte Fragen zu Alter, Geschlecht, Migration, elterliche Bildung, Familienstand, Wohnsituation
Umgang der Kinder mit der Situation	Eigenformulierte kontextbezogene Fragen zu den Bereichen Schule, Freunde und Familie
Gesundheitsbezogene Lebensqualität	KIDSCREEN-10 (Ravens-Sieberer et al., 2006)
Psychische Auffälligkeiten	
Allgemeine psychische Probleme	SDQ (Goodman, 1997)
Depressive Symptome	Allgemeine Depressionsskala (Hautzinger et al., 2012) und PHQ-2 (Löwe, 2015)
Ängstlichkeit	SCARED Subskala zur generalisierten Ängstlichkeit (Mittenzwei, 2013)
Psychosomatische Beschwerden	HBSC Symptom Checklist
Allgemeiner Gesundheitszustand	General Health Item
Lebenszufriedenheit	Cantril Ladder (Cantril, 1965)
Schutzfaktoren für die psychische Gesundheit	
Personale Ressourcen	Personale Ressourcen Skala (KIGGS)
Familienklima	Familienklima-Skala (Schneewind et al., 1985)
Soziale Unterstützung	Social Support Scale (Donald & Ware, 1984)
Gesundheitsverhalten	Eigenformulierte Fragen zu den Bereichen Bewegung, Ernährung und Medienkonsum

Referenzen:

- Cantril, H. (1965). Pattern of human concerns.
- Donald, C. A., & Ware, J. E. (1984). The measurement of social support. *Research in Community & Mental Health*, 4, 325-370. doi:10.1016/0010-440X(83)90019-6
- Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38(5), 581-586. doi:10.1111/j.1469-7610.1997.tb01545.x
- Hautzinger M, Baller M, Hofmeister D, Keller F (2012). Allgemeine Depressionsskala (ADS). Göttingen: Beltz.
- Löwe, B., Spitzer, R., Zipfel, S., & Herzog, W. (2002). Gesundheitsfragebogen für Patienten (PHQ-D). Manual-Komplettversion und Kurzform. Autorisierte deutsche Version des "Prime MD Patient Health Questionnaire (PHQ)". Heidelberg: Pfizer.
- Mittenzwei, K. (2013). „The Screen for Child Anxiety Related Emotional Disorders (SCARED)“-Eine deutsche Übersetzung und erste empirische Anwendung des Fragebogens für Angststörungen im Kindes- und Jugendalter (SCARED-D). Universität Hamburg, Hamburg.
- Ravens-Sieberer U and the European KIDSCREEN Group (2006). The KIDSCREEN Questionnaires - Quality of Life questionnaires for children and adolescents - Handbook. Lengerich: Pops Science Publisher.
- Schneewind, K., Beckmann, M., & Hecht-Jackl, A. (1985). Familienklima-Skalen. Bericht 8.1 und 8.2. München: Ludwig Maximilians Universität, Institut für Psychologie-Persönlichkeitspsychologie und Psychodiagnostik.

Auszug aus dem Fragebogen der COPSY-Studie

Wie empfindest du die Schule und das Lernen bzw. die Arbeit jetzt im Vergleich zum normalen Schul- oder Arbeitsalltag?

- viel anstrengender
- etwas anstrengender
- beides gleich
- etwas weniger anstrengend
- viel weniger anstrengend

Wie hat sich im Vergleich zu der Zeit vor der Corona-Krise die Stimmung in deiner Familie verändert?

- viel schlechter
- etwas schlechter
- genauso wie vorher
- etwas besser
- viel besser

Wie hat sich im Vergleich zu vor der Corona-Krise die Häufigkeit von Streit bei euch zu Hause verändert?

- viel mehr
- etwas mehr
- genauso viel
- etwas weniger
- viel weniger

Wie viel Kontakt hast du im Vergleich zu vor der Corona-Krise mit Freunden oder anderen Personen außerhalb der Familie?

- viel weniger
- etwas weniger
- genauso viel
- etwas mehr
- viel mehr

Wie haben sich die Beziehungen zu deinen Freunden im Zusammenhang mit der Corona-Krise verändert? Sie sind...

- viel schlechter
- ein wenig schlechter
- gleichgeblieben
- etwas besser
- viel besser

Wie schwierig / belastend waren Veränderungen im Zusammenhang mit der Corona-Krise für dich insgesamt?

- gar nicht schwierig / belastend
- kaum schwierig / belastend
- etwas schwierig / belastend
- ziemlich schwierig / belastend
- äußerst schwierig / belastend