

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

LISANDRA PARCIANELLO MELO IWAMOTO

**O CUIDADO AOS PACIENTES COM CONDIÇÕES CRÔNICAS
COMPLEXAS DE SAÚDE PÓS-ALTA DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA
PEDIÁTRICA – PRINCÍPIO DA RESPONSABILIDADE SOCIAL E SAÚDE**

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Bioética pela Universidade de Brasília.

Orientador: Natan Monsores de Sá

Brasília, DF
Dezembro – 2023

LISANDRA PARCIANELLO MELO IWAMOTO

**O CUIDADO AOS PACIENTES COM CONDIÇÕES CRÔNICAS
COMPLEXAS DE SAÚDE PÓS-ALTA DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA
PEDIÁTRICA – PRINCÍPIO DA RESPONSABILIDADE SOCIAL E SAÚDE**

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do
Título de Doutora em Bioética pelo Programa de Pós-
Graduação em Bioética da Universidade de Brasília.

Aprovada em 15 de dezembro de 2023.

BANCA EXAMINADORA

Natan Monsores de Sá – Presidente

Universidade de Brasília

Maria da Gloria Lima

Universidade de Brasília

Valéria Baldassin

Rede SARAHE de Hospitais de Reabilitação

Fabiano Maluf

Secretaria de Estado da Saúde do Distrito Federal

AGRADECIMENTOS

A minha família, em especial, meu esposo, Hamilton Iwamoto, que sempre me apoiou em meus projetos de trabalho, privando-se da minha companhia nos momentos de lazer, uma vez que, não consegui licença capacitação para a realização desta pesquisa.

À Colega Lilian Belmonte, que indicou o artigo sobre a escala de avaliação *Functional Status Scale*, pois tinha conhecimento do meu interesse sobre as escalas de avaliação funcional.

À Cira Antunes, médica intensivista, chefe da UTIP, Mariana Palhares e Suyenne Menezes, referências técnicas da fisioterapia, que garantiram a minha atuação no ambulatório de egressos da UTIP até o término dessa pesquisa.

Às médicas intensivistas, Marília Aires e Kátia Nascimento, e demais profissionais da equipe multiprofissional que atuam no ambulatório de egressos, obrigada pelo apoio a essa pesquisa.

Ao médico intensivista Andersen Otton pela disponibilização dos indicadores médicos.

Aos colegas, staffs da fisioterapia e residentes fisioterapeutas, que acreditaram na proposta dessa pesquisa e aplicam a escala *Functional Status Scale* na admissão, alta e no retorno ao ambulatório.

Às fisioterapeutas Vanessa Dannenberg e Gabriela Pereira, que também utilizaram a escala *Functional Status Scale* em suas pesquisas de mestrado e doutorado, pela disponibilidade para tirar as dúvidas sobre a aplicação da escala e à contribuição de suas pesquisas para a realização desse trabalho.

Aos pacientes e familiares que compreenderam o objetivo dessa pesquisa e consentiram na participação.

E, finalmente, ao meu orientador, prof. Dr. Natan Monsores de Sá, que sempre me apoiou nas minhas ideias de pesquisa, desde o mestrado. Obrigada pela confiança!

RESUMO

Introdução: O cuidado aos pacientes pós-alta da unidade de terapia intensiva pediátrica (UTIP) é um tema que vem sendo pesquisado em razão do aumento da sobrevivência de pacientes com condições crônicas complexas de saúde e que necessitam de cuidados em saúde de forma contínua e integrada. Em razão da necessidade de verificar as condições funcionais dos pacientes pós-alta da UTIP, a escala de avaliação do desempenho funcional *Functional Status Scale (FSS)* foi inserida na ficha de avaliação da fisioterapia a partir de setembro de 2019. A *FSS* inclui seis domínios: estado mental, função sensorial, comunicação, função motora, alimentação e estado respiratório.

Objetivo: Refletir, na perspectiva da bioética, quanto ao cuidado e à responsabilidade social direcionadas aos pacientes com condições crônicas complexas de saúde, pós-alta da UTIP, através da escala *FSS*.

Método: Estudo retrospectivo documental de natureza descritiva. O escore *FSS* foi avaliado em 3 momentos: na admissão, na alta e no retorno ao ambulatório de pacientes egressos, no ano de 2020. As avaliações foram registradas em uma planilha elaborada pela pesquisadora e classificados de acordo com o grau de comprometimento funcional, o qual varia de 06 a 07 (função adequada); 8 a 9 (disfunção leve); 10 a 15 (disfunção moderada); 16 a 21 (disfunção grave) e acima de 21 (disfunção muito grave). Foram selecionados os pacientes com *FSS* \geq 8 na alta da UTIP. Entre esses pacientes foi verificado o diagnóstico de base, a fim de verificar quantos apresentavam uma condição crônica complexa de saúde, de acordo com o sistema de classificação de condições crônicas complexas pediátricas versão 2: atualizado para CID-10 e dependência e transplante de tecnologia médica complexa.

Resultados: A amostra foi composta por 349 indivíduos, sendo 56% do sexo masculino, com média de 4 anos de idade. Quanto ao estado funcional na alta da UTIP no ano de 2020 (n=349), 77% apresentaram funcionalidade adequada, 5% disfunção leve, 11% disfunção moderada; 5% disfunção grave e 1% disfunção muito grave. Um total de 81 pacientes apresentou escore global da *FSS* \geq 08 na alta da UTIP, sendo 23% disfunção leve, 48% disfunção moderada, 23% disfunção grave e 6% disfunção muito grave. A mediana do escore global da *FSS* foi de 12 [8 - 28] e maiores escores nos domínios “função motora” 3 [1 - 5] e “alimentação” 4 [1 - 5], que significa, respectivamente, moderado comprometimento da função motora e grave comprometimento da alimentação. Entre esses 81 pacientes, 68 apresentavam

condição crônica complexa de saúde prévia à internação na UTIP, sendo 27 condições neurológicas; 07 condições cardiovasculares; 24 anomalias congênitas ou defeitos genéticos; 09 prematuros; 01 transplante hepático.

Conclusão: Com essa pesquisa foi possível verificar o escore funcional e os domínios funcionais mais comprometidos dos pacientes na alta da UTIP no ano de 2020, caracterizando o estado funcional dos pacientes com condições crônicas complexas de saúde, além de identificar os pacientes que receberam alta da UTIP, com escore *FSS* ≥ 8 , e que não retornaram no ambulatório de egressos. Diante desses resultados, a escala *FSS* pode ser um indicador de saúde e qualidade do cuidado para a triagem dos pacientes que serão atendidos no ambulatório de egressos, uma vez que é importante o seguimento desses pacientes pós-alta da UTIP com o objetivo de verificar as demandas funcionais, bem como promover a implementação de medidas que garantam a continuidade e a qualidade dos cuidados oferecidos a essa população.

Palavras-chaves: Crianças com condições crônicas complexas; Unidades de terapia intensiva pediátrica, Escala de estado funcional; Assistência integral à saúde; Pós-alta da unidade de terapia intensiva pediátrica.

ABSTRACT

Introduction: Care for post-discharge patients from the pediatric intensive care unit (PICU) is a subject that has been researched due to the increased survival of patients with chronic and complex health conditions and who need continuous and integrated health care. Due to the need to verify the functional conditions of patients after discharge from the pediatric intensive care unit, the Functional Status Scale (*FSS*) functional performance assessment scale was included in the physiotherapy assessment form as of September 2019. *FSS* includes six domains: mental status, sensory function, communication, motor function, eating, and respiratory status.

Objective: Reflect, from the perspective of bioethics, regarding the care and social responsibility directed to patients with complex chronic health conditions, after discharge from the PICU, through the *FSS* scale.

Method: Retrospective documentary study of descriptive nature. The *FSS* score was evaluated at 3 moments: upon admission, upon discharge and upon return to the outpatient clinic of discharged patients, in the year 2020. The evaluations were recorded in a spreadsheet prepared by the researcher and classified according to the degree of functional impairment, the which ranges from 06 to 07 (appropriate function); 8 to 9 (mild dysfunction); 10 to 15 (moderate dysfunction); 16 to 21 (severe dysfunction) and above 21 (very serious dysfunction). Patients with $FSS \geq 8$ at PICU discharge were selected. Among these patients, the baseline diagnosis was verified in order to verify how many had a complex chronic health condition, according to the Pediatric Complex Chronic Conditions Classification System Version 2: Updated for ICD-10 and Medical Technology Dependence and Transplantation complex.

Results: The sample consisted of 349 individuals, 56% of whom were male, with an average of 4 years of age. Regarding functional status at discharge from the PICU in 2020 ($n=349$), 77% had adequate functionality, 5% mild dysfunction, 11% moderate dysfunction; 5% severe dysfunction and 1% very serious dysfunction. A total of 81 patients had a global *FSS* score ≥ 08 at PICU discharge, with 23% mild dysfunction, 48% moderate dysfunction, 23% severe dysfunction and 6% very severe dysfunction. The median of the *FSS* global score was 12 [8 - 28] and higher scores in the domains "motor function" 3 [1 - 5] and "feeding" 4 [1 - 5], which means, respectively, moderate impairment of function motor function and severe nutritional impairment. Among these 81 patients, 68 had complex chronic health conditions prior to admission to the PICU,

27 of which were neurological conditions; 07 cardiovascular conditions; 24 congenital anomalies or genetic defects; 09 premature babies; 01 liver transplant.

Conclusion: With this research, it was possible to verify the functional score and the most compromised functional domains of the patients discharged from the PICU in the year 2020, characterizing the functional status of patients with complex chronic health conditions, in addition to identifying the patients who were discharged from the PICU, with an FSS score ≥ 8 , and who did not return to the outpatient clinic. In view of these results, the FSS scale can be an indicator of health and quality of care for screening patients who will be treated at the discharged outpatient clinic, since it is important to follow up these patients after discharge from the PICU in order to verify the functional demands, as well as promoting the implementation of measures that guarantee the continuity and quality of care offered to this population.

Key Words: Children with complex chronic conditions; Pediatric intensive care units; Functional status scale; Comprehensive health care; After discharge from the pediatric intensive care unit.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Local de procedência dos pacientes internados na UTIP (n=437).....	34
Figura 2 - Local de residência dos pacientes internados na UTIP (n=437).....	34
Figura 3 - Doença prévia à internação dos pacientes na UTIP (n=437).....	35
Figura 4 - Avaliações funcionais realizadas na pré-admissão (basal) na UTIP no ano de 2020 (n=349).....	36
Figura 5 - Avaliações funcionais realizadas na alta da UTIP no ano de 2020 (n=349).	38
Figura 6 - Avaliações funcionais realizadas na alta da UTIP no ano de 2020 (n=81)..	42
Figura 7 - Escore <i>FSS</i> basal \geq 8 na pré-admissão na UTIP no ano de 2020 (n=81)..	43
Figura 8 - Escore <i>FSS</i> basal e <i>FSS</i> alta dos pacientes que reinternaram (n=30)....	46
Figura 9 - Escore <i>FSS</i> na pré-admissão na UTIP no ano de 2020 dos pacientes com CCC (n=68).....	48
Figura 10 - Escore <i>FSS</i> na alta da UTIP no ano de 2020 dos pacientes com CCC (n=68).....	50
Figura 11 - Evolução dos escores funcionais dos pacientes que retornaram no ambulatório (n=20 pacientes)	52
Figura 12 - Pacientes com <i>FSS</i> \geq 08 que não retornaram no ambulatório (n=66).. ..	54

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Motivo da internação dos pacientes internados na UTIP (n=437 pacientes)	35
Tabela 2 - Avaliação funcional segundo a FSS pré-admissão (basal) na UTIP (n= 349)	37
Tabela 3 - Avaliação funcional segundo a FSS na alta da UTIP (n= 349)	38
Tabela 4 - Classificação do estado funcional basal e após alta	39
Tabela 5 - Escore FSS pré-admissão e alta (n= 349)	40
Tabela 6 - Avaliação funcional segundo a FSS na alta da UTIP (n= 81)	42
Tabela 7 - Avaliação funcional segundo a FSS pré-admissão (basal) na UTIP (n= 81)	44
Tabela 8 - Escore FSS pré-admissão e alta (n= 81)	44
Tabela 9 - Avaliação funcional segundo a FSS pré-admissão (basal) na UTIP (n= 30)	46
Tabela 10 - - Avaliação funcional segundo a FSS na alta da UTIP (n= 30)	47
Tabela 11 - Avaliação funcional segundo a FSS pré-admissão (basal) na UTIP (n= 68)	49
Tabela 12 - Avaliação funcional segundo a FSS na alta da UTIP (n= 68)	50
Tabela 13 - Escore FSS pré-admissão e alta (n= 68)	51
Tabela 14 - Avaliação funcional segundo a FSS Basal (n= 66)	54
Tabela 15 - Avaliação funcional segundo a FSS na alta da UTIP (n= 66)	55

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CCC:	Condições Crônicas Complexas
CEP:	Comitê de Ética e Pesquisa
CEP-FEPECS:	Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde
CID-10:	Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde
DUBDH:	Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos
FSS:	<i>Functional Status Scale</i>
HMIB:	Hospital Materno Infantil de Brasília
SES-DF:	Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal
UTIP:	Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica
CNS-MS:	Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde
COVID -19:	Corona Vírus Disease-19

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	13
2	REVISÃO DE LITERATURA.....	16
2.1	CONDIÇÃO CRÔNICA COMPLEXA DE SAÚDE.....	16
2.2	AVALIAÇÃO DO DESEMPENHO FUNCIONAL.....	19
3	UM MODELO DE CONTINUIDADE DE CUIDADO E RESPONSABILIDADE SOCIAL E SAÚDE - AMBULATÓRIO DE PACIENTES EGRESSOS DA UTIP HMIB 22	
4	A ESCALA FSS COMO UM INDICADOR DE SAÚDE E QUALIDADE DO CUIDADO	26
5	JUSTIFICATIVA.....	28
6	OBJETIVOS.....	29
6.1	OBJETIVO GERAL	29
6.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	29
7.	MÉTODO	30
7.1	DELINEAMENTO	30
7.2	CASUÍSTICA	31
7.3	INSTRUMENTO UTILIZADO NO ESTUDO	31
7.3.1	Escala de Avaliação Funcional - Functional Status Scale (FSS)	31
7.4	PROCEDIMENTOS ÉTICOS PARA A PESQUISA	32
8.	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	33
8.1	CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA.....	33
8.2	ESTADO FUNCIONAL BASAL DOS PACIENTES QUE INTERNARAM NA UTIP NO ANO DE 2020.....	36
8.3	ESTADO FUNCIONAL DOS PACIENTES NA ALTA DA UTIP NO ANO DE 2020 37	
8.4	PACIENTES COM SCORE FSS \geq 08 NA ALTA DA UTIP.....	41
8.5	SCORE FSS BASAL DOS PACIENTES QUE APRESENTARAM SCORE FSS \geq 08 NA ALTA DA UTIP	43
8.6	SCORE FSS DOS PACIENTES QUE REINTERNARAM NA UTIP	45
8.7	PACIENTES COM CONDIÇÃO CRÔNICA COMPLEXA DE SAÚDE..... Entre os 81 pacientes com FSS	47 47
8.8	AVALIAÇÃO FUNCIONAL NO AMBULATÓRIO DE EGRESSOS DA UTIP	52
8.9	PACIENTES COM FSS \geq 08 QUE NÃO RETORNARAM NO AMBULATÓRIO DE EGRESSOS	53
9.	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	56
10.	REFERÊNCIAS	59

ANEXO A - VERSÃO BRASILEIRA PEDIÁTRICA DA FUNCTIONAL STATUS SCALE	67
APÊNDICE A - SOLICITAÇÃO DE DISPENSA DE TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	68
APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – RESPONSÁVEL	70

1 INTRODUÇÃO

Essa é uma pesquisa em bioética empírica, a qual permitiu a identificação de problemas e desafios que os profissionais da saúde enfrentam na prática assistencial, além de apresentar soluções para os conflitos nos cuidados em saúde, abordando as seguintes condições(1):

1. Condição verídica:

A oferta de cuidados em saúde aos pacientes com Condições Crônicas Complexas de saúde tem sido tema de debates recentes no campo da assistência pediátrica e da gestão em saúde, pela natureza do desafio. Nas últimas décadas, houve uma mudança no perfil de adoecimento da população, com importante destaque para alguns processos de longo curso clínico(2).

Algumas destas condições encontram-se fora de perspectiva de cura. Outras, demandam intervenções tecnológicas complexas e com possibilidade de limitação dos agravos. Mas, todas requerem a coordenação do cuidado e uma atuação em equipe multiprofissional, de forma a garantir que os projetos terapêuticos estabelecidos alcancem um mínimo de garantia de qualidade de vida ou de bem viver(3,4).

As pesquisas e as estratégias políticas centradas na produção dos atributos do cuidado em saúde, com foco no paciente, ainda são insuficientes no Brasil(5–7).

O processo de pesquisa tenta garantir que a questão ética que está sendo pesquisada seja genuína e autêntica, enquadrada em termos da maneira como é vivenciada e negociada na prática por atores morais, em vez de ser construída abstratamente por um teórico moral(1).

2. Condição realista:

Além do acolhimento na rede de atenção em saúde e da oferta imediata e necessária de ações clínicas visando a limitação do agravo, o que geralmente ocorre em contexto de internações hospitalares, é necessário incluir nos projetos terapêuticos medidas que garantam a continuidade do cuidado desses pacientes após

intervenções cirúrgicas, internações para cuidados intensivos ou longos períodos em enfermarias(3).

É nesse contexto que se inscreve a presente proposta de pesquisa: a necessidade de avaliar e apoiar a transição de cuidados entre Unidades de Terapia Intensiva Pediátricas (UTIP) e a assistência ambulatorial ou domiciliar. É necessário e importante conhecer as condições funcionais desses pacientes pós-alta da UTIP e seus itinerários terapêuticos, a fim de planejar sua atenção e promover o acesso aos serviços de reabilitação e às tecnologias de suporte às funções de alimentação e respiração(8).

O processo de pesquisa tenta garantir que a análise atenda às circunstâncias em que os atores morais se encontram e preste a devida consideração aos fatores que podem restringir ou limitar as ações ou escolhas disponíveis para os atores(1).

3. Condição pragmática:

O mote para a realização da pesquisa surgiu em razão da atuação da pesquisadora como fisioterapeuta na equipe multiprofissional da UTIP e no ambulatório de egressos da UTIP do Hospital Materno Infantil de Brasília (HMIB), para o qual os pacientes retornam, aproximadamente, após três meses da alta do cuidado intensivo.

A UTIP do HMIB é a referência do Distrito Federal para atendimento às crianças e adolescentes criticamente enfermos procedentes do pronto socorro, enfermarias, centro cirúrgico do HMIB, de outros hospitais da Região Integrada de Desenvolvimento do Distrito Federal e Entorno e de outras cidades da região central do Brasil. E, o ambulatório de egressos da UTIP do HMIB é o único ambulatório dessa natureza existente nos hospitais da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (SES-DF). O atendimento acontece desde o ano de 2001, a partir da iniciativa de uma médica - Dr. Mércia Lira. O acompanhamento dos pacientes pós-alta da UTIP, tem gerado informações que permitem estabelecer o perfil de crianças que sobreviveram ao curso de suas condições pelos recursos e atuação da equipe da UTIP, além de permitir a verificação do que os responsáveis ou o próprio paciente pensam acerca da

assistência prestada, de forma a permitir a elaboração de mecanismos e instrumentos, visando corrigir e melhorar a oferta de cuidados e o trabalho em equipe(9).

A pesquisadora, como participante da equipe multiprofissional do ambulatório de egressos, verificou a necessidade de estabelecer um instrumento para proceder a avaliação do desempenho funcional do paciente na alta da UTIP e no retorno no ambulatório de egressos. A escala de avaliação do estado funcional - *Functional Status Scale (FSS)* foi o instrumento de avaliação selecionado e inserida na ficha de avaliação da fisioterapia a partir de 2019.

O escore funcional obtido com a *FSS* pode ser considerado uma medida realística (concreta) da vulnerabilidade dessas crianças, ou seja, um indicador de saúde e qualidade do cuidado, uma vez que permite identificar as demandas funcionais do paciente.

Para a realização da presente pesquisa foi necessária a colaboração dos profissionais fisioterapeutas que atuam na UTIP. Em razão da atuação da pesquisadora como preceptora da residência Multiprofissional em Saúde da Criança, foi possível contar com a colaboração dos residentes de fisioterapia. Foi um grande desafio conseguir a colaboração da equipe da fisioterapia para a realização dessa pesquisa, em razão da grande demanda do serviço da fisioterapia e da pandemia de *Coronavirus Disease (COVID-19)*, em 2020 e 2021.

O processo de pesquisa tenta gerar conclusões/soluções para problemas normativos, que sejam respeitosos e sérios, com as preocupações e questões relevantes das partes interessadas, de modo que possam ser aceitos e implementados(1).

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 CONDIÇÃO CRÔNICA COMPLEXA DE SAÚDE

O cuidado aos pacientes com Condições Crônicas Complexas é um tema que vem sendo pesquisado em razão do aumento da sobrevivência dessa população, complexa e heterogênea, que necessitam de cuidados em saúde de forma contínua e integrada(10–15).

O termo “Condição Crônica Complexa” (CCC) é definido como: “Qualquer condição de saúde que envolva dependência de cuidados contínuos por pelo menos 12 meses e envolvimento de mais de um órgão ou sistema, ou apenas um órgão de forma severa, necessitando de cuidados especializados e períodos de internação em hospital terciário”(16).

Atualmente, há 12 categorias de CCC, atualizada de acordo com os conceitos da Classificação Internacional de Doenças (CID-10). Dez categorias estão relacionadas aos órgãos e/ou sistemas acometidos prioritariamente. São elas: as condições neurológicas e/ou neuromusculares; respiratórias; cardiovasculares; renais e/ou urológicas; gastrointestinais; hematológicas e/ou imunológicas; metabólicas; relacionadas a anomalias congênitas ou defeitos genéticos; de malignidade e relacionadas à prematuridade e ao período neonatal. As outras duas categorias (dependência tecnológica e órgãos ou tecidos transplantados) podem ser classificadas também como subcategorias dos grandes órgãos e/ou sistemas afetados concomitantemente(17).

Cohen *et al*(18)consideram quatro dimensões que configuram um quadro de condição crônica na infância:

1. Uma doença crônica ao longo da vida, muitas vezes incurável, tão grave que pode acometer múltiplos órgãos e/ou sistemas do corpo.
2. Limitação significativa na capacidade de desempenhar funções corporais básicas, incluindo capacidade de comer, beber, respirar.
3. A necessidade de inúmeros prestadores de serviços de saúde e tratamentos para manutenção da saúde.

4. Alto uso de recursos de saúde por intermédio de inúmeras consultas ambulatoriais, prescrição de medicamentos, hospitalizações recorrentes e visitas à rede de emergência. (p.530)

Moreira *et al*(11) destacam a importância de incorporar a noção de complexidade para qualificar e diferenciar uma condição crônica das doenças crônicas mais prevalentes em função dos graus de complexidade no uso dos serviços de saúde, no aporte tecnológico que garante suas funções vitais e da qualidade de vida desses pacientes, que nascem e vivem boa parte da sua infância dentro de enfermarias ou unidades de tratamento intensivo.

As crianças com CCC de saúde representam uma proporção crescente da população(13,19). A maior disponibilidade de recursos tecnológicos nas UTIP vem resultando na redução da mortalidade e aumento da sobrevida das crianças com CCC de saúde, mas com o aumento da morbidade(13,17,19–23).

A partir dos maiores índices de sobrevivência de pacientes com CCC de saúde, o perfil das crianças internadas nas UTIP vem sendo alterado, o índice de internações por doenças crônicas dobrou e as taxas de readmissão triplicaram(11,12,20,24), além dos longos processos de desospitalização, principalmente daquelas dependentes de ventilação mecânica invasiva, observados em países de renda média à baixa como o Brasil(25–27).

Na Argentina, um estudo verificou uma prevalência de 48,06% de crianças com CCC em 19 UTIP(13).

No Brasil, em 2013, a taxa anual estimada de admissões de pacientes com CCC nas UTIP, foi de 240 mil hospitalizações por ano, representando 331 crianças com CCC a cada 100 mil habitantes(24).

Andrades *et al*(14), em um estudo realizado em uma UTIP no sul do Brasil, verificaram que a prevalência de crianças com CCC dentre 1753 admissões foi de 49,8%.

As causas mais frequentes para internações das crianças com CCC são as doenças do sistema respiratório, neoplasias e doenças do sistema nervoso(24,28). Esses pacientes, que já apresentam morbidades subsequentes à doença de base, na

ocorrência de algum evento agudo grave e reinternações na UTIP, podem evoluir com alterações no desempenho funcional, aspectos que devem ser considerados na avaliação dos resultados pós-internação na UTIP(29).

O desenvolvimento de novas morbidades em terapia intensiva pediátrica vem sendo pesquisado, mas ainda pouco se sabe sobre seus efeitos funcionais no pós-alta e a longo prazo em crianças(20,30–32). O tempo prolongado de internação, o maior tempo de ventilação mecânica invasiva, a utilização de fármacos como corticosteroides, bloqueadores neuromusculares e sedativos aumentam o risco de sequelas físicas e/ou neurocognitivas(33).

A sobrevivência não é mais um resultado primário; as consequências a médio e longo prazo que os cuidados intensivos têm sobre as crianças e suas famílias devem ser consideradas. As incapacidades funcionais após o decurso de uma doença grave não afetam apenas a criança, mas toda a família e a comunidade onde essa criança vive(29).

Como a expectativa de vida das crianças é maior do que a dos adultos, o valor dos cuidados da UTIP deve se estender além da condição de sobrevivência, para compreender a vida após a UTIP, ou seja, compreender como as crianças e suas famílias se recuperam depois de sobreviver a uma doença crítica. As evidências sobre as sequelas de longo prazo de doenças críticas em crianças são limitadas. É importante verificar as condições funcionais desses pacientes e conhecer as trajetórias de recuperação dessas crianças após a alta hospitalar(34).

É necessário reconfigurar o enfoque terapêutico para esses pacientes que não mais se trata de cura, mas sim da otimização do seu estado de saúde e de sua qualidade de vida(19). Berry *et al*(35), referem que o plano de cuidado deve ter como objetivos: reduzir as hospitalizações evitáveis, utilizar os recursos de saúde de forma não obstinada, atender às necessidades da criança e da família e maximizar as habilidades funcionais da criança fora do ambiente hospitalar. Essas crianças merecem atenção e ações específicas para prevenir a ocorrência de efeitos adversos que comprometam ainda mais a qualidade de vida(36,37).

São crianças vulneráveis, com suscetibilidade aumentada a sofrer danos devido a adversidades circunstanciais e necessitarão de maiores investimentos em termos de saúde pública, medicação e maior nível de assistência dos pais ou cuidadores(3,11).

2.2 AVALIAÇÃO DO DESEMPENHO FUNCIONAL

O desempenho funcional de uma criança que ficou internada em uma UTIP deve ser preocupação de diferentes profissionais da saúde, sendo responsabilidade da equipe multiprofissional identificar alterações funcionais precocemente e promover o cuidado adequado(38).

A avaliação do desempenho funcional é utilizada como instrumento de análise do desenvolvimento motor e cognitivo, com objetivo de identificar o diagnóstico, o prognóstico e para comparar a resposta ao tratamento dos pacientes, norteados o profissional na elaboração de tratamentos e prevenção de incapacidades físicas(20,29,39).

É importante que essa avaliação seja realizada na alta da UTIP para a elaboração de um plano de cuidado que atenda as demandas dos pacientes no ambiente pós-hospitalar, fornecendo a justificativa para o acompanhamento contínuo desses indivíduos vulneráveis(34).

Em razão disso, a pesquisadora propôs um instrumento de avaliação para verificar a condição funcional do paciente pré-internação na UTIP, na alta da UTIP e no retorno no ambulatório de egressos da UTIP.

Foi realizada uma revisão bibliográfica sobre a avaliação funcional dos pacientes pediátricos pós-internação em UTIP. Foram encontrados alguns estudos publicados que se propuseram a avaliar as condições funcionais das crianças após a alta da UTIP utilizando a *Functional Status Scale (FSS)*(20,29,30,32,34,39–41).

A *FSS* para uso em crianças, já traduzida, adaptada e validada para o português do Brasil(42,43), foi desenvolvida por meio de consenso multidisciplinar,

englobando domínios de estado mental, sensorial, comunicação, motor, alimentação e respiratório. Estes categorizados de 1 a 5, sendo 1 função normal e 5 muito grave(44)(ANEXO A). É uma ferramenta que vem sendo utilizada para a avaliação do desempenho funcional de pacientes pediátricos hospitalizados, sendo apropriada para uma faixa etária de 0 a 18 anos(20,29,32,34,45).

A FSS foi a escala selecionada para a avaliação do desempenho funcional por ser um instrumento de fácil e rápida aplicação, que não exige treinamento específico nem manuseio direto do paciente, sendo basicamente observacional. Pode ser aplicada por qualquer profissional da área da saúde que tenha o entendimento mínimo a respeito das condições funcionais dos pacientes, além de ser um instrumento que vem sendo utilizado nas pesquisas sobre o tema(40,44).

Melhorar a compreensão de como os aspectos do estado funcional são afetados após uma doença crítica pediátrica permitirá identificar pacientes em risco, aconselhar famílias e direcionar a reabilitação e apoio social para crianças e suas famílias. Ao fazê-lo, será possível projetar estudos futuros com o objetivo de otimizar a recuperação funcional e, finalmente, melhorar a qualidade da sobrevivência em crianças gravemente doentes(12,46,47).

A avaliação das condições funcionais nas quais se encontram as crianças no momento da alta da UTIP deveria ser interesse dos cuidadores/responsáveis, das equipes de terapia intensiva e dos administradores em saúde. De forma que, gerando indicadores de assistência, há a possibilidade de uma melhor gestão dos recursos.

O artigo 14, da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH), Responsabilidade Social e Saúde, considera direito fundamental o mais alto padrão de saúde que se possa atingir e, para o acesso a cuidados de saúde de qualidade, é necessário que as atividades dos profissionais de saúde sejam pautadas na humanidade comum e no compromisso mútuo para melhorar a saúde dos pacientes(48).

São pacientes vulneráveis, em situação de risco de perder a qualidade de vida pela ausência de ação preventiva(11,49).

É responsabilidade do profissional de saúde garantir o direito da criança e do adolescente à assistência e prevenção em saúde, buscando a melhoria dos processos

de identificação de alterações funcionais que possam comprometer o desenvolvimento físico e/ou cognitivo dos pacientes(12).

A avaliação do desempenho funcional é importante para nortear as práticas de cuidado em direção à manutenção da vida com qualidade, saúde e bem-estar(12,46).

Apesar do conhecimento sobre a importância da avaliação funcional longitudinal de crianças que se recuperam de doenças críticas após a alta da UTIP, o acompanhamento multiprofissional para esses pacientes pós-alta da UTIP é um grande desafio para o serviço de saúde(50).

O aumento da expectativa de vida das crianças com CCC de saúde exige um sistema de saúde organizado e preparado para responder adequadamente às suas necessidades em constante mudança. Isso inclui um processo rápido e eficiente para fazer a transição dos cuidados de pacientes com CCC para diferentes serviços, bem como a transição para o serviço de pacientes adultos e a prestação de um bom apoio psicossocial para os pacientes e suas famílias(27).

O cuidado às crianças com CCC de saúde requer maior investimento do sistema de saúde devido às hospitalizações mais frequentes e prolongadas, e a necessidade de vinculação a uma equipe especializada para acompanhamento fora do ambiente hospitalar, além do treinamento dos cuidadores para que haja uma alta hospitalar com qualidade, responsabilidade e segurança(11,23,27).

3 UM MODELO DE CONTINUIDADE DE CUIDADO E RESPONSABILIDADE SOCIAL E SAÚDE - AMBULATÓRIO DE PACIENTES EGRESSOS DA UTIP HMIB

O ambulatório de pacientes egressos da UTIP do HMIB é um modelo de continuidade de cuidado conforme preconizado pelo artigo 14, da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH), Responsabilidade Social e Saúde(48).

Cuidado em saúde é uma ação complexa, que tem significados e sentidos voltados para a compreensão ampla de saúde, considerando as diferenças entre as pessoas, suas condições de vida e suas necessidades específicas(51–53).

O ambulatório de egressos da UTIP do HMIB é um espaço de escuta empática e acolhedora, onde o paciente e responsável se sentem seguros em esclarecer suas dúvidas e expor seus receios à equipe que os tratou com respeito e dignidade durante o período de internação(9).

De acordo com a pesquisa de Fernandez *et al*(8), é nos ambulatórios de acompanhamento que essas crianças e seus responsáveis são mais visíveis, dialogam e decidem sobre o plano de cuidado.

A consulta no ambulatório é agendada no momento da alta da UTIP, em um prazo de 30 a 60 dias. Os retornos são agendados de acordo com a necessidade de cada caso e avaliação da equipe. São realizados contatos telefônicos prévios com os familiares para a confirmação da consulta.

A equipe de profissionais, atualmente, é formada por médico intensivista, enfermeiro, nutricionista, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional, sendo os demais profissionais da equipe acionados conforme as demandas.

Os atendimentos ocorrem com todos os profissionais reunidos, tendo como objetivo avaliar as condições de saúde e bem-estar do paciente e de seu familiar na pós-internação na UTIP, além de esclarecer as dúvidas e diminuir a angústia dos envolvidos, fortalecendo o vínculo com os profissionais de saúde. O acolhimento adequado no atendimento pediátrico é fundamental. Envolve um posicionamento

ético, uma escuta eficiente e um olhar humanizado, capaz de reconhecer e valorizar as demandas do outro sem julgamento, o que facilita a construção de vínculos(8,54).

É realizado um atendimento centrado no paciente e na família. Essa abordagem enfatiza a importância da participação da família e do paciente na tomada de decisão durante a intervenção, além da responsabilidade pelo cuidado(53,55).

A tomada de decisão é um processo do qual participam pacientes, seus familiares e profissionais de saúde, envolvendo um fluxo de troca de informações, seguido pela decisão e implementação do cuidado(8).

Considerar a família como uma unidade de cuidado é reconhecer seu protagonismo junto à criança. E, além de auxiliá-la na compreensão da doença e suas interfaces, favorece seu empoderamento e autonomia no desempenho de um cuidado que tenha como propósito o bem-estar e a qualidade de vida da criança(8,51,56).

A equipe verifica se os encaminhamentos realizados no momento da alta da UTIP foram efetivados ou se há necessidade de novos encaminhamentos e orientações. São fornecidas informações sobre o acesso a programas, serviços e práticas essenciais de cuidado, a fim de prevenir a ocorrência de novas internações hospitalares, reduzir o itinerário terapêutico e, conseqüentemente, o estresse e a ansiedade dos cuidadores(9).

O cuidado é uma dimensão da integralidade em saúde e que deve estar presente no cotidiano dos profissionais de saúde(5,57). É uma relação recíproca que combina o saber técnico do profissional com os desejos e necessidades das crianças e suas famílias, para que cheguem juntos à definição de suas necessidades em saúde, a partir da lógica da multidisciplinariedade e do trabalho em rede(51,56).

As ações de cuidados devem ser articuladas com outros serviços, como educação e assistência social, além da saúde, criando uma rede de apoio na qual se identificam os principais recursos disponíveis no território para apoiar e garantir direitos às CCC de saúde, como o acesso aos benefícios assistenciais e ao ensino regular(4,56).

O cuidado de uma criança com CCC de saúde provoca mudanças profundas na dinâmica familiar, causando um impacto significativo na vida dos cuidadores. A experiência da angústia e dos sentimentos ambíguos relacionados às incertezas

quanto ao futuro da criança, desconhecimento e mitos sobre os cuidados e eventuais diagnósticos são fatores de sobrecarga de trabalho e estresse no ambiente familiar da criança. Em razão disso, os cuidadores também são incluídos em programas de serviços específicos de assistência(56,58).

O profissional de saúde deve avaliar a criança e os fatores externos e, junto à família, identificar possíveis riscos no desenvolvimento da criança, conhecer as expectativas, as necessidades, as fragilidades e as potencialidades dessa família, a qual deverá ser a protagonista no cuidado da criança. O cuidado em saúde deve ser realizado de forma que o indivíduo participe ativamente da decisão sobre o seu processo terapêutico(8,51,53).

E, para isso, o profissional de saúde informa e capacita as famílias para gerenciar as demandas dos seus filhos, sempre considerando a realidade socioeconômica de cada família. É importante o profissional compreender as condições nas quais as famílias vivem, a fim de reconhecer os determinantes sociais de saúde que se formam na produção de um quadro integral de saúde do indivíduo(8,51,59).

Realizamos o atendimento de um paciente traqueostomizado, no ambulatório de egressos da UTIP, cuja mãe tinha adquirido um ambú, mas não sabia como utilizá-lo. Em outro caso, um paciente admitido na UTIP, por ocasião de uma parada cardiorrespiratória por obstrução da cânula de traqueostomia, evoluiu para um estado vegetativo, sendo que nesse caso, a mãe referiu que não tinha o ambú. Nesses dois exemplos, os pacientes apresentavam escore funcional $FSS=8$ (disfunção leve), com alteração no domínio estado respiratório, com pontuação=3 (disfunção moderada). Tais exemplos, demonstram a importância do acompanhamento dessas famílias e pacientes com CCC de saúde. A utilização adequada do ambú, na ocorrência da obstrução da cânula de traqueostomia, por secreção traqueal, poderá evitar o óbito do paciente por insuficiência respiratória. A pontuação=3, no domínio estado respiratório, da escala FSS , identifica os pacientes com traqueostomia. Temos verificado que muitos pacientes têm falecido em razão da obstrução ou deslocamento da cânula traqueal, através do contato realizado com os responsáveis para confirmar a presença no ambulatório.

Em uma revisão sistemática sobre complicações, inclusive óbitos, em pacientes pediátricos traqueostomizados, verificou-se que a mortalidade geral desses pacientes, em razão da decanulação acidental e do bloqueio do estoma por plug de secreção, é considerável e aumenta de acordo com as comorbidades associadas, procedimento de emergência, baixa idade e baixo peso. Porém, se houver o treinamento adequado dos pais em relação aos cuidados com a traqueostomia pela equipe assistencial antes da alta hospitalar, como higiene e eventual reposicionamento da cânula, os eventos adversos poderão ser minimizados(60).

A implementação da avaliação funcional, com a escala *FSS*, tem permitido identificar os pacientes traqueostomizados na alta da UTIP e realizar o acompanhamento no ambulatório de egressos, pois a pontuação 3, para o estado respiratório, sinaliza o uso de traqueostomia, podendo ser, portanto, considerada um indicador de saúde e qualidade do cuidado.

4 A ESCALA FSS COMO UM INDICADOR DE SAÚDE E QUALIDADE DO CUIDADO

É crescente o número de crianças com CCC de saúde, e que passam longos períodos de internação hospitalar, recebendo um tratamento obstinado, com muitas intervenções clínicas combinadas com o sofrimento moral da equipe assistencial e familiares. São crianças vulneráveis às escolhas feitas por suas famílias e médicos, bem como pelos sistemas de saúde e comunidades, e precisarão de um cuidado continuado que atenda às suas necessidades. Tal realidade é uma questão bioética, pois é importante considerar não apenas a sobrevivência desses pacientes, mas, também, como eles e suas famílias viverão após uma internação prolongada(46,49).

Nesta pesquisa utilizou-se a escala *FSS* para identificar as demandas funcionais dos pacientes pós-internação na UTIP, além de verificar se, por ocasião da internação na UTIP, novas demandas funcionais surgiram em relação ao estado funcional basal, com o objetivo de orientar um plano de cuidado singular, de acordo com as necessidades de cada criança e sua família, por ocasião do seu retorno no ambulatório de egressos da UTIP.

O escore funcional obtido com a *FSS* pode ser considerado uma medida realística (concreta) da vulnerabilidade das CCC de saúde, uma vez que permite identificar alterações funcionais, sendo sugestão desta pesquisa sua utilização como um indicador de saúde e qualidade do cuidado. Com a implementação de medidas de monitoramento durante a hospitalização e o acompanhamento das condições funcionais das crianças após a alta, é possível reduzir os impactos secundários às doenças críticas para as crianças e suas famílias(34).

Por meio do escore funcional *FSS* obtido com a avaliação dos domínios funcionais: estado mental, funcionamento sensorial, comunicação, funcionamento motor, alimentação e estado respiratório, é possível dar maior visibilidade às necessidades dessas crianças, contribuir para a melhor gestão dos processos de cuidados ofertados, prevenir maiores danos funcionais e reduzir a sobrecarga para as famílias.

O plano de cuidado implementado antes da alta hospitalar precisa ser constantemente revisado e repactuado com a família e o paciente, pois o que foi ensinado dentro do hospital pode se perder ou é ressignificado na chegada em casa, principalmente, quando a criança faz uso de cânula de traqueostomia, sonda de gastrostomia e suporte ventilatório(8).

Os domínios, estado respiratório e alimentação, da escala *FSS*, indicam a necessidade de suportes de vida para esses pacientes. De acordo com Pollack *et al*(44), no domínio estado respiratório, a pontuação 1 significa respiração em ar ambiente e sem suporte artificial ou auxílios; a pontuação 2 indica administração de oxigênio e/ou aspiração de vias aéreas; a pontuação 3 significa que o paciente faz uso de traqueostomia, a pontuação 4, ventilação não-invasiva em partes do dia ou em todo o dia e/ou suporte ventilatório mecânico invasivo em parte do dia e a pontuação 5, indica a necessidade de suporte ventilatório mecânico para todo o dia e noite.

No domínio alimentação, a pontuação 1 indica que todos os alimentos são recebidos por via oral, com ajuda apropriada para a idade; a pontuação 2 indica alimentação oral com aumento da densidade calórica por alimento; a pontuação 3 indica alimentação oral e por sonda; a pontuação 4 indica o uso de uma sonda de alimentação; e a pontuação 5 indica nutrição parenteral exclusiva.

Assim como nos demais domínios, mental, sensorial, comunicação e motor, é possível identificar as principais demandas funcionais desses pacientes, de acordo com a pontuação obtida com a escala *FSS* e, realizar os encaminhamentos para os especialistas, no caso, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo e fisioterapeuta, respectivamente.

5 JUSTIFICATIVA

Para a gestão nos processos de cuidados aos pacientes com CCC de saúde, deve-se considerar um indicador de saúde e qualidade do cuidado, pois, pela lógica, não se gerencia o que não se mede. É importante dar visibilidade a essas crianças e reconhecer suas necessidades(51).

Planejar o cuidado e promover o acesso aos serviços de reabilitação e às tecnologias de suporte às funções vitais como, a alimentação e a respiração, é uma questão bioética, que diz respeito ao preconizado pelo artigo 14 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH), Responsabilidade Social e Saúde(48).

A escala *FSS* pode ser utilizada como um indicador de saúde e qualidade do cuidado dos pacientes egressos da UTIP, pois poderemos triar os pacientes com maior comprometimento funcional e acompanhá-los no ambulatório, prevenindo a ocorrência de eventos adversos que poderão causar o óbito.

No ano de 2020, em razão da pandemia COVID – 19, as atividades do ambulatório foram suspensas, mas os pacientes que receberam alta da UTIP, com alteração no escore funcional avaliado por meio da *FSS*, poderão ser localizados e agendados para o acompanhamento no ambulatório, ou seja, com o escore *FSS* avaliado na alta hospitalar, poderemos identificar os pacientes com maior vulnerabilidade.

O seguimento desses pacientes egressos da UTIP no ano de 2020 é importante para refletirmos sobre as condutas realizadas por ocasião da internação na UTIP, e melhorarmos o nosso processo de cuidado.

6 OBJETIVOS

6.1 OBJETIVO GERAL

Refletir, na perspectiva da bioética, quanto ao cuidado e à responsabilidade social direcionadas aos pacientes com CCC de saúde, pós-alta da UTIP, por meio da escala *FSS*.

6.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Apresentar o escore funcional e os domínios funcionais mais comprometidos dos pacientes na alta da UTIP no ano de 2020;

- Identificar os pacientes que receberam alta da UTIP no ano de 2020, com escore *FSS* ≥ 8 , e que não retornaram no ambulatório de egressos;

- Propor a *FSS* como um indicador de saúde e qualidade do cuidado para a triagem dos pacientes que serão atendidos no ambulatório de egressos.

7. MÉTODO

7.1 DELINEAMENTO

Estudo retrospectivo exploratório documental de natureza descritiva.

Os escores funcionais dos pacientes que internaram na UTIP, no ano de 2020, foram registrados em uma planilha elaborada pela pesquisadora e classificados de acordo com o grau de comprometimento funcional, o qual varia de 06 a 07 (função adequada); 8 a 9 (disfunção leve); 10 a 15 (disfunção moderada); 16 a 21 (disfunção grave) e acima de 21 (disfunção muito grave). Esses escores funcionais foram verificados em 3 momentos:

1) na admissão, considerado o escore basal, obtido através de informações do responsável sobre a condição funcional da criança antes do evento agudo que motivou a internação na UTIP;

2) na alta da UTIP;

3) no retorno no ambulatório de egressos.

Foram selecionados os pacientes com $FSS \geq 8$ na alta da UTIP, ou seja, aqueles com algum comprometimento funcional. Entre esses pacientes foi verificado o diagnóstico de base, a fim de verificar quantos apresentavam uma condição crônica complexa de saúde, de acordo com o sistema de classificação de condições crônicas complexas pediátricas versão 2: atualizado para CID-10 e dependência e transplante de tecnologia médica complexa(17).

A planilha apresenta os seguintes campos: número do prontuário; diagnóstico de base; motivo da internação; data nascimento; idade (em dias); data da internação; data da alta da UTIP; data da traqueostomia; *FSS* basal; *FSS* na alta da UTIP; *FSS* no retorno ao ambulatório; transferência; óbito; telefone para contato; procedência; principal cuidador; escolaridade do principal cuidador; renda familiar.

A planilha foi alimentada a partir das informações registradas na ficha de avaliação da fisioterapia; dos indicadores dos médicos, do livro de registro de

admissão e alta dos pacientes; do prontuário do paciente e do contato telefônico com os responsáveis.

7.2 CASUÍSTICA

Foram incluídos indivíduos de ambos os sexos, com idade superior a 1 mês de vida e inferior a 18 anos completos, que internaram na UTIP, por um período ≥ 24 horas, no ano de 2020. Foram excluídos os indivíduos com permanência na UTIP por um período inferior a 24h, pacientes que foram a óbito e aqueles que não foram avaliados com a escala *FSS*. Foi considerado o tempo mínimo de internação (24 horas), conforme utilizado no estudo de Pollack *et al*(20).

A pesquisa foi realizada na UTIP e no ambulatório de pacientes egressos da UTIP do HMIB, por ser o único hospital da SES – DF que tem um ambulatório para acompanhar os pacientes que permanecem internados na UTIP.

7.3 INSTRUMENTO UTILIZADO NO ESTUDO

7.3.1 Escala de Avaliação Funcional - *Functional Status Scale (FSS)*

A escala de estado funcional - *Functional Status Scale (FSS)* é uma ferramenta para avaliação quantitativa, rápida e de fácil aplicação que se propõe a verificar as condições funcionais globais dos pacientes pediátricos, que possui alto grau de confiabilidade entre avaliadores podendo ser aplicada por qualquer profissional da equipe de terapia intensiva(44).

Essa escala foi desenvolvida por Pollack e equipe multiprofissional em 2009 com o objetivo de criar uma escala funcional que abrangesse de forma adequada

crianças de zero a 18 anos. A correlação intra-classe total do *FSS* é 0,95 indicando elevada reprodutibilidade(44).

A *FSS* (ANEXO A) é uma escala de livre acesso (disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3191069/>), composta por seis domínios (estado mental, funcionamento sensorial, comunicação, funcionamento motor, alimentação e estado respiratório). Cada domínio é pontuado em uma escala de 1 ponto (normal) a 5 pontos (disfunção muito severa). A pontuação total varia de 6 a 30 pontos, e pontuações menores indicam melhor funcionalidade. A pontuação global da *FSS* é categorizada em: 6 a 7, função adequada; 8 a 9, disfunção leve; 10 a 15, disfunção moderada; 16 a 21, disfunção grave; e mais de 21 pontos, disfunção muito grave. O tempo de aplicação da escala pode variar de 5 a 10 minutos(44).

7.4 PROCEDIMENTOS ÉTICOS PARA A PESQUISA

O início da pesquisa foi precedido do encaminhamento do projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde – CEP/FEPECS, como o intuito da aprovação prévia à coleta de dados, de forma a obedecer ao disposto na Resolução CNS-MS nº 466 de 2012, sob o registro nº CAAE: 54230421.2.0000.5553 e parecer nº 5.226.646.

Para a análise dos dados dos pacientes que foram admitidos na UTIP, anteriormente à aprovação desta pesquisa pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP), foi solicitada a dispensa do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A), no caso de impossibilidade de realização de contato com os responsáveis legais.

Para os pacientes que foram admitidos na UTIP, após a aprovação desta pesquisa pelo CEP, os responsáveis legais foram convidados a participar do estudo e consentiram formalmente sua participação na pesquisa por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do responsável (APÊNDICE B).

O sigilo e a confidencialidade dos dados serão preservados, pois não haverá a identificação pessoal dos pacientes.

Não há conflitos de interesses entre a autora e os possíveis resultados obtidos neste estudo.

8. RESULTADOS E DISCUSSÃO

8.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

No ano de 2020 houve 437 internações na UTIP, sendo que 30 pacientes reinternaram mais de uma vez. Houve 14 óbitos no período e 44 pacientes não foram avaliados com a *FSS* na admissão e na alta da UTIP. Um total de 349 pacientes foram avaliados com a *FSS*, na admissão na UTIP e na alta. Os 30 pacientes que tiveram mais de uma internação na UTIP, no ano de 2020, foram analisados separadamente. Em razão da pandemia COVID-19, somente 20 pacientes foram atendidos no ambulatório de egressos no ano de 2020.

Quanto ao gênero dos pacientes que internaram na UTIP (n=437), 44% do sexo feminino e 56% do sexo masculino, com média de idade de 4 anos.

Em relação ao local de procedência do paciente (n=437), 67,0% dos pacientes foram provenientes do HMIB; 27,3% de outra regional; 3,3% de outra UTIP e 2,4% do Instituto de Cardiologia do Distrito Federal. Figura 1.

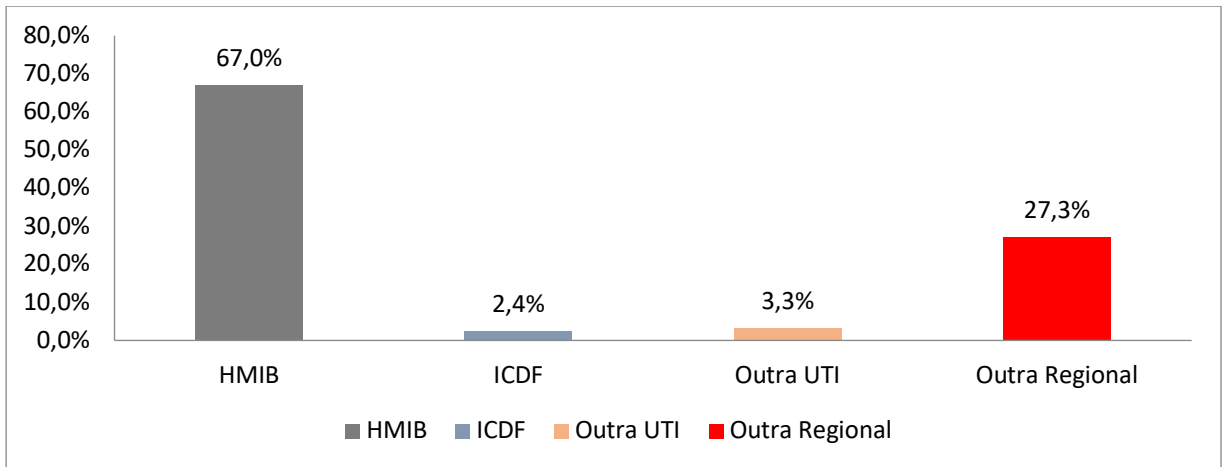


Figura 1 - Local de procedência dos pacientes internados na UTIP (n=437). Fonte: indicadores 2020 da UTIP-HMIB

Quanto ao local de residência dos pacientes (n=437), 62,1% Distrito Federal; 31,4% Goiás; 4,8% Minas Gerais; 1,0% outros Estados e 0,7% Bahia. Figura 2.

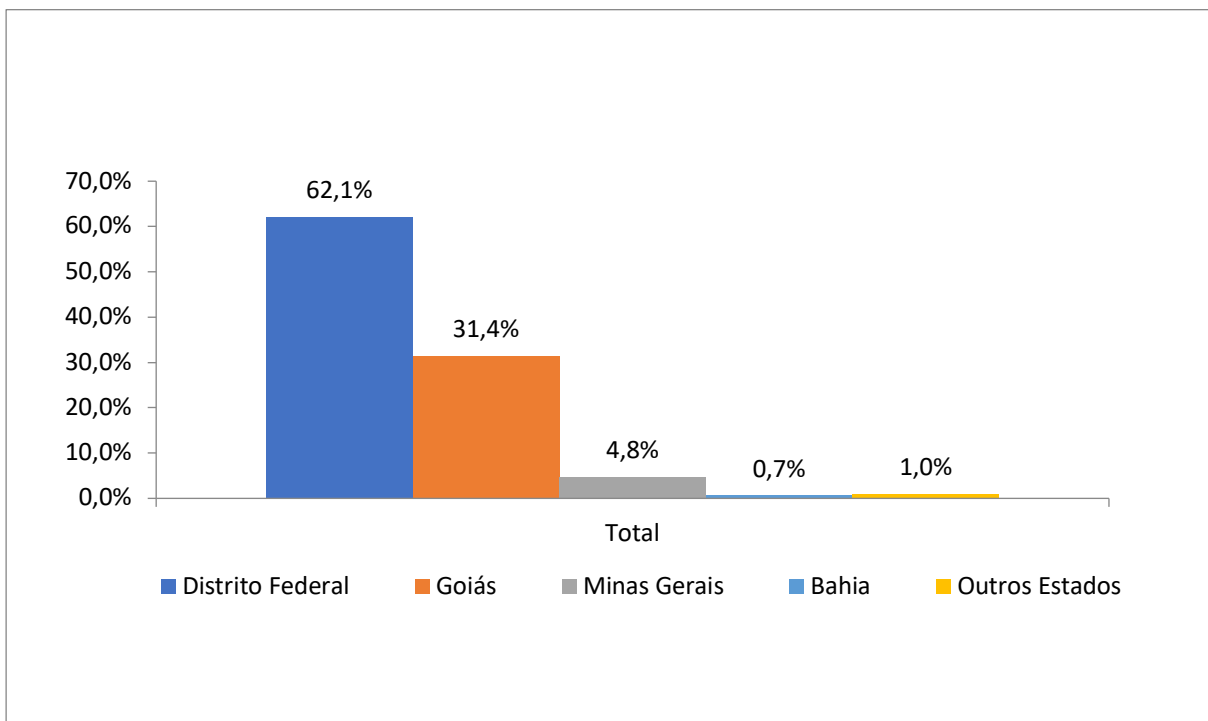
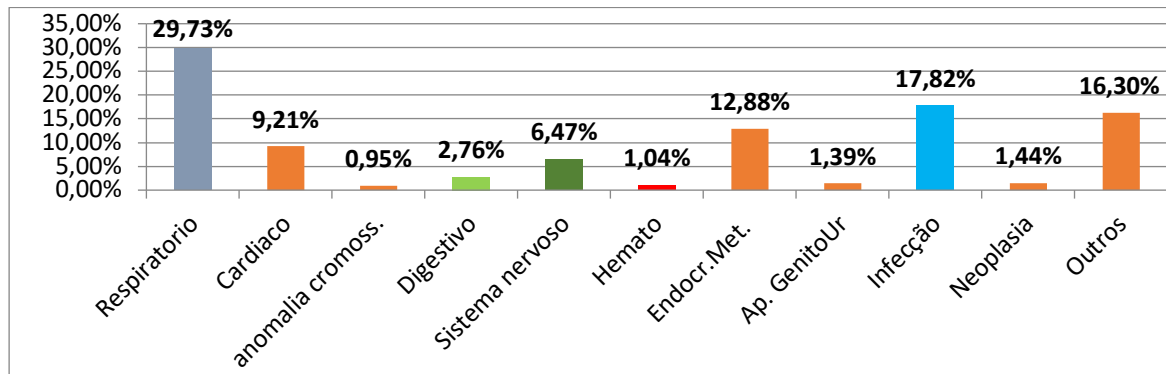


Figura 2 - Local de residência dos pacientes internados na UTIP (n=437). Fonte: indicadores 2020 da UTIP-HMIB

Quanto às variáveis clínicas, motivo da internação (n=437), 29,73% dos pacientes apresentaram acometimento respiratório (pneumonia e bronquiolite); 17,82% infecção; 16,30% outros motivos; 12,88% endócrino metabólico; 9,21%

alteração cardíaca; 6,47% sistema nervoso; 2,76% aparelho digestivo; 1,44% neoplasia; 1,39% aparelho genitourinário; 1,04% alterações hematológicas; 0,95% anomalias cromossômicas, sendo que 12 pacientes apresentaram teste positivo para COVID 19; 04 Síndrome Inflamatória Multissistêmica Pediátrica. Tabela 1.

Tabela 1 - Motivo da internação dos pacientes internados na UTIP (n=437 pacientes)



Fonte: indicadores 2020 da UTIP-HMIB

Em relação à presença de doença prévia (n=437), 29,3% não apresentavam doença prévia; 25,1% outros; 16,1% ex-prematuro; 11,1% neuropatia; 9,7% síndrome/má-formação; 8,0% cardiopatia; 0,6% nefropatia. Figura 3.

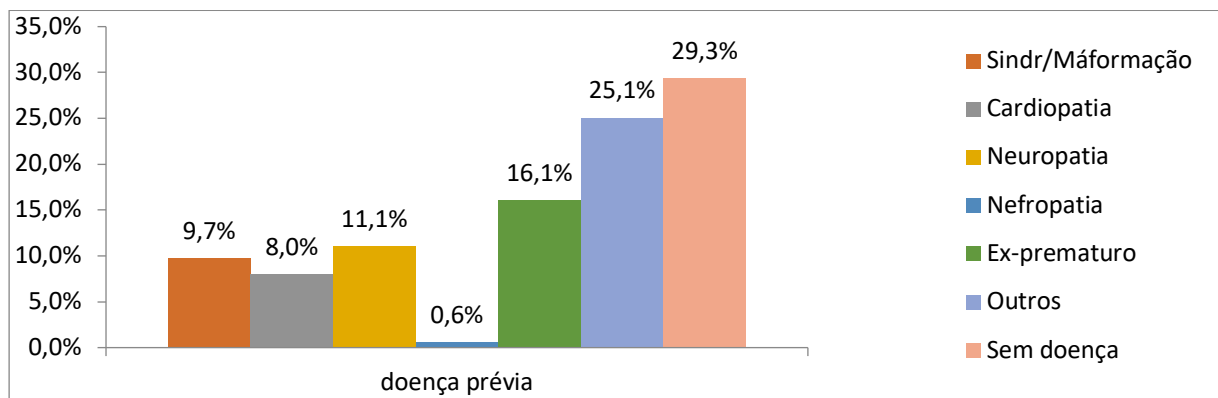


Figura 3 - Doença prévia à internação dos pacientes na UTIP (n=437). Fonte: indicadores 2020 da UTIP-HMIB

8.2 ESTADO FUNCIONAL BASAL DOS PACIENTES QUE INTERNARAM NA UTIP NO ANO DE 2020

Quanto ao estado funcional basal (prévio à doença crítica) dos pacientes que internaram na UTIP no ano de 2020 (n=349), 83% apresentaram funcionalidade adequada, 3% disfunção leve, 8% disfunção moderada, 5% disfunção grave e 1% disfunção muito grave. Um total de 83% dos pacientes apresentou *FSS* basal adequada, e apenas 17 % *FSS* basal ≥ 8 , o que significa que a maioria dos pacientes internou na UTIP com estado funcional adequado.

Os resultados da avaliação funcional basal na UTIP por meio da *FSS* estão apresentados na figura 4.

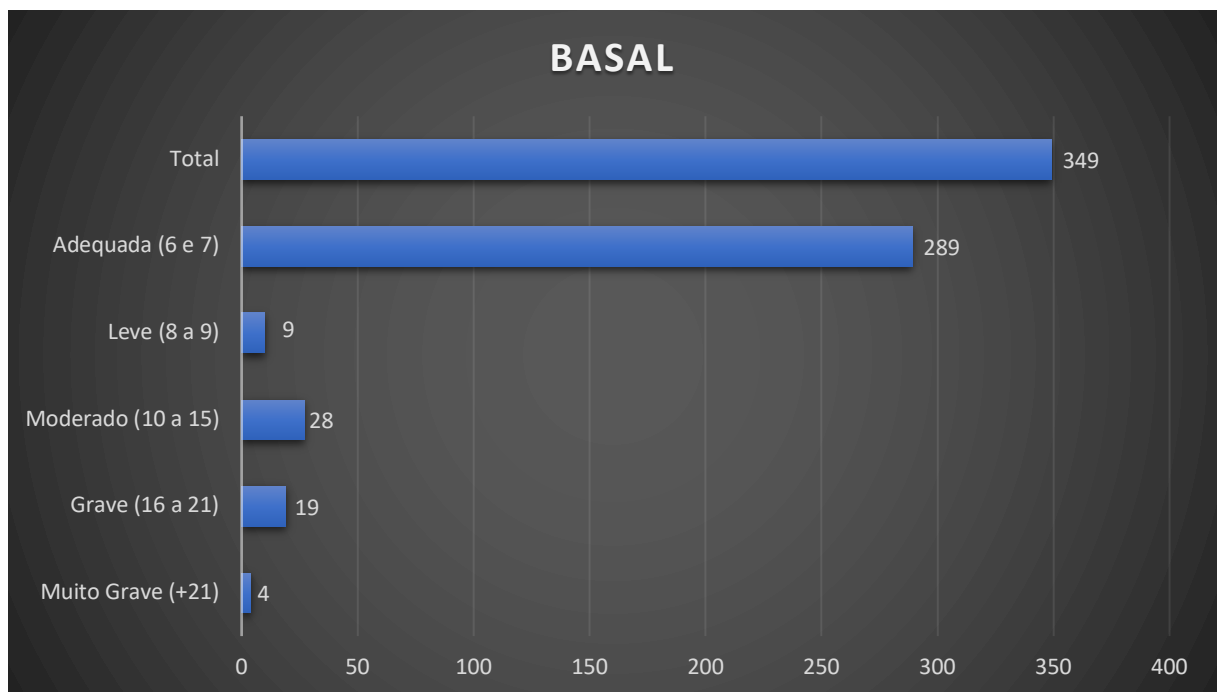


Figura 4 - Avaliações funcionais realizadas na admissão (*FSS* basal) na UTIP no ano de 2020 (n=349).
Fonte: elaboração própria.

A tabela 2 apresenta a mediana dos escores funcionais das avaliações realizadas na admissão na UTIP o qual variou do escore 06 (função adequada) ao escore 25 (disfunção muito grave), assim como a mediana dos domínios funcionais, que variou de 1 (função adequada) a 5 (disfunção muito grave).

Tabela 2 - Avaliação funcional segundo a FSS na admissão na UTIP (n= 349)

Domínio	Mediana
Escore Global	6[6-25]
Estado Mental	1[1-5]
Sensório	1[1-5]
Comunicação	1[1-3,5]
Função Motora	1[1-5]
Alimentação	1[1-5]
Respiração	1[1-5]
Resultados expressos como mediana Interquartil [25-75]	

Observa-se que a mediana do escore *FSS* foi igual a 6, que significa função adequada em todos os domínios funcionais avaliados.

8.3 ESTADO FUNCIONAL DOS PACIENTES NA ALTA DA UTIP NO ANO DE 2020

Quanto ao estado funcional na alta da UTIP no ano de 2020 (n=349), 77% apresentaram funcionalidade adequada, 5% disfunção leve, 11% disfunção moderada, 5% disfunção grave e 1% disfunção muito grave. Um total de 77% dos pacientes apresentou *FSS* adequada na alta da UTIP, e apenas 23% *FSS* \geq a 08, o que significa que a maioria dos pacientes recebeu alta da UTIP com estado funcional adequado.

Os resultados da avaliação funcional na alta da UTIP por meio da *FSS* estão apresentados na figura 5.

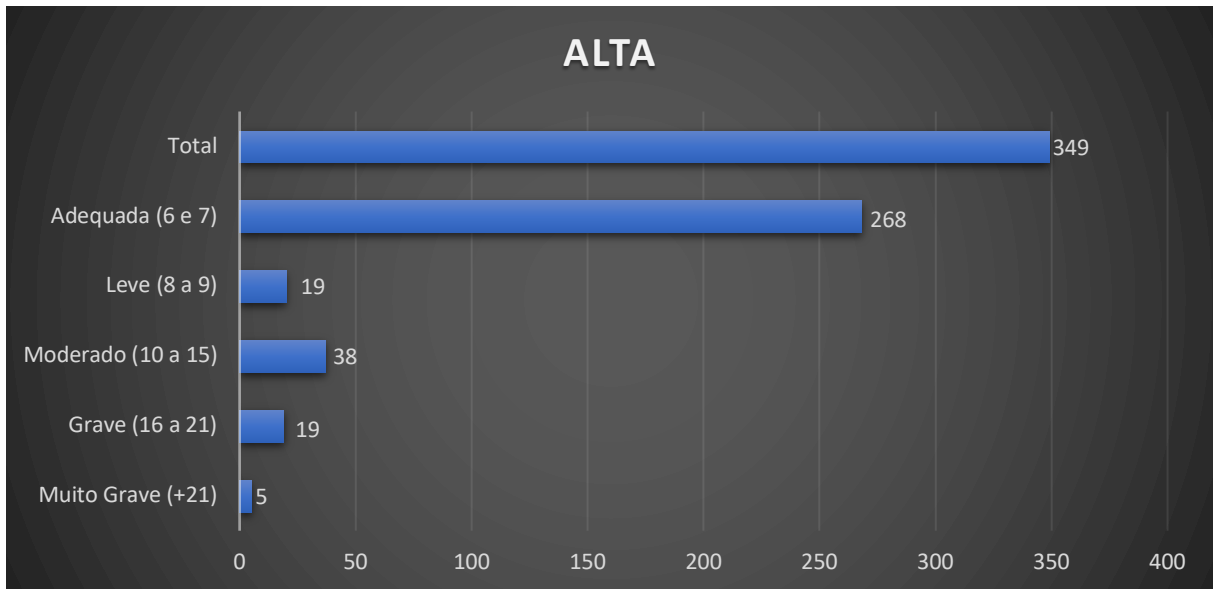


Figura 5 - Avaliações funcionais realizadas na alta da UTIP no ano de 2020 (n=349). Fonte: elaboração própria.

A tabela 3 apresenta a mediana dos escores funcionais das avaliações realizadas na alta da UTIP, o qual variou do escore 06 (função adequada) ao escore 28 (disfunção muito grave), assim como a mediana dos domínios funcionais, que variou de 1 (função adequada) a 5 (disfunção muito grave).

Tabela 3 - Avaliação funcional segundo a FSS na alta da UTIP (n= 349)

Domínio	Mediana
Escore Global	6[6-28]
Estado Mental	1[1-5]
Sensório	1[1-5]
Comunicação	1[1-3,5]
Função Motora	1[1-5]
Alimentação	1[1-5]
Respiração	1[1-5]

Resultados expressos como mediana Interquartil [25-75]

Observa-se que a mediana do escore FSS foi igual a 6, que significa função adequada em todos os domínios funcionais avaliados.

A classificação do estado funcional basal, referente às condições da criança antes do momento agudo que gerou o período de internação na UTIP (condições

prévias - relato dos pais), e no momento pós agudização/estabilização do processo da doença (alta da UTIP - avaliação dos pesquisadores), podem ser observados na tabela 4.

Tabela 4 - Classificação do estado funcional basal e após alta

Variáveis	Basal (n=349)	Alta (n=349)
Função adequada – n (%)	289 (83%)	268 (77%)
Disfunção leve – n (%)	09 (3%)	19 (5%)
Disfunção moderada – n (%)	28 (8%)	38 (11%)
Disfunção grave – n (%)	19 (5%)	19 (5%)
Disfunção muito grave – n (%)	04 (1%)	05 (1%)

Resultados expressos em números absolutos e percentuais

Observa-se que não houve alteração no número de pacientes com disfunção grave na alta da UTIP em relação à admissão. Já o número de pacientes com disfunção leve a moderada na alta da UTIP aumentou em relação à admissão, resultado da diminuição do número de pacientes com função adequada na alta, ou seja, entre os pacientes que apresentavam função adequada na admissão na UTIP, 10 pacientes receberam alta com disfunção leve; 10 pacientes com disfunção moderada e um paciente com disfunção muito grave.

Pollack *et al*(20) verificaram, que os pacientes com função adequada na admissão na UTIP passaram de 72% para 63% na alta da UTIP, os pacientes com disfunção leve de 10% para 15%; os pacientes com disfunção moderada de 13% para 14%; os pacientes com disfunção grave de 4% para 5%, e disfunção muito grave permaneceu inalterado em 1%.

O estado funcional dos pacientes foi comparado na admissão (basal) e no dia da alta pela escala FSS, evidenciando piora no escore final devido, principalmente, aos domínios alimentação, função motora e estado respiratório (tabela 5).

Tabela 5 - Escore *FSS* basal e alta (n= 349)

	Basal		Alta		P*
	Média	(DP)	Média	(DP)	
Estado Mental	1,13	0,48	1,13	0,48	0,88
Função Sensorial	1,12	0,54	1,13	0,58	0,79
Comunicação	1,17	0,59	1,19	0,62	0,71
Função Motora	1,42	1,1	1,46	1,13	0,61
Alimentação	1,41	1,01	1,58	1,16	0,04
Estado Respiratório	1,18	0,71	1,25	0,77	0,22
<i>FSS</i>	7,44	3,61	7,75	3,87	0,27

* Teste T pareado. DP, Desvio Padrão

A média do escore *FSS* na alta da UTIP comparado a média do escore *FSS* basal aumentou 4%, sendo que a média do escore basal foi igual a 7,44 e na alta 7,75, que significa um grau de disfunção leve. Pollack *et al*(20) estudaram o estado funcional em 8 UTIPs e constataram que o *FSS* geral aumentou 4,8% na alta em relação ao basal. A *FSS* varia de 6 a 30, e no estudo referido a média do escore basal foi igual a 12 e na alta, igual a 14,9, que significa um grau de disfunção moderada no estado funcional, com maior comprometimento funcional nos domínios "função motora", "alimentação" e "estado respiratório".

O estudo de Pereira *et al*(30) avaliou a funcionalidade de 50 pacientes pediátricos após a alta da UTIP através da *FSS*, e apontou piora do estado funcional geral em 82% dos pacientes. A média do escore *FSS* após a alta da UTIP foi igual a 11,5, com comprometimento funcional maior nos domínios "função motora" e "alimentação".

Dannenberg *et al*(41) utilizaram a *FSS* para avaliar o estado funcional de 303 pacientes, tanto basal como após a alta da UTIP e verificaram que 68% dos pacientes avaliados apresentaram alguma piora funcional na alta da UTIP. Desses, 66% eram portadores de condições crônicas prévias. Além disso, nesse mesmo estudo, 183 (61%) crianças foram previamente classificadas como tendo bom estado funcional basal e 75 (25%) mantiveram esse estado na alta, indicando que pelo menos 108 crianças (36%) apresentaram algum declínio funcional na alta da UTIP.

Caporal *et al*(61), em um estudo multicêntrico, envolvendo 3.280 pacientes de 35 UTIP em 8 países latino-americanos, verificaram que 85 (2,6%) dos pacientes desenvolveram uma nova morbidade funcional após a admissão na UTIP, com um aumento significativo no escore *FSS* de uma mediana basal de 6 (função adequada) para uma mediana de 9 (disfunção leve) na alta da UTIP.

Álvarez *et al*(62), em um estudo realizado na Argentina, verificaram que a aquisição de nova morbidade na alta da UTIP aumentou em 3,56%.

Eulmesekian *et al*(63) verificaram que 17% dos pacientes que tiveram um evento adverso durante a internação na UTIP apresentaram aquisição de uma nova morbidade medida pelo *FSS*.

O desenvolvimento de uma nova morbidade está diretamente associado à síndrome do desconforto respiratório agudo, sepse, infecção por adenovírus e infecções do trato respiratório inferior; além do maior tempo de duração da ventilação mecânica invasiva e da internação na UTIP(61).

8.4 PACIENTES COM ESCORE *FSS* \geq 08 NA ALTA DA UTIP

Um total de 81 pacientes apresentaram escore *FSS* \geq 08 na alta da UTIP, sendo 23% disfunção leve, 48% disfunção moderada, 23% disfunção grave e 6% disfunção muito grave, conforme a figura 6.

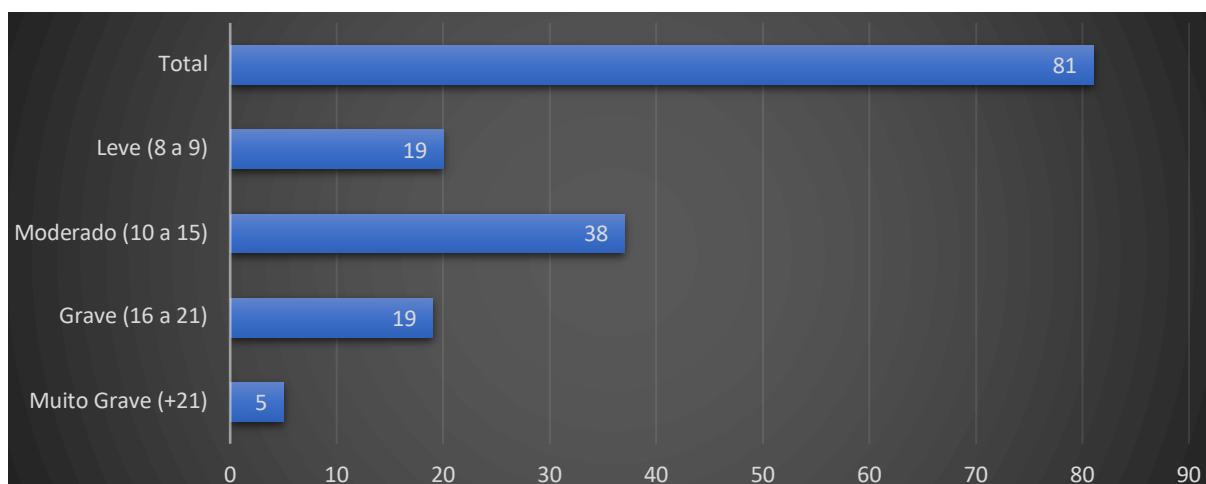


Figura 6 - Avaliações funcionais realizadas na alta da UTIP no ano de 2020 (n=81). Fonte: elaboração própria.

A tabela 6 apresenta a mediana dos escores funcionais na alta da UTIP, dos pacientes que apresentaram um escore *FSS* ≥ 08 , o qual variou do escore 08 (disfunção leve) ao escore 28 (disfunção muito grave), assim como a mediana dos domínios funcionais, que variou de 1 (função adequada) a 5 (disfunção muito grave).

Tabela 6 - Avaliação funcional segundo a *FSS* na alta da UTIP (n= 81)

Domínio	Mediana
Escore Global	12[8-28]
Estado Mental	1[1-5]
Sensório	1[1-5]
Comunicação	1[1-5]
Função Motora	3[1-5]
Alimentação	4[1-5]
Respiração	1[1-5]

Resultados expressos como mediana Interquartil [25-75]

Observa-se que a mediana do escore *FSS* foi igual a 12 [8-28], que significa grau de disfunção moderada, com maior comprometimento nos domínios “alimentação”, classificado como disfunção grave (pontuação=4), que significa ausência de alimentação por via oral; e no domínio “função motora”, classificado como

disfunção moderada (pontuação=3), que significa presença de dois ou mais membros funcionalmente prejudicados.

8.5 ESCORE *FSS* BASAL DOS PACIENTES QUE APRESENTARAM ESCORE *FSS* ≥ 08 NA ALTA DA UTIP

Quanto ao estado funcional basal (prévio à doença crítica) dos 81 pacientes que receberam alta da UTIP com escore *FSS* ≥ 08 , 27% apresentavam funcionalidade adequada, 11% disfunção leve, 33% disfunção moderada, 23% disfunção grave e 5% disfunção muito grave.

Os resultados da avaliação funcional basal dos 81 pacientes que receberam alta da UTIP com escore *FSS* ≥ 08 estão apresentados na figura 7.

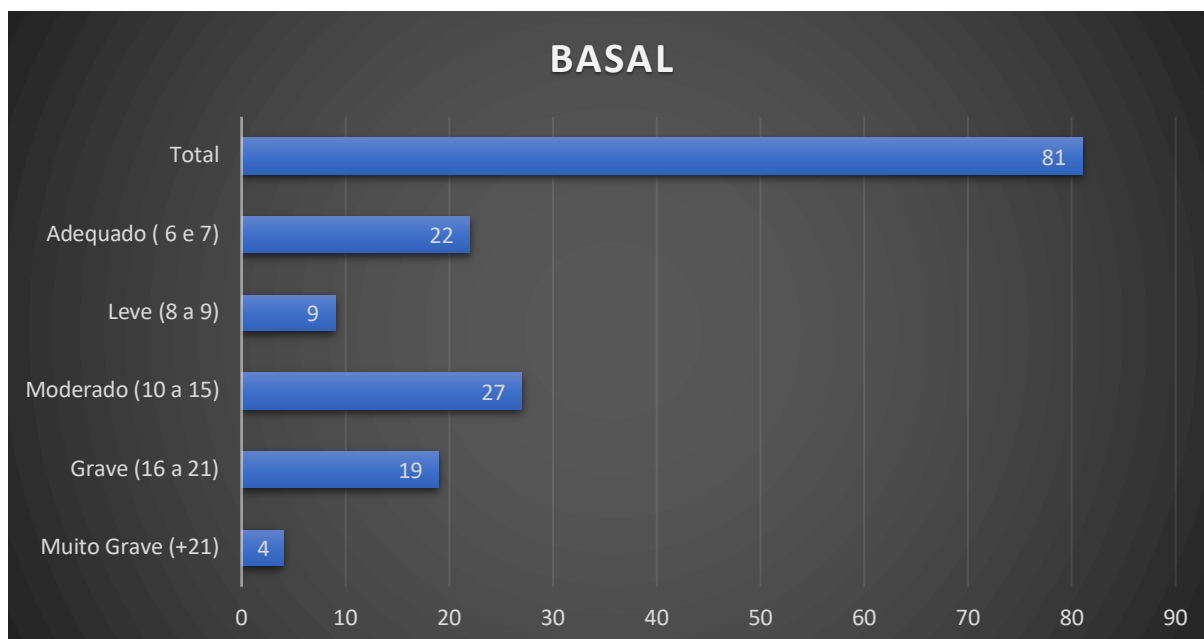


Figura 7 - Escore *FSS* basal ≥ 8 na admissão na UTIP no ano de 2020 (n=81). Fonte: elaboração própria.

A tabela 7 apresenta a mediana dos escores funcionais na admissão (basal) na UTIP, dos pacientes que apresentaram um escore *FSS* ≥ 08 na alta da UTIP, o qual variou do escore 06 (função adequada) ao escore 25 (disfunção muito grave), assim como a mediana dos domínios funcionais, que variou de 1 (função adequada) a 5 (disfunção muito grave).

Tabela 7 - Avaliação funcional segundo a FSS basal na UTIP (n= 81)

Domínio	Mediana
Escore Global	11[6-25]
Estado Mental	1[1-5]
Sensório	1[1-5]
Comunicação	1[1-4]
Função Motora	3[1-5]
Alimentação	3[1-5]
Respiração	1[1-5]

Resultados expressos como mediana Interquartil [25-75]

Entre os 81 pacientes com escore *FSS* ≥ 08 na alta da UTIP, observa-se que a mediana do escore *FSS* basal foi igual a 11, que significa grau de disfunção moderada, com maior comprometimento nos domínios “alimentação”, classificado como disfunção moderada (pontuação=3), que significa alimentação por via oral e por sonda; e no domínio “função motora”, classificado como disfunção moderada (pontuação=3), que significa presença de dois ou mais membros funcionalmente prejudicados.

A tabela 8 apresenta a média do escore funcional *FSS* dos 81 pacientes com escore *FSS* ≥ 08 na alta da UTIP e seus domínios na admissão (basal) e na alta, evidenciando que não houve piora significativa no escore *FSS* basal quando comparado com o escore *FSS* na alta.

Tabela 8 - Escore *FSS* basal e alta (n= 81)

	Basal		Alta		p
	Média	(DP)	Média	(DP)	
Estado Mental	1,56	0,87	1,57	0,87	0,93
Função Sensorial	1,52	1,03	1,57	1,1	0,77
Comunicação	1,74	1,03	1,81	1,08	0,66
Função Motora	2,78	1,68	2,96	1,61	0,48
Alimentação	2,73	1,38	3,48	1,03	0,00
Estado Respiratório	1,77	1,32	2,01	1,31	0,24
<i>FSS</i>	12,09	5,28	13,41	4,78	0,10

* Teste T pareado. DP, Desvio Padrão

A média do escore *FSS* na alta da UTIP comparado a média do escore *FSS* basal aumentou 10%, sendo que a média do escore basal foi igual a 12,09 e na alta 13,41, que significa grau de disfunção moderada.

Observa-se que o aumento do escore *FSS* na alta ocorreu mais em razão da piora no domínio alimentação, que passou de uma disfunção moderada para grave, ou seja, ausência de alimentação por via oral. Esses pacientes faziam uso de sonda nasogástrica e ainda se alimentavam pela boca, mas em razão do risco de broncoaspiração, a gastrostomia foi indicada.

8.6 ESCORE *FSS* DOS PACIENTES QUE REINTERNARAM NA UTIP

No ano de 2020, houve 437 internações na UTIP, sendo que 26 pacientes internaram 02 vezes, 02 pacientes 03 vezes, 01 paciente 04 vezes e 01 paciente 07 vezes. Entre esses pacientes que reinternaram, 22 pacientes foram classificados com condição crônica complexa de saúde e apresentavam escore *FSS* \geq 08.

A figura 8 apresenta os escores *FSS* basal e *FSS* alta da última internação desses 30 pacientes, e a *FSS* daqueles que retornaram ao ambulatório de egressos.

Observa-se que 13 pacientes apresentaram piora do escore *FSS* na alta.

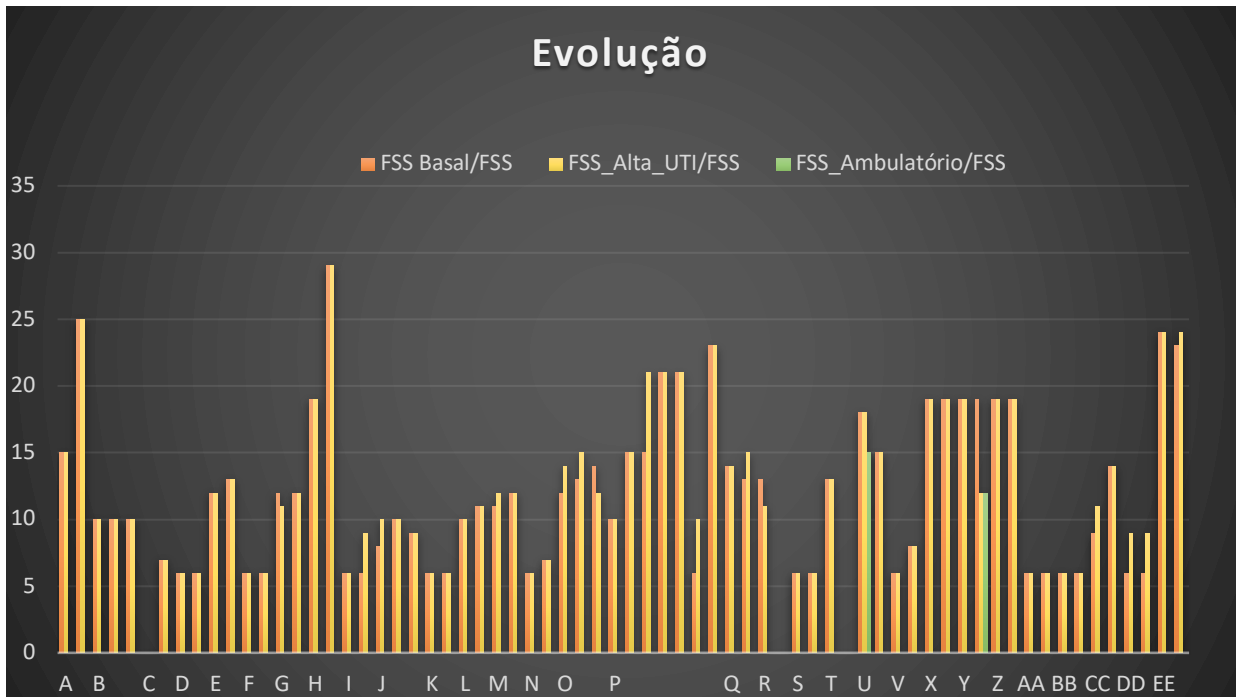


Figura 8 - Escore *FSS* basal e *FSS* alta dos pacientes que reinternaram (n=30). Fonte: elaboração própria.

A tabela 9 mostra que os pacientes que reinternaram na UTIP (n=30), apresentavam disfunção moderada na admissão na UTIP, com comprometimento grave no domínio alimentação, moderado no domínio função motora e leve no domínio estado respiratório.

Tabela 9 - Avaliação funcional segundo a *FSS* na admissão (basal) na UTIP (n= 30)

Domínio	Mediana
Escore Global	12[6-29]
Estado Mental	1[1-5]
Sensório	1[1-5]
Comunicação	1[1-5]
Função Motora	3[1-5]
Alimentação	4[1-5]
Respiração	2[1-5]

Resultados expressos como mediana Interquartil [25-75]

A tabela 10 mostra que os pacientes, que reinternaram na UTIP, receberam alta com disfunção moderada, com melhora no domínio função motora (disfunção leve). Pereira *et al*(30) em um estudo com 50 pacientes, no qual houve 20

reinternações, observaram que os pacientes que reinternaram na UTI pediátrica demonstraram, comparativamente aos que não reinternaram, piora da funcionalidade global, com maior comprometimento nos domínios função motora (grau de disfunção moderada= 3) e alimentação (grau de disfunção grave= 4).

Um escore funcional *FSS* aumentado na alta da UTIP está associada às probabilidades de readmissão e as múltiplas admissões na UTIP estão associadas à pior sobrevida(64).

Tabela 10 - Avaliação funcional segundo a *FSS* na alta da UTIP (n= 30)

Domínio	Mediana
Escore Global	11[6-29]
Estado Mental	1[1-5]
Sensório	1[1-5]
Comunicação	1[1-5]
Função Motora	2[1-5]
Alimentação	4[1-5]
Respiração	2[1-5]

Resultados expressos como mediana Interquartil [25-75]

A melhora observada no domínio função motora pode ser resultado da atuação da equipe de fisioterapia, a qual está presente 24h na UTIP.

8.7 PACIENTES COM CONDIÇÃO CRÔNICA COMPLEXA DE SAÚDE

Entre os 81 pacientes com *FSS* \geq 08 na alta da UTIP, 68 foram classificados como pacientes com CCC de saúde, de acordo o sistema de classificação de condições crônicas complexas pediátricas versão 2: atualizado para CID-10 e dependência e transplante de tecnologia médica complexa(17), sendo: 27 pacientes com condições neurológicas e/ou neuromusculares; 07 condições cardiovasculares; 24 pacientes com anomalias congênitas ou defeitos genéticos; 09 pacientes prematuros; 01 transplante hepático. Desses pacientes, 28 eram traqueostomizados,

09 dependentes de ventilação mecânica invasiva; 48 com alimentação por sonda e 05 pacientes com dieta parenteral exclusiva.

Quanto ao estado funcional basal (prévio à doença crítica) dos 68 pacientes com CCC de saúde, 19,12% apresentavam funcionalidade adequada, 7,35% disfunção leve, 41,18% disfunção moderada, 26,47% disfunção grave e 5,88% disfunção muito grave.

Os resultados da avaliação funcional basal dos 68 pacientes com CCC de saúde estão apresentados na figura 9.

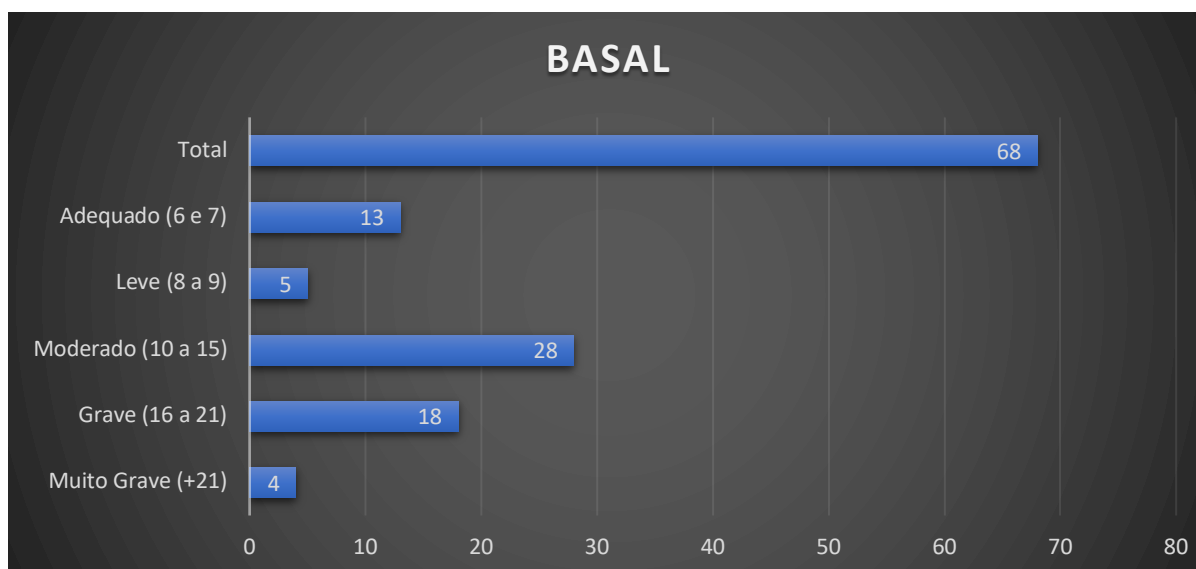


Figura 9 - Escore FSS na pré-admissão na UTIP no ano de 2020 dos pacientes com CCC (n=68).
Fonte: elaboração própria.

A tabela 11 apresenta a mediana dos escores funcionais na admissão (basal) dos pacientes com CCC de saúde, o qual variou do escore 06 (função adequada) ao escore 25 (disfunção muito grave), assim como a mediana dos domínios funcionais, que variou de 1 (função adequada) a 5 (disfunção muito grave).

Tabela 11 - Avaliação funcional segundo a FSS pré-admissão (basal) na UTIP (n= 68)

Domínio	Mediana
Escore Global	12[6-25]
Estado Mental	1[1-5]
Sensório	1[1-5]
Comunicação	2[1-3,5]
Função Motora	3[1-5]
Alimentação	4[1-4]
Respiração	1[1-5]
Resultados expressos como mediana Interquartil [25-75]	

Observa-se que a mediana do escore FSS basal foi igual a 12, que significa grau de disfunção moderada, com maior comprometimento nos domínios “alimentação”, classificado como disfunção grave, que significa alimentação por sonda; no domínio “função motora”, classificado como disfunção moderada, que significa presença de dois ou mais membros funcionalmente prejudicados e no domínio “comunicação”, classificado como disfunção leve, que significa vocalização, expressão facial e/ou responsividade social reduzidas.

Quanto ao estado funcional na alta da UTIP dos 68 pacientes com CCC de saúde, 13,24% apresentaram grau de disfunção leve, 51,47% disfunção moderada, 27,94% disfunção grave e 7,35% disfunção muito grave, na alta da UTIP, conforme a figura 10.

Os resultados da avaliação funcional na alta da UTIP dos 68 pacientes com CCC de saúde estão apresentados na figura 10.

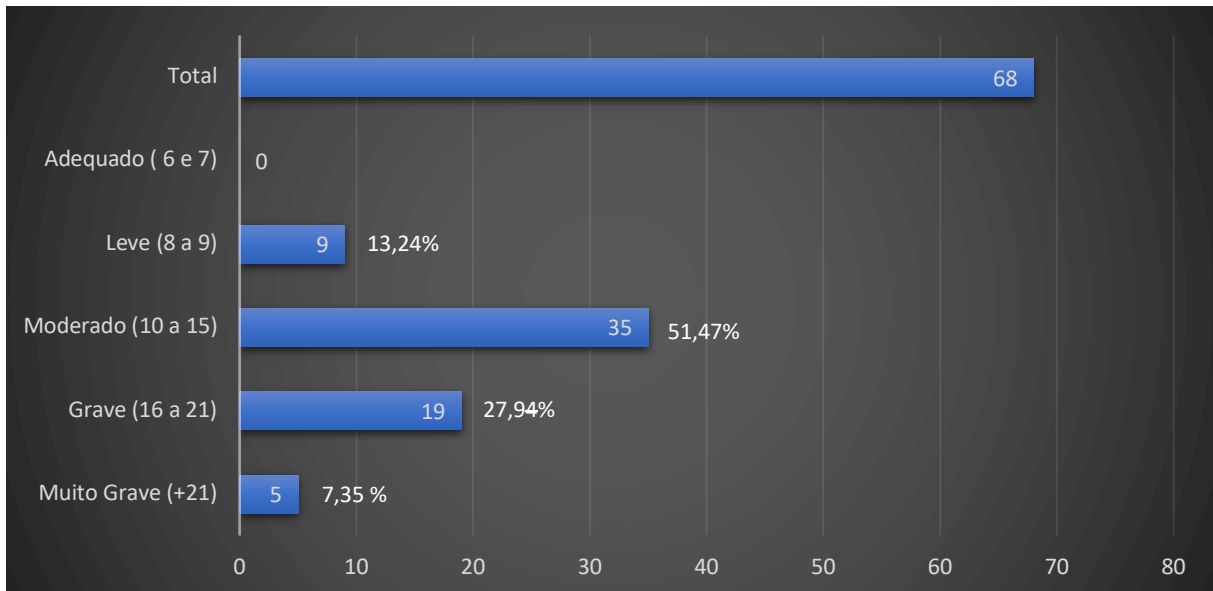


Figura 10 - Escore FSS na alta da UTIP no ano de 2020 dos pacientes com CCC (n=68). Fonte: elaboração própria.

A tabela 12 apresenta a mediana dos escores funcionais na alta da UTIP, o qual variou do escore 08 (disfunção leve) ao escore 28 (disfunção muito grave), assim como a mediana dos domínios funcionais, que variou de 1 (função adequada) a 5 (disfunção muito grave).

Tabela 12 - Avaliação funcional segundo a FSS na alta da UTIP (n= 68)

Domínio	Mediana
Escore Global	13[8-28]
Estado Mental	1[1-5]
Sensório	1[1-5]
Comunicação	2[1-3,5]
Função Motora	3[1-5]
Alimentação	4[1-4]
Respiração	2[1-5]

Resultados expressos como mediana interquartil [25-75]

A mediana do escore global da FSS na alta da UTIP foi de 13, que significa grau de disfunção moderada, com maior comprometimento nos domínios “alimentação”, classificado como disfunção grave, que significa alimentação por sonda; no domínio “função motora”, classificado como disfunção moderada, que significa presença de dois ou mais membros funcionalmente prejudicados, no domínio

“comunicação”, classificado como disfunção leve, que significa vocalização, expressão facial e/ou responsividade social reduzidas e no domínio “estado respiratório”, classificado como disfunção leve, que significa necessidade de oxigênio e/ou aspiração de vias aéreas superiores. Nos domínios “estado mental” e “função sensorial”, sem comprometimento funcional.

A tabela 13 apresenta a média do escore funcional *FSS* e dos domínios na admissão e na alta dos 68 pacientes com CCC de saúde, evidenciando que não houve piora significativa no escore *FSS* basal quando comparado com o escore *FSS* na alta.

Tabela 13 - Escore *FSS* basal e alta (n= 68)

	Basal		Alta		p
	Média	(DP)	Média	(DP)	
Estado Mental	1,00	0,92	1,00	0,92	0,93
Função Sensorial	1,00	1,11	1,00	1,18	0,76
Comunicação	2,00	1,08	2,00	1,13	0,64
Função Motora	3,00	1,69	3,00	1,56	0,43
Alimentação	4,00	1,32	4,00	1,00	0,01
Estado Respiratório	1,00	1,40	2,00	1,36	0,24
<i>FSS</i>	12,50	5,18	13,00	4,76	0,17

* Teste T pareado. DP, Desvio Padrão

Colleti *et al* (45) estudaram o estado funcional de pacientes com CCC de saúde em 15 UTIPs durante o surto da pandemia de COVID -19 e constataram que o escore *FSS* melhorou na alta (*FSS*=12) em relação ao basal (*FSS*=14,9), principalmente devido à melhora no domínio “estado respiratório”, apesar de apenas 22% das internações serem relacionadas a causas respiratórias. De acordo com os autores é contra-intuitivo encontrar um melhor estado funcional na alta, mas acreditam que a condição respiratória desses pacientes é tão relevante que assim que a condição clínica do paciente melhora, eles melhoram o estado funcional geral.

Choong *et al* (12) verificaram que pacientes com alterações funcionais prévias à internação na UTIP, têm menor diminuição no escore funcional global na alta, quando comparados com pacientes com escore funcional basal normal, uma vez que teriam menos funções a perder.

8.8 AVALIAÇÃO FUNCIONAL NO AMBULATÓRIO DE EGRESSOS DA UTIP

Em razão da pandemia de COVID-19 o ambulatório de pacientes egressos da UTIP foi suspenso a partir do dia 18/03/2020. A média de atendimentos realizados no ambulatório nos anos de 2017, 2018 e 2019 foi de 150 pacientes por ano.

Dos 349 pacientes que receberam alta da UTIP em 2020, 20 pacientes retornaram no ambulatório em 2021 e 2022.

A figura 11 apresenta as avaliações funcionais na admissão, na alta e no retorno no ambulatório desses 20 pacientes.

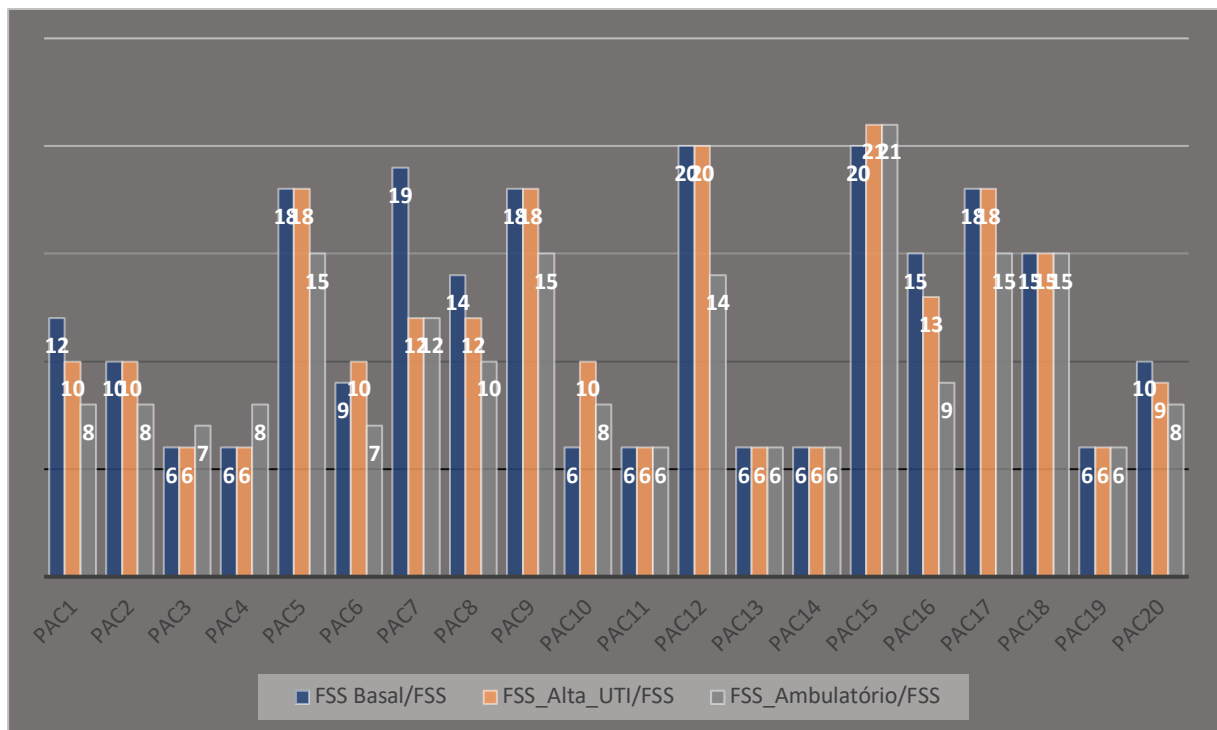


Figura 11 - Evolução dos escores funcionais dos pacientes que retornaram no ambulatório (n=20 pacientes).

Observa-se que três pacientes apresentaram piora do escore funcional no retorno ao ambulatório comparado ao escore avaliado na alta da UTIP:

- PAC3: disfunção leve no domínio comunicação. A família foi orientada pela fonoaudióloga da equipe e encaminhada para a reabilitação fonoaudiológica.

- PAC4: disfunção leve nos domínios função motora e alimentação. A família foi orientada pelo fisioterapeuta e fonoaudiólogo da equipe e encaminhada para o seguimento com a fisioterapia e fonoaudiologia.
- PAC15: disfunção moderada nos domínios estado mental, função sensorial, comunicação e estado respiratório, disfunção grave no domínio alimentação e disfunção muito grave no domínio função motora. A família foi orientada pelos profissionais: fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e fonoaudiólogo e encaminhada para um serviço de reabilitação que atenda todas as demandas funcionais da criança.

Dos 20 pacientes que retornaram no ambulatório, a maioria apresentava disfunção moderada, com maior comprometimento nos domínios função motora, alimentação e comunicação. Um total de 05 pacientes traqueostomizados, 6 pacientes alimentação por sonda, 09 pacientes com alteração motora grave.

8.9 PACIENTES COM $FSS \geq 08$ QUE NÃO RETORNARAM NO AMBULATÓRIO DE EGRESSOS

Verificamos que um total de 66 pacientes receberam alta da UTIP com algum grau de disfunção e não retornaram no ambulatório de egressos (figura 12).

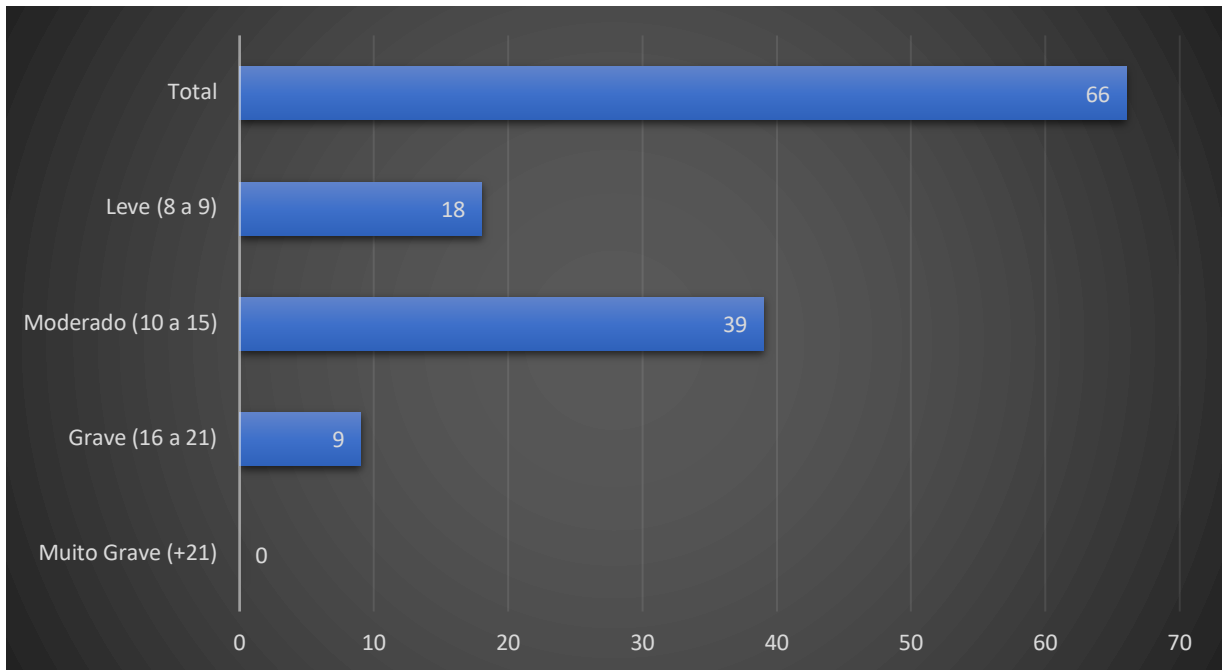


Figura 12 - Pacientes com $FSS \geq 08$ que não retornaram no ambulatório (n=66). Fonte: elaboração própria.

A tabela 14 mostra que esses pacientes já apresentavam disfunção moderada (pontuação= 11) na admissão na UTIP, com disfunção leve (pontuação= 2) no domínio função motora e moderada (pontuação= 3) no domínio alimentação.

Tabela 14 - Avaliação funcional segundo a FSS Basal (n= 66)

Domínio	Mediana
Escore Global	11[6-21]
Estado Mental	1[1-4]
Sensório	1[1-3]
Comunicação	1[1-3]
Função Motora	2[1-5]
Alimentação	3[1-4]
Respiração	1[1-5]

Resultados expressos como mediana Interquartil [25-75]

A tabela 15 mostra que esses pacientes receberam alta com o mesmo grau de disfunção moderada (pontuação=11) apresentado na admissão na UTIP, mantendo o grau de disfunção leve (pontuação=2) no domínio função motora, mas com piora no domínio alimentação que passou de moderado (pontuação=3) para grave (pontuação=4).

Tabela 15 - Avaliação funcional segundo a FSS na alta da UTIP (n= 66)

Domínio	Mediana
Escore Global	11[8-21]
Estado Mental	1[1-4]
Sensório	1[1-3]
Comunicação	1[1-3]
Função Motora	2[1-5]
Alimentação	4[1-5]
Respiração	1[1-5]
Resultados expressos como mediana Interquartil [25-75]	

Esses 66 pacientes que não retornaram no ambulatório de egressos apresentaram grau de disfunção grave no domínio alimentação e disfunção leve no domínio função motora na alta da UTIP em 2020. Isso evidencia que é importante o acompanhamento desses pacientes pela equipe multiprofissional, intensificando a reabilitação das funções comprometidas e prevenindo novas internações na UTIP. Diante dos resultados obtidos, planejamos localizar esses pacientes e realizar o agendamento para o retorno no ambulatório.

Choong *et al*(12)relataram alta prevalência de diminuição da função (85%) na alta da UTIP, e que 55,7% dos pacientes não retornaram à função basal seis meses após a alta da UTIP.

Dannenber *et al*(34) verificaram o estado funcional de 128 pacientes 1 ano após a alta da UTIP. Um total de 79 (62%) apresentava alteração funcional na alta da UTIP, e um ano após a alta, 42 (33%) pacientes apresentaram piora no estado funcional, avaliado com a FSS. Tal achado, demonstra a necessidade do acompanhamento desses pacientes pós-internação na UTIP. A identificação precoce de alterações funcionais é importante para planejar uma estratégia de cuidado centrada na família.

9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com esta pesquisa foi possível verificar o escore funcional e os domínios funcionais mais comprometidos dos pacientes na alta da UTIP no ano de 2020, caracterizando o estado funcional dos pacientes com condições crônicas complexas de saúde, além de identificar os pacientes que receberam alta da UTIP, com escore FSS ≥ 8 , e que não retornaram no ambulatório de egressos.

A partir do momento em que o outro é visto, nasce a consciência da responsabilidade. O pensar no outro, retoma a responsabilidade do agir compatível à permanência da vida humana na terra. Cuidar pressupõe responsabilizar-se pelo outro(65).

Ao se transferir a responsabilidade do cuidado para os familiares daquilo que é produto da tecnologia e fora de seus domínios, emergem sobrecargas emocionais, sociais e financeiras, que somente podem ser amenizadas por ações educativas que priorizem a autonomia, o acolhimento e o suporte social.

A bioética possibilita que os profissionais reflitam sobre os conhecimentos científicos adquiridos em confronto com a incorporação das novas tecnologias assistenciais, especialmente em terapia intensiva, a fim de poderem enfrentar os desafios cotidianos de interligar o cuidado/ética e o cuidado/técnica, integrando princípios e competências em contexto de cuidado e responsabilização pelo respeito ao ser humano, promoção da saúde e alívio do sofrimento(66).

Segundo Berlinguer(67), a presença de um doente em casa pode agregar ou desagregar a unidade familiar, fortalecer ou destruir uma pequena comunidade. Qualquer ação humana que tenha reflexo sobre as pessoas e seu ambiente deve implicar no reconhecimento de valores e uma avaliação de como estes poderão ser afetados. Reconhecida a dignidade da vida como valor foi que se chegou ao costume de respeitá-la. Independentemente de crenças religiosas ou convicções filosóficas ou políticas, a vida tornou-se um valor ético. As relações humanas na área de saúde se entrelaçam de tal forma que na grande maioria das discussões o enfoque maior é sempre dado ao paciente, pessoa afetada pela doença, em estado de extrema vulnerabilidade; em segundo plano está a família que não podemos esquecer que

possivelmente se encontra completamente perdida, desorientada, desestruturada financeiramente, e se esforçando ao máximo para conviver com a nova situação, o impacto da doença.

A preocupação com a oferta de cuidados pós-internação na UTIP das CCC de saúde é a condição verídica dessa pesquisa em bioética empírica, e a necessidade de avaliar e apoiar a transição de cuidados entre UTIP e a assistência ambulatorial ou domiciliar, a condição realista, sendo a condição pragmática, a utilização da escala de avaliação *FSS*, como demonstrado nos resultados da pesquisa.

A pesquisadora, fisioterapeuta, atuante na UTIP e no ambulatório de egressos, assumiu o compromisso de pesquisar na literatura uma escala de avaliação funcional que permitisse o seguimento dos pacientes, com o objetivo de melhorar o serviço já ofertado na UTIP e no ambulatório de egressos. Ao identificar as principais demandas funcionais, poderemos avaliar seus padrões de utilização de cuidados de saúde e projetar programas para fornecer cuidados coordenados, eficientes e econômicos.

A escala *FSS* pode ser considerada um bom indicador de saúde e qualidade do cuidado para o seguimento desses pacientes no ambulatório de egressos, o qual foi oportunamente descrito na presente pesquisa como um modelo de responsabilidade social e saúde, em razão do compromisso mútuo de profissionais da saúde sensibilizados e preocupados com a vida pós-internação desses pacientes e seus familiares, o que está de acordo com a ética do cuidado proposta por Carol Gilligan(68).

A autora destaca dois conteúdos morais indispensáveis às ações de cuidado: a consciência da conexão entre pessoas e o reconhecimento da responsabilidade de uns pelos outros. Esses pontos devem orientar a conduta cooperativa e comunicativa entre todos os agentes envolvidos, para que o paciente e/ou cuidador se torne o principal responsável pelas ações de cuidado(69).

A aplicação da *FSS* permitiu a caracterização do estado funcional das CCC de saúde que receberam alta da UTIP no ano de 2020, demonstrando maior prevalência de disfunção moderada na funcionalidade global e maior comprometimento funcional, principalmente nos domínios “alimentação” e “função motora”.

Diante desses achados, poderemos planejar as condutas terapêuticas no sentido de melhorar o escore funcional nos domínios “alimentação” e “função motora”. Atualmente, há um número maior de profissionais fonoaudiólogos na UTIP e um protocolo de mobilização precoce vem sendo desenvolvido pela equipe multiprofissional.

A inesperada limitação desta pesquisa foi a pandemia de COVID-19, razão pela qual as atividades do ambulatório de egressos da UTIP foram suspensas e, em consequência, poucos pacientes, que receberam alta da UTIP no ano de 2020, puderam retornar. Porém, com o escore *FSS* avaliado no momento da alta da UTIP, será possível localizá-los e fazer o seguimento no ambulatório.

Como sugestão para trabalhos futuros:

- Localizar os pacientes com *FSS* ≥ 8 , que perderam o seguimento no ambulatório de egressos em razão da pandemia COVID 19;
- Analisar o banco de dados com os escores funcionais *FSS* dos pacientes criado por ocasião desta pesquisa, e identificar os pacientes traqueostomizados e gastrostomizados;
- Propor a avaliação do estado funcional, por meio da *FSS* nas demais UTIP da SES – DF, com o objetivo de propor políticas públicas que atendam as necessidades de cuidados na transição da UTIP para os cuidados domiciliares.

10. REFERÊNCIAS

1. Ives J, Dunn M, Cribb A, organizadores. *Empirical Bioethics: Theoretical and Practical Perspectives* [Internet]. 1º ed. Cambridge University Press; 2016 [citado 4 de julho de 2023]. Disponível em: <https://www.cambridge.org/core/product/identifier/9781139939829/type/book>
2. Gomes MADSM. As políticas públicas na área da saúde da criança. *Ciênc saúde coletiva*. março de 2010;15(2):329–30.
3. Mariana Setúbal Nassar de Carvalho, Menezes AD da CFLA de. *Desospitalização de crianças com condições crônicas complexas: Perspectivas e desafios*. Rio de Janeiro: Eldorado; 2019.
4. Menezes LA. *Cuidado hospitalar de crianças com condições crônicas complexas de saúde no Brasil: desafios e perspectivas*. [dissertação]. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Saúde da Mulher da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz; 2021. 133 p.
5. Rodrigues JL da S de Q, Portela MC, Malik AM. Agenda para a pesquisa sobre o cuidado centrado no paciente no Brasil. *Ciênc saúde coletiva*. 2019;24:4263–75.
6. Carvalho KM, De Carvalho MSN, Grando RL, De Menezes LA. Children with complex chronic conditions: an evaluation from the standpoint of academic publications. *Int J Contemp Pediatr*. 23 de fevereiro de 2021;8(3):594.
7. Menezes LAD, Carvalho KM, Gomes MADSM, Carvalho MSND. Análise da produção científica nacional das condições crônicas complexas em pediatria. *Saúde debate*. 2023;47(137):284–97.
8. Fernandez HGC, Moreira MCN, Gomes R. Tomando decisões na atenção à saúde de crianças/adolescentes com condições crônicas complexas: uma revisão da literatura. *Ciênc saúde coletiva*. junho de 2019;24(6):2279–92.
9. Dias A, Solé C, Serra L. Ambulatório de egressos da UTI Pediátrica Dra. Mercia Lira: Um exercício de interdisciplinaridade. in: *Ciências da Saúde: o trabalho de Equipes Multiprofissionais em Diferentes Contextos*./ organização de Ana Karina C. R. de Farias./Curitiba: Juruá,2019. Em p. 504.
10. Moreira MCN, Gomes R, Sá MRC de. *Doenças crônicas em crianças e*

adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciênc saúde coletiva*. julho de 2014;19(7):2083–94.

11. Moreira MC, Albernaz L, Sá M, Correia R, Tanabe R. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cadernos de Saúde Pública*. 21 de novembro de 2017;33.

12. Choong K, Fraser D, Al-Harbi S, Borham A, Cameron J, Cameron S, et al. Functional Recovery in Critically Ill Children, the “WeeCover” Multicenter Study: *Pediatric Critical Care Medicine*. fevereiro de 2018;19(2):145–54.

13. Arias López M del P, Fernández AL, Fiquepron K, Meregalli C, Ratto ME, Siaba Serrate A. Prevalence of Children With Complex Chronic Conditions in PICUs of Argentina: A Prospective Multicenter Study*. *Pediatric Critical Care Medicine*. março de 2020;21(3):e143–51.

14. Andrades G, Crestani F, Costa C, Tonial C, De Medeiros S, Da Silva M, et al. P0124 / #896: PREVALENCE OF CHILDREN WITH COMPLEX CHRONIC CONDITIONS IN A PICU OF BRAZIL: A RETROSPECTIVE COHORT STUDY. *Pediatric Critical Care Medicine*. março de 2021;22(Supplement 1 3S):91.

15. Reis S, Polejack L, Dourado Araujo IC, Lima dos Santos M. Crianças e condições crônicas complexas: análises sobre lugares e práticas de cuidado em saúde. *Saúde Redes*. 11 de setembro de 2022;8(2):325–40.

16. Feudtner C, Christakis DA, Connell FA. Pediatric Deaths Attributable to Complex Chronic Conditions: A Population-Based Study of Washington State, 1980–1997. *Pediatrics*. 1º de julho de 2000;106(Supplement_1):205–9.

17. Feudtner C, Feinstein JA, Zhong W, Hall M, Dai D. Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC Pediatr*. dezembro de 2014;14(1):199.

18. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SKM, Simon TD, et al. Children With Medical Complexity: An Emerging Population for Clinical and Research Initiatives. *PEDIATRICS*. 1º de março de 2011;127(3):529–38.

19. Murphy Salem S, Graham RJ. Chronic Illness in Pediatric Critical Care. *Front Pediatr*. 14 de maio de 2021;9:686206.

20. Pollack MM, Holubkov R, Funai T, Clark A, Berger JT, Meert K, et al. Pediatric Intensive Care Outcomes: Development of New Morbidities During Pediatric Critical Care*. *Pediatric Critical Care Medicine* [Internet]. novembro de 2014 [citado 13 de setembro de 2018];15(9):821–7. Disponível em: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00130478-201411000-00005>
21. Namachivayam SP, Alexander J, Slater A, Millar J, Erickson S, Tibballs J, et al. Five-Year Survival of Children With Chronic Critical Illness in Australia and New Zealand*: *Critical Care Medicine*. setembro de 2015;43(9):1978–85.
22. Namachivayam P, Shann F, Shekerdemian L, Taylor A, van Sloten I, Delzoppo C, et al. Three decades of pediatric intensive care: Who was admitted, what happened in intensive care, and what happened afterward. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2010;11(5):549–55.
23. Pinto M, Gomes R, Tanabe RF, Costa ACC da, Moreira MCN. Análise de custo da assistência de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas. *Ciência saúde coletiva*. 28 de outubro de 2019;24:4043–52.
24. Moura EC de, Moreira MCN, Menezes LA, Ferreira IA, Gomes R. Complex chronic conditions in children and adolescents: hospitalizations in Brazil, 2013. *Cien Saude Colet*. agosto de 2017;22(8):2727–34.
25. Traiber C, Piva JP, Fritsher CC, Garcia PCR, Lago PM, Trotta EA, et al. Profile and consequences of children requiring prolonged mechanical ventilation in three Brazilian pediatric intensive care units: *Pediatric Critical Care Medicine*. maio de 2009;10(3):375–80.
26. Novais MCM, Victor DS, Rodrigues D da S, Freitas BO, Barreto NMPV, Mendes D de J da S, et al. FATORES ASSOCIADOS À DESOSPITALIZAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CONDIÇÃO CRÔNICA COMPLEXA. *Rev paul pediatri* [Internet]. 23 de junho de 2021 [citado 29 de outubro de 2021];39. Disponível em: <http://www.scielo.br/j/rpp/a/CySTWbQkZsXhz7qRDSmL5Yk/abstract/?lang=pt>
27. Piva J, Fontela P. Children With Complex Chronic Conditions: A Multifaceted Contemporary Medical Challenge Not Restricted to PICUs*. *Pediatric Critical Care Medicine*. março de 2020;21(3):298–9.

28. Moreira MCN, Moura EC, Gomes R, Menezes LA, Sá MRC, Correia RF, et al. Diagnóstico das condições crônicas em pediatria no Instituto Fernandes Figueira/FIOCRUZ: retrato da morbidade hospitalar e linhas de cuidados. Relatório parcial de pesquisa. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz; 2015.
29. Pollack MM, Banks R, Holubkov R, Meert KL. Long-Term Outcome of PICU Patients Discharged with New, Functional Status Morbidity. *Pediatr Crit Care Med*. 1º de janeiro de 2021;22(1):27–39.
30. Pereira GA, Schaan CW, Ferrari RS. Functional evaluation of pediatric patients after discharge from the intensive care unit using the Functional Status Scale. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva [Internet]*. 2017 [citado 6 de maio de 2021];29(4). Disponível em: <http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/0103-507X.20170066>
31. Herrup EA, Wieczorek B, Kudchadkar SR. Characteristics of postintensive care syndrome in survivors of pediatric critical illness: A systematic review. *World J Crit Care Med*. 4 de maio de 2017;6(2):124–34.
32. Peduce MA, Dannenberg VC, Rovedder PME, Carvalho PRA. Efeitos da doença crítica no *status* funcional de crianças com histórico de prematuridade. *Rev bras ter intensiva*. 3 de março de 2023;34:469–76.
33. Ames SG, Alessi LJ, Chrisman M, Stanger M, Corboy D, Sinha A, et al. Development and Implementation of Pediatric ICU-based Mobility Guidelines: A Quality Improvement Initiative. *Pediatr Qual Saf [Internet]*. 19 de maio de 2021 [citado 25 de agosto de 2021];6(3):e414. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8143751/>
34. Dannenberg VC, Rovedder PME, Carvalho PRA. Long-term functional outcomes of children after critical illnesses: A cohort study. *Medicina Intensiva*. abril de 2022;S0210569122000389.
35. Berry JG, Agrawal RK, Cohen E, Kuo DZ. The Landscape of Medical Care for Children with Medical Complexity.
36. Knoester H, Bronner MB, Bos AP, Grootenhuis MA. Quality of life in children three and nine months after discharge from a paediatric intensive care unit: a prospective cohort study. *Health and Quality of Life Outcomes [Internet]*. 2008 [citado 14 de setembro de 2018];6(1):21. Disponível em:

<http://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-6-21>

37. Knoester H, Bronner MB, Bos AP. Surviving pediatric intensive care: physical outcome after 3 months. *Intensive Care Medicine* [Internet]. junho de 2008 [citado 14 de setembro de 2018];34(6):1076–82. Disponível em: <http://link.springer.com/10.1007/s00134-008-1061-4>
38. Bossen D, de Boer RM, Knoester H, Maaskant JM, van der Schaaf M, Alsem MW, et al. Physical Functioning After Admission to the PICU: A Scoping Review. *Critical Care Explorations*. 15 de junho de 2021;3(6):e0462.
39. Pollack MM, Holubkov R, Funai T, Berger JT, Clark AE, Meert K, et al. Simultaneous Prediction of New Morbidity, Mortality, and Survival without New Morbidity from Pediatric Intensive Care: A New Paradigm for Outcomes Assessment. *Crit Care Med* [Internet]. agosto de 2015 [citado 13 de julho de 2020];43(8):1699–709. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4657566/>
40. Pollack MM, Holubkov R, Funai T, Clark A, Moler F, Shanley T, et al. Relationship Between the Functional Status Scale and the Pediatric Overall Performance Category and Pediatric Cerebral Performance Category Scales. *JAMA Pediatrics* [Internet]. 1º de julho de 2014 [citado 14 de setembro de 2018];168(7):671. Disponível em: <http://archpedi.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/jamapediatrics.2013.5316>
41. Dannenberg VC, Borba GC, Rovedder PME, Carvalho PRA. Poor Functional Outcomes in Pediatric Intensive Care Survivors in Brazil: Prevalence and Associated Factors. *J Pediatr Intensive Care*. 8 de junho de 2021;s-0041-1730928.
42. Pereira GA, Schaan CW, Ferrari RS, Normann TC, Rosa NV, Ricachinevsky CP, et al. Functional Status Scale: Cross-Cultural Adaptation and Validation in Brazil. *Pediatric Critical Care Medicine* [Internet]. outubro de 2019 [citado 6 de maio de 2021];20(10):e457–63. Disponível em: <http://journals.lww.com/00130478-201910000-00024>
43. Bastos VC de S, Carneiro AAL, Barbosa M dos SR, Andrade LB de. Brazilian version of the Pediatric Functional Status Scale: translation and cross-cultural adaptation. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva* [Internet]. 2018 [citado 14 de setembro de 2018]; Disponível em: <http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/0103->

507X.20180043

44. Pollack MM, Holubkov R, Glass P, Dean JM, Meert KL, Zimmerman J, et al. Functional Status Scale: New Pediatric Outcome Measure. *Pediatrics* [Internet]. 1º de julho de 2009 [citado 14 de setembro de 2018];124(1):e18–28. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/doi/10.1542/peds.2008-1987>
45. Colleti J, Prata-Barbosa A, Lima-Setta F, de Araujo OR, Horigoshi NK, Cesar RG, et al. Prevalence and functional status of children with complex chronic conditions in Brazilian PICUs during the COVID-19 pandemic. *J Pediatr (Rio J)*. 31 de dezembro de 2021;98(5):484–9.
46. Filho HQ, Garros D. Out of the PICU and Beyond! *Jornal de Pediatria*. agosto de 2023;S0021755723000906.
47. Berry JG, Hall M, Cohen E, O'Neill M, Feudtner C. Ways to Identify Children with Medical Complexity and the Importance of Why. *J Pediatr*. agosto de 2015;167(2):229–37.
48. UNESCO. Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e Cultura. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. 2005.
49. Ruth AR, Boss RD, Donohue PK, Shapiro MC, Raisanen JC, Henderson CM. Living in the Hospital: The Vulnerability of Children with Chronic Critical Illness. *J Clin Ethics*. 2020 Winter;31(4):340-352. PMID: 33259339.
50. Grandjean C, Perez MH, Ramelet AS. Comparison of clinical characteristics and healthcare resource use of pediatric chronic and non-chronic critically ill patients in intensive care units: a retrospective national registry study. *Front Pediatr*. 26 de junho de 2023;11:1194833.
51. Committee on Bioethics. Professionalism in Pediatrics: Statement of Principles. *Pediatrics*. 1º de outubro de 2007;120(4):895–7.
52. Francis-Oliviero F, Driollet B, Alla F. Pediatric health professionals' perceptions of social health inequalities and proportionate universalism in a French academic hospital: a qualitative study. *Eur J Pediatr*. 12 de maio de 2023;1–7.
53. Book - STEWART - Medicina Centrada na Pessoa.pdf.
54. Coutinho LRP, Barbieri AR, Santos MLDMD. Acolhimento na Atenção Primária à Saúde: revisão integrativa. *Saúde debate*. junho de 2015;39(105):514–24.

55. COMMITTEE ON HOSPITAL CARE and INSTITUTE FOR PATIENT- AND FAMILY-CENTERED CARE. Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. *Pediatrics*. 1º de fevereiro de 2012;129(2):394–404.
56. Dias BC, Ichisato SM, Marchetti MA, Neves ET, Higarashi IH, Marcon SS. Challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home. *Esc Anna Nery*. 2019;23(1):e20180127.
57. Lee J, Kim MS, Shin HY. Integrative care for children with medical complexity. *Clin Exp Pediatr*. 6 de fevereiro de 2020;63(2):32–3.
58. Mattson G, Kuo DZ, COMMITTEE ON PSYCHOSOCIAL ASPECTS OF CHILD AND FAMILY HEALTH, COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES, Yogman M, Baum R, et al. Psychosocial Factors in Children and Youth With Special Health Care Needs and Their Families. *Pediatrics*. 1º de janeiro de 2019;143(1):e20183171.
59. Lemos HJMD, Mendes-Castillo AMC. Social support of families with tracheostomized children. *Rev Bras Enferm*. dezembro de 2019;72(supl 3):282–9.
60. Lubianca Neto JF, Castagno OC, Schuster AK. Complications of tracheostomy in children: a systematic review. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*. novembro de 2022;88(6):882–90.
61. Caporal P, Vásquez-Hoyos P, Díaz F, Monteverde-Fernández N, Pedrozo L, Carvajal C, et al. Nueva Morbilidad tras Enfermedad Crítica en Niños Latinoamericanos menores de 18 años con infección severa del tracto respiratorio inferior. *Andes pediater*. 2023;94(1): XX-XX. DOI: 10.32641/andespediatr.v94i1.4273.
62. Álvarez JP, Vázquez EN, Eulmesekian PG. Incidence of morbidity and associated factors in a Pediatric Intensive Care Unit. *Arch Argent Pediat* [Internet]. 1º de dezembro de 2021 [citado 21 de junho de 2023];119(6). Disponível em: <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2021/v119n6a06e.pdf>
63. Eulmesekian PG, Alvarez JP, Ceriani Cernadas JM, Pérez A, Berberis S, Kondratiuk Y. The occurrence of adverse events is associated with increased morbidity and mortality in children admitted to a single pediatric intensive care unit. *Eur J Pediatr*. março de 2020;179(3):473–82.
64. Yagiela LM, Barbaro RP, Quasney MW, Pfarr MA, Ursu DC, Prosser LA, et al. Outcomes and Patterns of Healthcare Utilization After Hospitalization for Pediatric

Critical Illness Due to Respiratory Failure*. *Pediatric Critical Care Medicine*. fevereiro de 2019;20(2):120.

65. Kuiava, EA. A responsabilidade como princípio ético em H. Jonas e E. Levinas: uma aproximação. 2º ed. Vol. 51. *Veritas*; 2006. 55–60 p.

66. Oliveira RA, Carvalho RT. Bioética: Refletindo sobre os cuidados. Em: In: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo Cuidado paliativo. São Paulo; 2008. p. 573–81.

67. Berlinguer, G. A doença. São Paulo, SP: HUCITEC; 1998. 149 p.

68. Gilligan C. Uma voz diferente: psicologia da diferença entre homens e mulheres da infância à idade adulta. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos; 1982.

69. Baldassin V, Lorenzo C, Shimizu HE. Tecnologia assistiva e qualidade de vida na tetraplegia: abordagem bioética. *Rev Bioét.* dezembro de 2018;26(4):574–86.

ANEXO A - VERSÃO BRASILEIRA PEDIÁTRICA DA FUNCTIONAL STATUS SCALE

	Normal (Pontos = 1)	Disfunção leve (Pontos = 2)	Disfunção moderada (Pontos = 3)	Disfunção grave (Pontos = 4)	Disfunção muito grave (Pontos = 5)
Estado Mental	Sono/vigília normal; responsividade apropriada	Sonolento, mas desperta Mediante barulho/toque/movimento e/ou períodos de não responsividade social	Letárgico e/ou irritável	mínimo despertar mediante estímulos (estupor)	Não responsivo e/ou coma e/ou estado vegetativo
Função sensorial	Audição e visão preservadas e responsivo ao toque	Suspeita de perda auditiva ou suspeita de perda visual	Não reativo a estímulos auditivos ou a estímulos visuais	Não reativo a estímulos auditivos e a estímulos visuais	Respostas anormais à dor ou ao toque
Comunicação	Vocalização apropriada quando não chorando, expressão facial interativa ou gestos	Vocalização, expressão facial e/ou responsividade social reduzidas	Ausência de comportamento de atenção para interação ou comunicação	Sem demonstração de desconforto	Ausência de comunicação
Função motora	Movimentos corporais coordenados, controle muscular normal, e consciência da ação e por que está sendo feita	1 membro funcionalmente prejudicado	2 ou mais membros funcionalmente prejudicado	Pouco controle da cabeça	Espasticidade difusa, paralisia, postura de decerebração/decorticação
Alimentação	Todos os alimentos ingeridos por via oral com ajuda adequada para a idade	Nada por via oral ou necessita de ajuda para alimentação ou inapropriada para a idade	Alimentação oral e por sonda	Nutrição por sonda com ou sem nutrição parenteral	Somente nutrição parenteral
Estado respiratório	Respirando em ar ambiente, sem suporte artificial	Recebendo oxigênio e/ou aspiração	Traqueostomia	Ventilação não-invasiva (CPAP/BIPAP) em partes do dia ou em todo o dia e/ou suporte ventilatório mecânico invasivo em parte do dia	Suporte ventilatório mecânico invasivo durante todo o dia e a noite

Fonte: Pereira GA, Schaan CW, Ferrari RS, Normann TC, Rosa NV, Ricachinevsky CP, et al. Functional Status Scale: Cross-Cultural Adaptation and Validation in Brazil. *Pediatr Crit Care Med* [Internet]. outubro de 2019 [citado 6 de maio de 2021];20(10):e457–63. Disponível em: <http://journals.lww.com/00130478-201910000-00024>

APÊNDICE A - SOLICITAÇÃO DE DISPENSA DE TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Lisandra Parcianello Melo Iwamoto, CPF 71583874020, pesquisadora responsável pelo projeto de pesquisa “O cuidado aos pacientes com condições crônicas complexas de saúde pós-alta da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica – princípio da Responsabilidade Social e Saúde preconizado pela bioética latino-americana”, cujo objetivo é refletir, na perspectiva da bioética, quanto ao cuidado e à responsabilidade social, direcionadas aos pacientes pós-alta da UTIP do HMIB, caracterizando o perfil de vulnerabilidades de pacientes com condições crônicas complexas de saúde através da escala *FSS*, venho solicitar junto ao CEP-FEPECS a dispensa de apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), conforme previsto no capítulo IV, inciso IV.8 da Resolução CNS-MS nº 466 de 2012:

“Nos casos em que seja inviável a obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ou que esta obtenção signifique riscos substanciais à privacidade e confidencialidade dos dados do participante ou aos vínculos de confiança entre pesquisador e pesquisado, a dispensa do TCLE deve ser justificadamente solicitada pelo pesquisador responsável ao Sistema CEP/CONEP, para apreciação, sem prejuízo do posterior processo de esclarecimento”.

Pretende-se analisar os dados referentes aos escores funcionais dos pacientes obtidos através da avaliação funcional realizada com a *FSS*, pré-admissão na UTIP, na alta da UTIP e no retorno ao ambulatório de egressos, os quais estão armazenados em planilhas do software MS Excel desde o ano de 2019 e são utilizados para a elaboração dos indicadores da UTIP anualmente. O cumprimento do sigilo e da confidencialidade dos dados dos participantes da pesquisa serão respeitados, uma vez que não haverá a identificação pessoal dos mesmos, conforme especificado na apresentação do Projeto Básico da Plataforma Brasil e no Projeto Brochura.

O motivo da solicitação de Dispensa do TCLE para o referido projeto se baseia na seguinte justificativa: como pretende-se analisar os escores funcionais dos pacientes desde o ano de 2019, talvez não seja viável a obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos responsáveis pelos pacientes que

internaram na UTIP antes da aprovação da pesquisa pelo CEP, uma vez que é frequente a mudança do número do telefone destes usuários.

Declaro que me comprometo em garantir a privacidade e a confidencialidade dos dados obtidos, preservando integralmente o anonimato e a imagem do participante da pesquisa, bem como a sua não estigmatização, além de não utilizar as informações em prejuízo das pessoas e/ou comunidades, inclusive em termos de autoestima, de prestígio e/ou econômico financeiro.

Asseguro que foram estabelecidas salvaguardas seguras como o armazenamento dos dados no computador pessoal da pesquisadora com restrições de acesso empregando chaves criptografadas, além do cuidado no manuseio das planilhas, a fim de se preservar a confidencialidade dos dados da pesquisa, e que os mesmos, serão utilizados exclusivamente para a finalidade prevista na metodologia proposta.

Por fim, assumo a responsabilidade pela fidedignidade das informações e aguardo deferimento.

Atenciosamente,

Assinatura do pesquisador(a)

Brasília, 15 de outubro de 2021.

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – RESPONSÁVEL

O (A) seu (sua) dependente _____ está sendo convidado(a) a participar do projeto “O cuidado aos pacientes com condições crônicas complexas de saúde pós-alta da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica – princípio da Responsabilidade Social e Saúde preconizado pela bioética latino-americana”, sob a responsabilidade da pesquisadora Lisandra Parcianello Melo Iwamoto, fisioterapeuta da UTIP do HMIB. O nosso objetivo é refletir, na perspectiva da bioética, quanto ao cuidado e à responsabilidade social, direcionadas aos pacientes pós-alta da UTIP do HMIB, caracterizando o perfil de vulnerabilidades de pacientes com condições crônicas complexas de saúde através da escala *FSS*, a fim de aprimorarmos os cuidados em saúde.

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não será divulgado, sendo mantido o mais rigoroso sigilo através da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a).

Para a realização da pesquisa será necessário o acesso aos dados (informações) do seu dependente contidos no prontuário e no acervo da instituição, os quais são coletados, diariamente, como rotina do serviço, e armazenados em planilhas do software MS Excel para a elaboração dos indicadores da UTIP. Os dados do seu dependente serão de uso exclusivo para este estudo e serão empregados procedimentos que impeçam a identificação pessoal dos mesmos, sendo preservado o sigilo e a confidencialidade. Os riscos de perda ou vazamento dos dados serão minimizados pela atenção e cuidado do pesquisador no manuseio das planilhas, além do seu armazenamento no computador pessoal com restrições de acesso empregando chaves criptografadas. Os dados coletados, pós estudo, ficarão armazenados no Núcleo de Evidência em Saúde da Universidade de Brasília. Se você aceitar, estará contribuindo para melhoria dos nossos cuidados em saúde.

O(a) Senhor(a) pode não autorizar a divulgação dos dados do seu dependente, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo. O tratamento do seu (sua) dependente seguirá de acordo

com o previsto em protocolos da instituição, de forma gratuita, pelo tempo que for necessário, caso não concorde ou desista de participar da pesquisa. O(A) Senhor(a) pode pensar o tempo que for necessário se deseja ou não autorizar a participação de seu (sua) dependente, inclusive pode levar este documento para sua casa, para poder decidir.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília – UnB e no HMIB, podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sobre a guarda dos pesquisadores.

Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor, telefone para: Lisandra Parciannelo Melo Iwamoto, fisioterapeuta na UTIP – HMIB, email:lisandra.iwa@gmail.com , telefone: (61) 981735554, no horário das 8h às 18h, disponível inclusive para ligação a cobrar.

Este projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FEPECS (CEP/FEPECS/SES-DF). O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura deste TCLE ou aos direitos do participante da pesquisa podem ser encaminhadas ao CEP/FEPECS através do e-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com ou por contato direto pelo telefone: (61) 2017 2132 ramal 6878.

Caso concorde em autorizar a participação de seu (sua) dependente, pedimos que assine esse documento que foi elaborado em duas vias, sendo que uma ficará sob a responsabilidade do pesquisador Lisandra Parciannelo Melo Iwamoto e a outra com o Senhor (a).

Nome / assinatura

Responsável por _____

Pesquisador Responsável

Nome e assinatura

Brasília, 15 de outubro de 2021