



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

**ASSOCIAÇÃO ENTRE O PROCESSO DE CUIDADO EM NUTRIÇÃO
E SÍNDROME PÓS-CUIDADOS INTENSIVOS – PEDIATRIA (PICS-p) EM
SOBREVIVENTES DA DOENÇA GRAVE**

FLORIANÓPOLIS

2024

Luna Dias de Almeida Oliveira

**ASSOCIAÇÃO ENTRE O PROCESSO DE CUIDADO EM NUTRIÇÃO
E SÍNDROME PÓS-CUIDADOS INTENSIVOS – PEDIATRIA (PICS-p) EM
SOBREVIVENTES DA DOENÇA GRAVE**

Tese de Doutorado apresentada ao
Programa de Pós-Graduação em
Nutrição da Universidade Federal
de Santa Catarina como requisito
para a obtenção do título de
Doutora em Nutrição

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Yara
Maria Franco Moreno

FLORIANÓPOLIS

2024

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Oliveira, Luna Dias de Almeida

Associação entre o processo de cuidado em Nutrição e Síndrome Pós-Cuidados Intensivos - Pediatria (PICS-p) em sobreviventes da doença grave / Luna Dias de Almeida Oliveira ; orientadora, Yara Maria Franco Moreno, 2024.
164 p.

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

Inclui referências.

1. Nutrição. 2. Pediatria. 3. Síndrome Pós-Cuidados Intensivos - Pediatria. 4. Processo de Cuidado em Nutrição. I. Moreno, Yara Maria Franco. II. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Nutrição. III. Título.

Luna Dias de Almeida Oliveira

**Associação entre o processo de cuidado em nutrição e Síndrome Pós-Cuidados Intensivos –
Pediatría (PICS-p) em sobreviventes da doença grave**

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

Prof^a. Dr^a. Alyne Lizane Cardoso
Escola de Saúde Pública de Santa Catarina

Prof^a. Dr^a. Patrícia de Fragas Hinnig
Universidade Federal de Santa Catarina

Prof. Dr. Tiago Rodrigues de Lima
Universidade do Estado de Santa Catarina

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

Prof^a. Dr^a. Ana Carolina Fernandes
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Nutrição

Prof^a. Dr^a. Yara Maria Franco Moreno
Orientadora

Florianópolis, março de 2024

Dedico este trabalho especialmente a minha mãe,
minha maior inspiração e meu porto seguro
durante todos os anos dessa longa jornada.

AGRADECIMENTOS

À **Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC)**, pelo ensino público de excelência e por todas as oportunidades que me permitiram a formação diferenciada desde a graduação.

Ao **Programa de Pós-Graduação em Nutrição** e ao **corpo docente**, por todo os ensinamentos.

À **Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES)**, pela bolsa de estudo concedida.

À **Fundação de Amparo à Pesquisa e Inovação do Estado de Santa Catarina (FAPESC)**, pela concessão de financiamento do projeto por meio do Programa Pesquisa para o SUS: Gestão compartilhada em saúde (PPSUS).

A todos os **familiares, crianças e adolescentes** que aceitaram participar do estudo, sem vocês esse trabalho permaneceria apenas um projeto e um sonho distante.

Ao **Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG)** e à **equipe** da Unidade de Terapia Intensiva, essenciais para realização do trabalho.

Aos professores **Alyne Lizane Cardoso, Patrícia de Fragas Hinnig e Tiago Rodrigues de Lima**, por aceitarem compor a banca e pelas excelentes contribuições ao trabalho.

À professora orientadora **Yara Maria Franco Moreno**, que me acolheu ainda no mestrado e nunca soltou a minha mão, compartilhou comigo ensinamentos que levarei para o resto da vida e que vão além da área profissional. Serei eternamente grata por toda a paciência, todas as conversas, todas as ideias malucas que tentamos pôr em prática, e obviamente, por todos os momentos que compartilhamos fazendo massas com a Dona Cidinha, tomando cafés e vinhos, trabalhando ao lado da matilha, pegando caronas duvidosas em outro país. E conforme prometido naquele fatídico dia das massas, deixo aqui registrado que eu perdoo o deboche com a minha primeira (e única!!!) tentativa de fazer um capeletti no formato correto! Meus mais sinceros agradecimentos por tudo.

A minha parceira de pesquisa e querida amiga **Daniela Barbieri Hauschild**, que desde o mestrado vem sendo um anjo da guarda, me guiando profissionalmente, me inspirando de tantas formas que não sou capaz de expressar. Meu agradecimento por sua amizade e todo o seu apoio nesses anos de tantos altos e baixos é imenso. Que um dia eu possa retribuir todo o seu cuidado e carinho, muito obrigada!

As minhas colegas de laboratório e de grupo de pesquisa, que se tornaram verdadeiras **amigas** durante a pós-graduação, **Júlia Ventura e Taís Thomsen**. Agradeço todo o apoio, todos os ensinamentos, companheirismo e amizade. Foi uma honra trabalhar com vocês e dividir tantos bons momentos (viva as segundas felizes!!!) Agradeço imensamente também à **Angelica Fassula** e **Michele Honicky**, por todos os momentos que dividimos no laboratório e fora dele, vocês foram muito importantes nesse processo!

À minha amiga **Gilciane Ceolin**, um verdadeiro exemplo de dedicação, um presente que ganhei no mestrado e que me inspirou a me aventurar em novos hobbies, como crochê, e me inspirou ainda mais a chegar ao final do doutorado. Sua trajetória me orgulha e me inspira sempre!

Aos meus queridíssimos amigos **Andressa, Cláudia, Diego, Jaqueline e Matheus** por todos os momentos de risadas, escuta, boas comidas e bebidas, rolês “zoeiros” e por todas as memórias construídas nesses últimos anos, que me ajudaram muito a persistir nessa longa jornada.

Ao meu grupo de 8 amigos, **André, Bany, Glícia, Lili, Paloma, Valéria, Vanessa e Ramon**, que me ajudaram a rir de todas as mazelas e todos os perrengues que me apareceram nos últimos anos (não foram poucos), e dessa forma, tornaram a jornada mais leve.

À minha amiga **Monique Vanderlinde**, que chegou como professora da academia e se tornou a minha personal para o resto da vida. Muito obrigada por me acompanhar por todos esses anos, me ajudar a recuperar a minha saúde física e a não perder a pouca sanidade que me restou ao final dessa trajetória!! Te admiro muito, obrigada por ser uma profissional incrível e uma amiga ainda melhor.

À minha amiga-irmã **Kellen Zanfonato**, que mesmo agora tão distante (geograficamente) se faz presente e mantém meu coração aquecido com todas as memórias dos nossos bons momentos juntas. Você sempre será parte de quem eu sou hoje. Que possamos sempre nos reencontrar e matar as saudades, que são sempre imensas!

Por fim, e principalmente, a minha família. Minha mãe **Sirleyde**, meu maior exemplo e orgulho, a quem eu dedico todo esse trabalho. Obrigada por sempre me incentivar, me apoiar, me mostrar que sou capaz e que posso muito mais. Sem você nada disso seria possível. Meu irmão **Raví**, que sempre torceu por mim e vibrou com as minhas conquistas, do mesmo jeito que eu vibro com as suas. Minha cunhada **Ranubia**, que veio somar a nossa pequena família e nos deu o maior presente que sequer poderíamos sonhar, o meu sobrinho amado **Liam**. Ainda tão pequeno e nem imagina a alegria que nos trouxe e a força que me deu para nunca desistir. Que eu possa sempre estar ao seu lado, meu pequeno, e que um dia você possa ler essas palavras e saber o quanto você fez e faz a diferença na minha vida! Não posso esquecer também dos meus amores caninos **Luke e Thor**, que vieram trazer muita bagunça e muito amor também! Muito obrigada, eu amo muito vocês.

A todos que de alguma forma fizeram parte dessa longa jornada, **meus mais sinceros agradecimentos!**

“Cada livro, cada volume que você vê, tem alma. A alma de quem o escreveu e a alma dos que o leram, que viveram e sonharam com ele. Cada vez que um livro troca de mãos, cada vez que alguém passa os olhos pelas suas páginas, seu espírito se expande e a pessoa se fortalece.”

Carlos Ruiz Zafón

RESUMO

Oliveira, Luna Dias de Almeida. **Associação entre o processo de cuidado em nutrição e síndrome pós-cuidados intensivos – pediatria (PICS-p) em sobreviventes da doença grave.** Tese (doutorado em Nutrição). Programa de Pós-Graduação em Nutrição, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2023.

Introdução: O declínio da mortalidade em pacientes pediátricos graves vem acompanhado do aumento da morbidade, com novos desafios a essa população, que pode apresentar problemas novos e persistentes após a alta da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) e hospitalar. Nesse contexto, estruturou-se a definição de Síndrome Pós-Cuidados Intensivos - Pediatria (PICS-p), definida como o agravamento ou novos prejuízos no estado físico, mental, cognitivo ou social que surgem após a doença grave e persistem além da hospitalização. Até o momento, a PICS-p não pode ser associada a um diagnóstico específico e permanece um desafio antecipar e identificar pacientes com maior risco de desenvolvê-la. Estudos são necessários para definir as variáveis nutricionais que possam influenciar no desenvolvimento da PICS-p. **Objetivos:** O objetivo geral da tese foi investigar o desenvolvimento da PICS-p e avaliar a associação entre variáveis nutricionais e clínicas durante a internação na UTIP com a PICS-p em crianças e adolescentes previamente internados na UTIP. **Métodos:** A tese foi realizada em três etapas. A 1ª etapa foi a tradução, adaptação transcultural e validação dos módulos *Cognitive Functioning Scale*, *General Well-Being Scale* e *Family Information Form* do *PedsQL™ Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory*. Para a tradução, seguiu-se a metodologia proposta pelo autor da versão original. As traduções incluíram as instruções, todos os itens e todas as opções de resposta em cada módulo. Após, realizou-se discussão para consenso de uma versão combinada da tradução. A retrotradução foi realizada por tradutor profissional nativo na língua inglesa. As versões original e de retrotradução foram comparadas e questões remanescentes foram novamente discutidas. Realizou-se um estudo piloto com crianças saudáveis e sobreviventes da UTIP para a validação das propriedades métricas dos questionários traduzidos. A 2ª etapa foi a avaliação da qualidade do sono e a identificação da PICS-p em estudo *follow-up*. Participaram dessa etapa sobreviventes da UTIP de duas coortes (coorte 1: *baseline* 2013 a 2016; coorte 2: *baseline* 2018-2019). A coleta de dados ocorreu entre abril de 2022 e março de 2023, após 4-5 anos da alta hospitalar (coorte 2) e 6-9 anos (coorte 1). Para avaliação da qualidade do sono foram utilizadas variáveis de cuidados intensivos e os módulos genéricos e específicos do *PedsQL™*. Os distúrbios do sono foram avaliados por meio do *Brief Infant Sleep Questionnaire* (BISQ), do *Sleep Disturbance Scale for Children* (SDSC) e do *Pittsburgh Sleep Quality Index* (PSQI) e, posteriormente, categorizados como boa ou má qualidade do sono. A presença de PICS-p foi avaliada por meio dos módulos genérico e específicos do *PedsQL™ Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory* e pelos questionários de sono, de acordo com as faixas etárias.

Ainda, foram coletadas informações sociodemográficas dos pais/responsáveis, comportamento sedentário, tempo de tela, insegurança alimentar e pandemia de COVID-19. Um modelo de razão de continuação foi aplicado para identificar os fatores preditores na internação de desenvolvimento de PICS-p, com resultados expressos em *odds ratio* (OR) e intervalo de confiança de 95% (IC95%). Para todas as análises, o valor de $p < 0,05$ foi considerado significativo. A 3ª etapa foi a avaliação do crescimento e da função muscular em subamostra de crianças e adolescentes sobreviventes da doença grave. O crescimento foi avaliado por meio da antropometria (peso corporal e estatura), com classificação de acordo com os indicadores antropométricos da Organização Mundial da Saúde (OMS) *escore-z* do índice de massa corporal-para-idade (z -IMC/I) e de estatura-para-idade (E/I). A função muscular foi avaliada pela força de preensão manual (FPM) e pelo ângulo de fase. **Resultados:** Na 1ª fase, a comparação do conteúdo da tradução com os módulos originais do PedsQL™ mostrou que todos os itens eram equivalentes conceitual e linguisticamente. A consistência interna foi aceitável a excelente (alfa de Cronbach de 0,82–0,89 para autorrelato e 0,91–0,94 para relato dos pais) tanto para a escala CFS quanto para a escala GWB. A concordância entre pais e filhos variou de moderada a boa (ICC 0,41–0,67) para a pontuação total de ambos os módulos. Boa escalabilidade foi observada usando a correlação item-subescala. As escalas CFS e GWB foram significativamente correlacionadas com o *escore total* das escalas básicas genéricas do PedsQL™, com tamanhos de efeito médios ($\geq 0,30$) a grandes ($\geq 0,50$), indicando validade de construto. Na 2ª fase do estudo, a prevalência de má qualidade do sono foi de 27,7% ($n=18/65$). A má qualidade do sono foi associada a maior gravidade da doença (OR 1,05; IC 95% 1,01 – 1,10, $p=0,017$), uso de ventilação mecânica (OR 5,21; IC 95% 1,03 – 26,4, $p=0,046$) e balanço cumulativo energético (OR 0,96; IC 95% 0,93 – 0,99, $p=0,032$). Os sobreviventes da UTIP com má qualidade de sono tiveram pontuações mais baixas em todas as escalas do PedsQL™ ($p < 0,05$), exceto na subescala de funcionamento social ($p=0,148$). Houve associação entre *escore do GCS* (OR 0,95; IC 95% 0,92; 0,99, $p=0,008$), *escore total de funcionalidade física* (OR 0,97; IC 95% 0,95; 0,99, $p=0,023$), *escore total de funcionalidade emocional* (OR 0,95; IC 95% 0,92; 0,99, $p=0,008$), *pontuação total de funcionamento psicossocial* (OR 0,96; IC 95% 0,92, 0,99, $p=0,015$), *pontuação do CFS* (OR 0,95; IC 95% 0,92; 0,98, $p=0,001$) e má qualidade do sono. Para identificar a PICS-p foram utilizados *qualidade de vida relacionada à saúde*, *funcionamento cognitivo*, *bem-estar geral*, *informações familiares* e *qualidade do sono*. Realizou-se regressão logística ordinal simples e ajustada. Do total de 67 crianças e adolescentes incluídos, 52 (77,6%) apresentavam PICS-p. Ao estratificar a presença do PICS-p pelo número de dimensões com comprometimento, observou-se que 43,3% ($n=29$) apresentavam comprometimento em ≥ 3 dimensões da síndrome. As crianças com PICS-p eram mais velhas que aquelas sem PICS-p ($p=0,036$). O estado nutricional e a terapia nutricional recebida durante a internação na UTIP não foram associados ao desenvolvimento de PICS-p. Na regressão ordinal ajustada, apenas o uso de drogas vasoativas esteve associado a presença de

PICS-p ($p=0,015$). **Conclusão:** Os módulos traduzidos e validados do PedsQL™ podem ser utilizados em outros estudos. O sono parece estar associado com menores pontuações em todas as dimensões da PICS-p, avaliadas por meio do PedsQL™. A prevalência de PICS-p, incluindo o sono como dimensão, foi elevada em crianças e adolescentes sobreviventes da doença grave em médio e longo prazo. Dessa forma, esses achados evidenciam a importância de questionários para identificar a PICS-p, além da importância do monitoramento dessa população.

Palavras-chave: Síndrome pós-cuidados intensivos – pediatria; sobreviventes da doença grave; estado nutricional; terapia nutricional.

ABSTRACT

Introduction: Decline in mortality in critically ill children is accompanied by an increase in morbidity, with new challenges for this population, which may present new and persistent problems after discharge from the Pediatric Intensive Care Unit (PICU). In this context, the definition of Post-Intensive Care Syndrome - Pediatrics (PICS-p) was structured, defined as the worsening or new impairments in the physical, mental, cognitive, or social health that arise after the critical illness and persist beyond hospitalization. To date, PICS-p cannot be associated with a specific diagnosis, and it remains a challenge to anticipate and identify patients at higher risk of developing it. Studies are needed to define the nutritional variables that may influence the development of PICS-p. **Aims:** The study aimed to investigate the development of PICS-p and evaluate the association between nutritional and clinical variables during PICU stay with PICS-p in children and adolescents. **Methods:** The thesis was conducted in three phases. The 1st phase was the translation, cross-cultural adaptation, and validation of the Cognitive Functioning Scale, General Well-Being Scale, and Family Information Form modules of the PedsQL™ Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. For the translation, the methodology proposed by the author of the original version was followed. Translations included the instructions, all items, and all response options in each module. Afterwards, a discussion was held to reach consensus on a combined version of the translation. The back-translation was carried out by a professional native English translator. The original and back-translated versions were compared, and remaining issues were discussed again. A pilot study was carried out with healthy children and PICU survivors to validate the psychometric properties of the translated questionnaires. The 2nd phase was the assessment of sleep quality and the identification of PICS-p in a follow-up study. PICU survivors from two cohorts participated in this phase (cohort 1: baseline 2013 to 2016; cohort 2: baseline 2018-2019). Data collection took place between April 2022 and March 2023, 4-5 years (cohort 2) and 6-9 years (cohort 1) after hospital discharge. For the assessment of sleep quality, intensive care variables and the PedsQL™ Generic Core Scale, Cognitive Functioning Scale, and General Well-Being Scale were used. Sleep disturbance was assessed using the Brief Infant Sleep Questionnaire (BISQ), Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC), and Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI) and later categorized as poor or good. The presence of PICS-p was assessed using the generic and specific modules of the PedsQL™ and sleep questionnaires, according to age groups. Furthermore, sociodemographic information was collected from parents/guardians as well as data on sedentary behavior, screen time, food insecurity, and the COVID-19 pandemic. A continuation ratio model was applied to identify the factors predicting the development of PICS-p during PICU stay, with results expressed as odds ratio (OR) and 95% confidence interval (95% CI). For all analyses, p-value <0.05 was considered significant. The 3rd phase was the assessment of growth and muscle function in a subsample of

children and adolescents who survived critical illness. Growth was assessed by anthropometry (body weight and height) and classified according to the anthropometric indicators of the World Health Organization (WHO) z-score of the body mass index-for-age (z-BMI/I) and height-for-age (H/A). Muscle function was assessed by handgrip strength (HGS) and phase angle. **Results:** In the 1st phase, content comparison of the translation with the original PedsQL™ modules showed that all items were conceptually and linguistically equivalent. Internal consistency was acceptable to excellent (Cronbach's alpha coefficients of 0.82–0.89 for self-reporting and 0.91–0.94 for proxy-reporting) for both CFS and GWB Scale. Child-parent agreement varied from moderate to good (ICC 0.41–0.67) for the total scores of both modules. Good scaling was observed using the item-subscale correlation. The CFS and GWB scales were significantly correlated with the PedsQL™ Generic Core Scales Total Score, with medium (≥ 0.30) to large (≥ 0.50) effect sizes, indicating construct validity. In the 2nd phase, prevalence of poor sleep quality was 27.7% (n=18/65). Poor sleep quality was associated with a higher severity of illness (OR 1.05, 95% CI 1.01; 1.10, p=0.017), use of mechanical ventilation (OR 5.21, 95% CI, 1.03; 26.4, p=0.046), and cumulative energy balance (OR 0.96, 95% CI 0.93, 0.99, p=0.032). PICU survivors with poor sleep quality had lower median scores on all PedsQL™ scales (p<0.05) except for the social functioning subscale (p=0.148). There was an association between GCS Summary Score (OR 0.95; 95% CI 0.92; 0.99, p=0.008), physical functioning total score (OR 0.97; 95% CI 0.95; 0.99, p=0.023), emotional functioning total score (OR 0.95; 95% CI 0.92; 0.99, p=0.008), psychosocial functioning total score (OR 0.96; 95% CI 0.92, 0.99, p=0.015), CFS Summary Score (OR 0.95; 95% CI 0.92; 0.98, p=0.001), and poor sleep quality. To identify PICS-p, health-related quality of life, cognitive functioning, general well-being, family information, and sleep quality were used. Simple and adjusted ordinal logistic regression was applied. A total of 67 children and adolescents included, 52 (77.6%) had PICS-p. When stratifying the presence of PICS-p by the number of domains with impairments, it was observed that 43.3% (n=29) had impairment in ≥ 3 domains. Children with PICS-p were older than those without PICS-p (p=0.036). Nutritional status and nutritional therapy received during PICU admission were not associated with the development of PICS-p. In the adjusted ordinal regression, only vasoactive drug use was associated with PICS-p (p=0.015). **Conclusion:** The translated and validated PedsQL™ modules can be used in other studies. Sleep appears to be associated with lower scores in all dimensions of PICS-p, which can be assessed by the PedsQL™. The prevalence of PICS-p, including sleep as a domain, was high in children and adolescents who survived critical illness in the medium and long term. Therefore, these findings highlight the importance of questionnaires to identify PICS-p, in addition to the importance of monitoring this population.

Keywords: Post-intensive care syndrome - pediatrics; survivors; critical illness; nutritional status; nutritional therapy.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABEP	Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa
ACT	Água corporal total
AF	Ângulo de fase
BCM	Monitor de composição corporal (Do inglês: <i>Body Composition Monitor</i>)
BIA	Impedância bioelétrica (Do inglês: <i>Bioelectrical impedance analysis</i>)
BISQ	Questionário breve de sono infantil (Do inglês: <i>Brief Infant Sleep Questionnaire</i>)
CCC	Condição crônica complexa
CCEB	Critério de Classificação Econômica Brasil
CCI	Coefficiente de correlação intraclasses
CFS	Escala de funcionamento cognitivo (Do inglês: <i>Cognitive Functioning Scale</i>)
DM	Dinamometria manual
DP	Desvio padrão
ECMO	Oxigenação por membrana extracorpórea
FPM	Força de prensão manual
GCS	Escala central genérica (Do inglês: <i>Generic Core Scale</i>)
GWB	Escala de bem-estar geral (Do inglês: <i>General Well-Being</i>)
HR	Razão de risco (Do inglês: <i>Hazard ratio</i>)
IC 95%	Intervalo de confiança de 95%
HIJG	Hospital Infantil Joana de Gusmão
IMC	Índice de massa corporal
IMC/I	Índice de massa corporal-para-idade
IC95%	Intervalo de confiança de 95%
IQR	Intervalo interquartil
MCC	Massa celular corporal
MCID	Diferença mínima clinicamente importante (Do inglês: <i>minimal clinically important difference</i>)
MPCN	Modelo do processo do cuidado em nutrição
OMS	Organização Mundial da Saúde
OR	Razão de chance (Do inglês: <i>odds ratio</i>)
P/I	peso-para-idade
PCN	Processo do cuidado em nutrição
PCR	Proteína C-reativa
PedsQL™	Do inglês: <i>Pediatric Quality of Life Inventory™</i>
PEPaNIC	Do inglês: <i>Pediatric Early vs. Late Parenteral Nutrition in Intensive Care Unit</i>
PICS	Síndrome Pós-Cuidados Intensivos (Do inglês: <i>Post-Intensive Care Syndrome</i>)

PICS-p	Síndrome Pós-Cuidados Intensivos – Pediatria (Do inglês: <i>Post-Intensive Care Syndrome – Pediatrics</i>)
PICU-ScREEN	<i>Pediatric Intensive Care Unit Score of Risk for Early prediction of Nutritional deterioration</i>
PIM 2	Índice pediátrico de mortalidade (Do inglês: <i>Pediatric Index of Mortality 2</i>)
PSQI	Índice de qualidade de sono de Pittsburgh (Do inglês: <i>Pittsburgh Sleep Quality Index</i>)
QI	Quociente de inteligência
QVRS	Qualidade de vida relacionada à saúde
SDSC	Escala de distúrbios de sono para crianças (Do inglês: <i>Sleep Disturbance Scale for Children</i>)
SEM	Erro padrão de medição (Do inglês: <i>Standard Error of Measurement</i>)
TALE	Termo de assentimento livre e esclarecido
TCLE	Termo de consentimento livre e esclarecido
TEPT	Transtorno de estresse pós-traumático
TN	Terapia nutricional
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina
UTI	Unidade de terapia intensiva
UTIP	Unidade de terapia intensiva pediátrica
VM	Ventilação mecânica

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Roteiro do Processo do Cuidado em Nutrição.....	15
Figura 2 - Modelo do Processo de Cuidado em Nutrição.	16
Figura 3 - Estrutura de definição da Síndrome Pós-Cuidados Intensivos-pediatria (PICS-p). ..	25
Figura 4 - Representação gráfica do PedsQL™ Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory.....	35
Figura 5 - Figura esquemática da justificativa para a realização do estudo.	39
Figura 6 - Representação gráfica das etapas de adaptação transcultural dos módulos do PedsQL™.....	43
Figura 7 - Fluxograma de recrutamento do estudo follow-up de crianças e adolescentes sobreviventes da doença grave da coorte 1 (2013 – 2016) e do estudo PICU-ScREEN (2018 – 2019).	49
Figura 8 - Critérios para classificação da PICS-p em crianças e adolescentes sobreviventes da doença grave.....	62
Figura 9 - Dados de ângulo de fase e força de prensão manual (FPM) de crianças e adolescentes sobreviventes da doença grave, estratificado pelo risco de PICS-p (n=9).	139
Figura 10 - Dados de estatura-para-idade e IMC-para-idade de crianças e adolescentes sobreviventes da doença grave (n=9).	139

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Estudos que utilizaram o PedsQL™ em crianças e adolescentes previamente admitidos em UTIP e formas de aplicação.....	32
Quadro 2 - Médias das subescalas e pontuações totais da do PedsQL™ Generic Core Scales, Cognitive Functioning Scale e General Well-Being Scale.....	61

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Estimativa de tamanho amostral de acordo os diferentes desfechos inseridos nas dimensões da PICS-p.	50
Tabela 2 - Características de crianças e adolescentes saudáveis e sobreviventes de internação na unidade de terapia intensiva pediátrica (n=9).....	138

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	11
2. REFERENCIAL TEÓRICO.....	15
2.1 PROCESSO DO CUIDADO EM NUTRIÇÃO.....	15
2.1.1 Paciente pediátrico grave	17
2.1.2 Avaliação nutricional	18
2.1.2.1 Antropometria	18
2.1.2.2 Avaliação Funcional.....	19
2.1.3 Intervenção nutricional.....	20
2.2 TRANSIÇÃO EPIDEMIOLÓGICA DO PACIENTE PEDIÁTRICO GRAVE	22
2.3 SÍNDROME PÓS-CUIDADOS INTENSIVOS – PEDIATRIA (PICS-p).....	23
2.3.1 Definição da PICS-p.....	24
2.3.1.1 Dimensões da PICS-p.....	25
2.3.2 Identificação da PICS-p	29
2.3.3 Sono.....	36
3. OBJETIVOS.....	40
3.1 OBJETIVO GERAL	40
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	40
4. HIPÓTESE	41
5. MÉTODOS	42
5.1 ETAPA 1 – TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DE MÓDULOS DO <i>PedsQL™ Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory™</i>	42
5.1.1 Fase 1 - Tradução.....	43
5.1.2 Fase 2 – Retrotradução.....	44
5.1.3 Fase 3 – Pré-teste.....	44
5.1.4 Fase 4 – Teste de campo	46
5.1.4.1 Avaliação das propriedades métricas	46
5.2 ETAPA 2 – IDENTIFICAÇÃO DA PICS-p.....	47
5.2.1 Delineamento do estudo, local e participantes	48
5.2.2 Processo de amostragem e cálculo do tamanho amostral.....	49
5.2.3 Baseline.....	51
5.2.3.1 Características clínicas e demográficas.....	51
5.2.3.2 Avaliação do estado nutricional	51
5.2.3.3 Avaliação laboratorial	53
5.2.3.4 Terapia nutricional na UTIP.....	53
5.2.4 Follow-up	54

5.2.4.1 Características sociodemográficas	54
5.2.4.2 Avaliação do sono	55
5.2.4.3 Comportamento sedentário	56
5.2.4.4 Tempo de tela	57
5.2.4.5 PICS-p	57
5.2.5 Análise dos dados	63
5.2.6 Procedimentos éticos da pesquisa	63
5.3 ETAPA 3 – AVALIAÇÃO DE CRESCIMENTO E FORÇA MUSCULAR	64
5.3.1 Delineamento do estudo, local e participantes	64
5.3.2 Crescimento	65
5.3.3 Força de prensão manual	65
5.3.4 Ângulo de fase	66
5.3.5 Análise dos dados	66
6. RESULTADOS	67
6.1 MANUSCRITO 1	68
6.2 MANUSCRITO 2	92
6.3 MANUSCRITO 3	102
6.4 CRESCIMENTO E FUNÇÃO MUSCULAR	138
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	140
REFERÊNCIAS	142
APÊNDICES	152
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – <i>Follow-up</i>	152
APÊNDICE B – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido – <i>Follow-up</i>	154
ANEXOS	155
ANEXO A – Critério de Classificação Econômica Brasil	155
ANEXO B – Brief Infant Sleep Questionnaire (BISQ)	159
ANEXO C – Sleep Disturbance Scale for Children	160
ANEXO D – Pittsburgh Sleep Quality Index	162
ANEXO E – Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina	163

1. INTRODUÇÃO

A doença grave, com conseqüente admissão na unidade de terapia intensiva pediátrica (UTIP), é uma situação em que os pacientes são expostos a diversas intervenções necessárias à sobrevivência (Ekim, 2018). Essa condição está associada ao catabolismo proteico, à depleção de massa muscular, perda de função muscular e à diminuição da resposta imune e função cardiopulmonar (Wilson; Typpo, 2016). Os pacientes pediátricos estão mais susceptíveis aos efeitos adversos resultantes da resposta metabólica devido às reservas limitadas de macronutrientes e micronutrientes. Portanto, essa população possui maiores chances de desenvolver infecções nosocomiais, de permanecer mais dias em ventilação mecânica (VM), de desnutrir e de ir a óbito, enquanto internados na UTIP (Mehta; Smallwood; Graham, 2014; Wilson; Typpo, 2016).

Devido aos avanços científicos e tecnológicos nas últimas décadas, as taxas de sobrevivência para crianças com doença grave melhoraram globalmente. Entretanto, observa-se que a redução da mortalidade ocorre às custas do aumento das taxas de morbidade. Uma análise de 3 décadas da terapia intensiva pediátrica reportou a diminuição das taxas de mortalidade de 11% em 1982 para 4,8% em 2005-2006 ($p < 0,001$); e que o número de pacientes pediátricos sobreviventes com deficiências moderadas a grave em longo prazo dobrou em 2005-2006 quando comparado a 1982 (18% vs. 8,4%; $p < 0,001$). Ainda, em 1995, 84% dos sobreviventes da UTIP reportaram boa qualidade de vida no acompanhamento, percentual que reduziu para 66% em 2006 ($p < 0,0001$) (Namachivayam *et al.*, 2010).

Em estudo de coorte multicêntrico norte-americano em 8 UTIPs médicas e cirúrgicas – participantes da Rede Colaborativa de Pesquisa em Cuidados Críticos Pediátricos –, observou-se que a incidência de novas morbidades (4,8%) foi o dobro da mortalidade, com 2,0% para óbitos na UTIP e 2,4% para óbitos hospitalares. As novas morbidades ocorreram em todos os tipos de pacientes, além de envolver todos os aspectos funcionais (Pollack *et al.*, 2014).

Com o crescente número de crianças sobreviventes à internação em UTIP, observa-se aumento em deficiências físicas transitórias, como baixa capacidade de realizar atividades diárias ou atrasos motores. Ainda, o comprometimento prolongado acarreta carga considerável para o paciente e para a família (Ong *et al.*, 2016). Dessa forma, não é mais possível avaliar a eficácia do tratamento apenas pelo percentual de óbitos no ambiente de cuidados intensivos (Herrup; Wiczorek; Kudchadkar, 2017).

A doença grave e a experiência na UTIP afetam desfechos pediátricos comportamentais, neurocognitivos e funcionais em longo prazo, com enfrentamento de incapacidades residuais após

a doença, prejuízos de doenças pré-existentes e riscos para o surgimento de novos problemas. Adicionam-se a esses ônus as cargas iatrogênicas, principalmente da polifarmácia e da fragmentação do cuidado, assim como o desequilíbrio entre o suporte necessário e o fornecido durante o período de vulnerabilidade após a alta hospitalar (Brown *et al.*, 2019; Verstraete; Van Den Berghe; Vanhorebeek, 2018).

Considerando que o aumento no número de sobreviventes leva a maior utilização e necessidade de cuidados de saúde após a doença grave, e que profissionais da saúde precisam lidar com essas novas condições causada por complicações relacionadas à internação (Robinson *et al.*, 2018), a comunidade internacional de cuidados intensivos alterou o foco para além da redução da mortalidade, visando diminuir a morbidade infantil e garantir um desenvolvimento saudável (Liu *et al.*, 2015; Manning *et al.*, 2018).

Esse foco mais abrangente foi impulsionado pela estrutura da Síndrome Pós-Cuidados Intensivos (Do inglês: *Post-Intensive Care Syndrome - PICS*), proposta inicialmente em adultos e definida como “*os comprometimentos novos ou agravados nos estados de saúde físico, cognitivo ou mental, que surgem após a doença grave e persistem além do cuidado agudo na hospitalização*” (Needham *et al.*, 2012).

Durante a estruturação do conceito da PICS, os pacientes pediátricos foram reconhecidos como uma população em risco e a definição da síndrome foi revisada para sobreviventes da UTIP, resultando no desenvolvimento da estrutura da PICS em pediatria (PICS-p). Os principais aspectos da PICS-p incluem as dimensões de funcionamento emocional, física, cognitiva e social da criança (Ekim, 2018; Manning *et al.*, 2018).

Os prejuízos funcionais e cognitivos em crianças podem afetar interações sociais e performance escolar, elevando o risco para problemas futuros. Algumas intervenções realizadas na UTIP, como a sedação e o uso de medicamentos opioides, podem afetar negativamente a função cognitiva, e rupturas em qualquer um de seus aspectos durante o período de desenvolvimento podem ter grande impacto na população pediátrica (Watson *et al.*, 2018).

Estudos delineados para a avaliação de desfechos psiquiátricos geralmente se concentram no diagnóstico de transtornos psiquiátricos, porém, efeitos na saúde mental também ocorrem na ausência de um critério formal de diagnóstico para um transtorno. Crianças e adolescentes após internação em UTIP possuem maior risco de transtorno de estresse pós-traumático (TEPT), ansiedade, depressão e distúrbios do sono (Als *et al.*, 2015; Watson *et al.*, 2018).

Além dos prejuízos já citados, os problemas após cuidados intensivos levam ao aumento dos gastos em saúde e à diminuição da qualidade de vida. O estado de base e a gravidade da doença, o tempo de permanência no ambiente de cuidados intensivos e medidas de ressuscitação

cardiopulmonar estão entre os fatores mais importantes que afetam a qualidade de vida após o período de alta (Ekim, 2018). O conceito de qualidade de vida está incluído como um dos princípios básicos da Constituição da Organização Mundial da Saúde (OMS) e quando somado a uma dimensão de julgamento pessoal sobre saúde e doença, define-se a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) (World Health Organization, 1958, 1995b).

Métodos de avaliação da QVRS têm sido utilizados para avaliar intervenções terapêuticas na recuperação da doença grave em crianças e adolescentes e são geralmente baseados no ônus da saúde causado pelas deficiências. Estes avaliam diversas dimensões em diferentes combinações, como o funcionamento escolar, físico, social e emocional (Heneghan; Pollack, 2017). Para ser considerado ideal, o questionário de QVRS precisa medir todas as dimensões de saúde consideradas relevantes para a população estudada, e preferencialmente, ser preenchido pelas próprias crianças (Aspesberro *et al.*, 2016). No caso da PICS-p, é importante considerar as dimensões cognitiva, física, mental e social.

Instrumentos validados de QVRS, como o *Pediatric Quality of Life Inventory™* (*PedsQL™*), podem ser utilizados para auxiliar a identificação da PICS-p em crianças e adolescentes previamente admitidos em UTIPs (Aspesberro; Mangione-Smith; Zimmerman, 2015; Tume *et al.*, 2018). O *PedsQL™ 4.0 Generic Core Scale* (GCS) esteve entre as 4 medidas utilizadas em estudos pós-UTIP que demonstrou todos os aspectos de uma ferramenta de avaliação ideal, incluindo a opção de autorrelato para crianças com idade apropriada (Aspesberro; Mangione-Smith; Zimmerman, 2015).

O *PedsQL™ 4.0 GCS* foi delineado para avaliar as dimensões centrais de saúde da OMS, incluindo a função escolar (Varni; Seid; Kurtin, 2001) e já foi traduzido e validado para a população pediátrica brasileira (Klatchoian *et al.*, 2008). Dessa forma, torna-se uma boa opção para avaliar a presença da PICS-p, visto que as dimensões englobadas na síndrome são similares.

Até o momento, a PICS-p não pode ser associada a um diagnóstico específico e permanece um desafio antecipar e identificar pacientes com maior risco de desenvolvê-la (Ekim, 2018; Pollack *et al.*, 2014). Ainda, não existem diretrizes específicas de acompanhamento para os sobreviventes de UTIP, mas a gravidade da doença é considerada como fator-chave na determinação do nível de funcionalidade e bem-estar dos pacientes, e é importante quando se trata da utilização efetiva de serviços de saúde, tanto no cuidado crítico como nos períodos após. Um acompanhamento pós-UTIP e programas de reabilitação planejados podem aumentar o sucesso na redução do risco da PICS-p (Brown *et al.*, 2019; Ekim, 2018).

Estudos – como este proposto – são necessários para definir as variáveis nutricionais e clínicas que possam influenciar no desenvolvimento da PICS-p; e, assim, contribuir com

propostas de intervenções mais eficazes após a doença grave, a fim de melhorar os desfechos pediátricos, a QVRS e reduzir o ônus da doença.

A conscientização e o entendimento em relação à prejuízos psicológicos, sociais, físicos e cognitivos pode guiar o cuidado, visando reduzir os possíveis danos relacionados à doença grave – um objetivo relevante tanto do ponto de vista individual quanto de saúde pública. Assim, a proposta desta tese visa preencher a lacuna do conhecimento sobre variáveis clínicas e nutricionais que possam influenciar no desenvolvimento da PICS-p; e contribuir para melhorar o atendimento dessa população, guiando o cuidado para minimizar os riscos de desenvolvimento de desfechos desfavoráveis, em curto e longo prazo, que possam impactar em diferentes contextos da vida de crianças, adolescentes e seus familiares.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

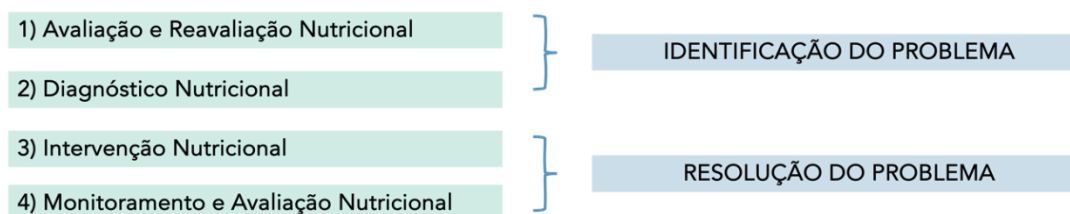
2.1 PROCESSO DO CUIDADO EM NUTRIÇÃO

O Processo do cuidado em Nutrição (PCN) é um método sistemático que os profissionais da Nutrição e Dietética utilizam para fornecer cuidados nutricionais. O modelo do processo do cuidado em Nutrição (MPCN) descreve o PCN apresentando o fluxo de trabalho dos profissionais em diferentes ambientes de prestação de cuidados, tanto individuais quanto populacionais. A implementação do MPCN apresenta como principais vantagens: promoção do pensamento crítico; a utilização de estrutura comum para cuidados e pesquisas nutricionais; documentação mais focada de cuidados nutricionais; maior reconhecimento do valor dos cuidados nutricionais por outros profissionais de saúde e melhor aplicação de diretrizes baseadas em evidências (Thomson *et al.*, 2015; Swan *et al.*, 2017).

Desde 2003, a Academia de Nutrição e Dietética (Do inglês: *Academy of Nutrition and Dietetics*) norte-americana adotou o PCN e MPCN para utilização nos Estados Unidos, e desde então, associações internacionais de dietética têm apoiado a adoção do MPCN (Lacey; Pritchett, 2003). Este é atualizado a cada cinco anos, estando alinhado com as Diretrizes de Prática de Nutrição Baseada em Evidências, e garantindo que o MPCN reflita a prática clínica mais atual. O público-alvo do MPCN inclui profissionais de saúde, educadores e estudantes, além de agências de credenciamento profissional e de sistemas de saúde, organizações de financiamento de assistência médica, pagadores e clientes (Swan *et al.*, 2017).

O PCN é um roteiro dividido em quatro etapas distintas, porém conectadas, que estão inseridas em dois componentes: a identificação do problema e a resolução do problema. A identificação do problema é composta pela avaliação e reavaliação nutricional e pelo diagnóstico nutricional, enquanto a resolução do problema engloba a intervenção nutricional e o monitoramento e avaliação nutricional (Figura 1).

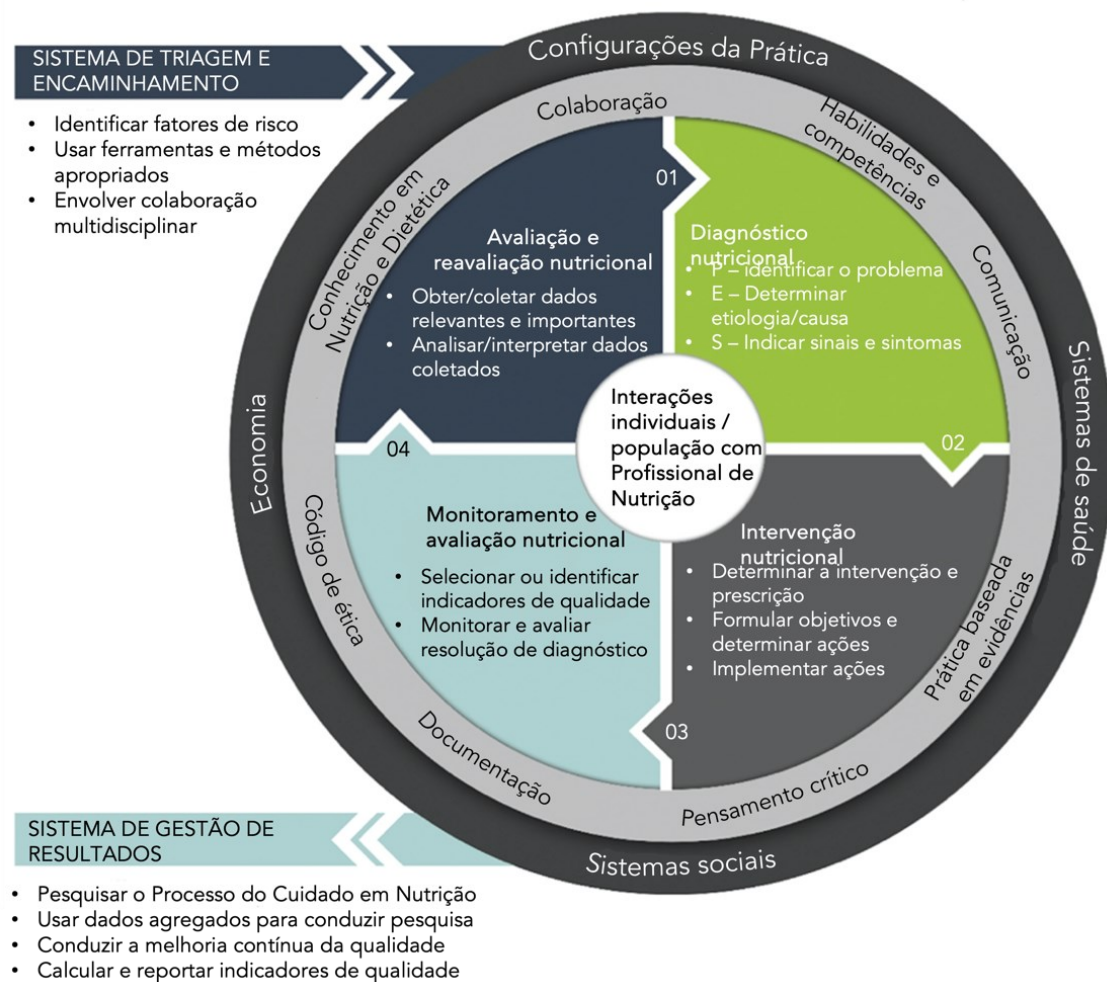
Figura 1 - Roteiro do Processo do Cuidado em Nutrição.



Fonte: Elaborado pela autora.

O MPCN é representado unidirecionalmente: a progressão parte da etapa de avaliação e reavaliação nutricional para o diagnóstico nutricional, e assim por diante. Porém, na prática, o modelo é dinâmico e multidirecional, visando apoiar o pensamento crítico e o cuidado. Quando novas informações são coletadas, um profissional pode revisitar as etapas anteriores do processo para remover, adicionar ou alterar diagnósticos nutricionais, ajustar intervenções ou modificar metas e dados de monitoramento. Os dados de monitoramento e avaliação da interação anterior são dados que iniciam a reavaliação da interação seguinte. Dessa forma, o modelo transfere o cuidado de uma interação para outra (Figura 2) (Swan *et al.*, 2017).

Figura 2 - Modelo do Processo de Cuidado em Nutrição.



Traduzido de: Swan *et al.*, 2017.

Estudo iraniano de 2021 propôs estabelecer um protocolo algorítmico na UTIP para o processo de cuidado em nutrição em crianças submetidas a cirurgias gastrointestinais. Observou-se que a implementação do algoritmo melhorou significativamente a proporção de adequação do fornecimento de energia (56,7% vs. 85,3%, respectivamente; $p=0,01$) e diminuiu o tempo para atingir a meta de ingestão de energia (5,5 vs. 3 dias; $p=0,008$) e proteína (4 vs. 3 dias; $p=0,002$) na população estudada (Roudi *et al.*, 2021).

Como resultado, a implementação de um protocolo algorítmico permite fornecer orientações claras sobre o processo de suporte nutricional à equipe médica e de enfermagem, bem como avaliar o impacto da implementação no fornecimento adequado de energia e de proteína, melhorando a atuação multidisciplinar da equipe e o cuidado ao paciente. Considerando a transição epidemiológica das últimas décadas no perfil da unidade de cuidados intensivos, o MPCN pode ser uma boa ferramenta no cuidado em curto e longo prazo.

2.1.1 Paciente pediátrico grave

Define-se doença grave como uma condição que ameaça a vida e demanda suporte das funções de órgãos vitais para prevenção de morte iminente, sendo o paciente pediátrico grave aquele com comprometimento de um ou mais sistemas fisiológicos principais, com consequente perda da sua autorregulação (Boonen; Van Den Berghe, 2014; Brasil, 2010).

Apesar de possuir diversos mecanismos, a doença grave é frequentemente caracterizada por uma resposta inflamatória sistêmica e uma resposta anti-inflamatória compensatória. Esses fenômenos levam à redução na função das células imunes e elevação das concentrações plasmáticas de mediadores anti-inflamatórios, gerando uma imunodeficiência adquirida (Muszynski; Thakkar; Hall, 2016).

Mudanças metabólicas relacionadas ao estresse inflamatório, com hipometabolismo transitório e importante *turnover* proteico, permitem a neossíntese de proteínas (inflamação, cicatrização de feridas etc.), o que pode explicar em parte as perdas de peso e de massa muscular (Valla *et al.*, 2019).

Perdas intensas de massa muscular, função e força, durante o período de hospitalização aguda – causando prejuízo físico persistente – podem contribuir para a recuperação mais lenta da doença grave. Em caso de deficiência de massa muscular pré-existente à doença, a perda aguda de massa e função muscular pode levar o indivíduo acima de um limiar no qual dificilmente irá conseguir recuperar a função normal (Wolfe, 2006).

Os pacientes pediátricos são mais susceptíveis aos efeitos adversos consequentes do estresse metabólico, devido às suas reservas limitadas de micronutrientes e macronutrientes. Portanto, nessa população há maior chance de desenvolvimento de infecções, retardo do desmame da VM e mortalidade, além de maiores chances de deterioração do estado nutricional (Mehta; Smallwood; Graham, 2014; Wilson, Typpo, 2016). O impacto em longo prazo da doença grave deve ser investigado após a alta da UTIP, pois a reabilitação física da população pediátrica grave pode ser impactada negativamente (Orsso *et al.*, 2019; Valla *et al.*, 2019).

2.1.2 Avaliação nutricional

2.1.2.1 Antropometria

Durante a internação na UTIP, a avaliação da deterioração nutricional deve se basear no monitoramento da desaceleração no crescimento, definida como perda de peso ou declínio dos escores-z de índice de massa corporal-para-idade (IMC/I), peso-para-idade (P/I) ou peso por altura/comprimento-para-idade (Bouma, 2017; Valla *et al.*, 2019). É necessária a avaliação dos dados antropométricos anteriores da criança, para comparação. A desaceleração do crescimento moderada ou grave é considerada quando acontece mais de 2 ou 3 desvios-padrão abaixo dos padrões de crescimento da OMS, respectivamente (McDonald *et al.*, 2013).

Em estudo observacional prospectivo com 579 pacientes pediátricos graves, 15% apresentaram desnutrição na admissão, de acordo com o IMC/I (≤ -2 escore-z). Observou-se que 10,2% dos pacientes tiveram declínio do IMC/I >1 desvio padrão (DP) (desaceleração no crescimento) e 27,8% declínio $>0,5$ DP (risco de desaceleração no crescimento). Concluiu-se que a desaceleração no crescimento adquirida na UTIP foi um fenômeno precoce, significativo e relativamente frequente em pacientes internados por mais de 5 dias (Valla *et al.*, 2019).

Alterações no crescimento têm sido associadas a desfechos em longo prazo como comprometimento físico e desenvolvimento cognitivo tardio (Kyle; Shekerdeman; Coss-Bu, 2014; Valla *et al.*, 2018). Em pacientes pediátricos, a desaceleração do crescimento, além de estar relacionada à inflamação e ao aumento do gasto energético, se relaciona à diminuição da ingestão de nutrientes e a má absorção (Valla *et al.*, 2018).

2.1.2.2 Avaliação Funcional

O impacto da deterioração do estado nutricional em desfechos nos pacientes pediátricos graves permanece não esclarecido. A desnutrição adquirida e a perda muscular podem contribuir para o desenvolvimento da fraqueza adquirida na UTIP e falha no desmame da VM (Valla *et al.*, 2019). A deterioração de massa muscular está associada à função física prejudicada e à fraqueza muscular, e relacionada exponencialmente à morbimortalidade (Demling, 2009; Landi *et al.*, 2019).

A força muscular é um fator importante no desenvolvimento da população pediátrica. É a base para o movimento do sistema locomotor e, portanto, para a brincadeira e a interação social com outras crianças. Consequentemente, a força muscular suficiente na infância é a base para o desenvolvimento social. Sem a força adequada, a criança pode ficar para trás nas brincadeiras, ficar isolada e ter dificuldade em fazer amigos (Fredriksen *et al.*, 2018).

Nos cuidados intensivos, o paciente pediátrico pode desenvolver a fraqueza adquirida na UTI, que é caracterizada clinicamente pela fraqueza simétrica difusa dos membros, diminuição de força muscular, atrofia muscular e reflexos enfraquecidos. Envolve principalmente os membros inferiores e os músculos respiratórios e pode ser causada por diversos fatores, como: imobilidade, uso de medicamentos e condições médicas subjacentes. A fraqueza adquirida na UTI pode afetar, especialmente, pacientes pediátricos grave que ficaram internados na UTIP por um longo período (Witteveen *et al.*, 2017; Huang *et al.*, 2023).

As anormalidades neuromusculares associadas à doença grave são comuns entre pacientes com doença grave aguda ou prolongada, reforçando a importância de compreender a persistência da fraqueza muscular adquirida na UTI após a alta dos cuidados intensivos, bem como as associações com fatores de risco para os prejuízos em longo prazo na função física e na qualidade de vida (Fan *et al.*, 2014). Crianças com doenças neuromusculares, doenças progressivas do desenvolvimento e envolvimento em traumas, como acidentes, apresentam redução da força de preensão manual (FPM) (Fredriksen *et al.*, 2018).

A aferição da FPM é utilizada para avaliar a força máxima voluntária de preensão manual, e é realizada por meio da dinamometria manual (DM). O método consiste em um teste simples e objetivo cujo princípio é estimar a função do músculo esquelético. A consistência interna das medidas de força exercidas por diferentes grupamentos musculares sustenta a utilização da DM para caracterizar o status funcional muscular geral. É realizada com um aparelho portátil - dinamômetro - sendo um procedimento rápido, de baixo custo e pouco invasivo (Schlüssel; Dos Anjos; Kac, 2008).

Outro método interessante para realizar a avaliação funcional é o ângulo de fase (AF), obtido por meio da impedância bioelétrica (BIA). O AF é considerado promissor, por ser um parâmetro rápido, objetivo e não invasivo, além de ser considerado um indicador superior às avaliações antropométricas para avaliar desfechos clínicos relacionados à desnutrição na presença de doença (Siddiqui *et al.*, 2016). A literatura mostra que o AF tem sido utilizado para identificar de pacientes em risco nutricional e como índice prognóstico em diversas condições clínicas (Stobaus *et al.*, 2012; Kyle *et al.*, 2012) em crianças e adolescentes (Girma *et al.*, 2018).

O AF está associado diretamente à reactância e inversamente à resistência. Dessa forma, maiores valores de AF parecem ser consistentes com maiores quantidades de membranas celulares intactas do músculo esquelético e de massa celular corporal (Selberg; Selberg, 2002). Quando ocorre diminuição de massa celular corporal (MCC), a capacidade da membrana celular como um condensador elétrico e a água corporal total (ACT) também diminuem, havendo aumento de resistência. O AF é reduzido junto à diminuição da reactância e aumento da resistência, o que sugere morte celular ou diminuição da integridade das membranas celulares (Nagano; Suita; Yamanouchi, 2000; Selberg; Selberg, 2002).

Visando avaliar o valor prognóstico do AF no contexto dos cuidados intensivos, desenvolvemos uma revisão sistemática, publicada em maio de 2023 (Oliveira *et al.*, 2023), que descreveu a associação entre o AF na admissão da UTIP com desfechos clínicos na população pediátrica grave. Entre os principais achados dos cinco estudos incluídos na revisão, destacam-se a associação de menores valores de AF na admissão da UTIP com maior tempo de internação na UTIP e hospitalar, maior tempo em ventilação mecânica, menos dias livres de choque séptico e maior risco de mortalidade. Portanto, o AF pode ter um papel potencial para prever desfechos clínicos nessa população, e as vantagens da sua utilização no contexto dos cuidados intensivos podem ser interessantes, visto que torna possível realizar a avaliação durante e após a internação.

2.1.3 Intervenção nutricional

Ressalta-se a importância do acompanhamento nutricional de pacientes pediátricos graves, com monitorização constante da deterioração do estado nutricional e da perda de força, função e massa muscular. Ainda, é necessário o cuidado especializado e individualizado da terapia nutricional ofertada a esses pacientes.

Durante a doença grave, o fornecimento de terapia nutricional se torna um desafio, devido a intolerâncias, como dismotilidade intestinal e gastroparesia, além de outros fatores comuns na UTIP, como a necessidade de terapia renal substitutiva e drenos, que podem acarretar perdas

adicionais de nutrientes, levando a desequilíbrios ainda maiores entre as necessidades nutricionais e a ingestão de nutrientes (Tavladaki *et al.*, 2017; Valla *et al.*, 2019).

Na população pediátrica, a deficiência de macronutrientes e micronutrientes pode impactar na falência no crescimento, na perda de força muscular, em alterações de composição corporal, prejuízo de capacidade intelectual e de desenvolvimento, e na qualidade de vida (Mehta *et al.*, 2013).

Considerando as necessidades nutricionais específicas do paciente pediátrico grave, que podem apresentar desnutrição na admissão da UTIP ou estar em maior risco de deteriorar o estado nutricional durante a internação, a terapia nutricional se apresenta como uma intervenção terapêutica essencial para reduzir as reações sistêmicas do estresse metabólico (Brown *et al.*, 2015; Mehta; Compher; A.S.P.E.N Board of Directors, 2009; Verger, 2014).

Em estudo prospectivo com 107 pacientes pediátricos graves, observou-se redução significativa na mortalidade em UTIP nos pacientes que receberam quantidades adequadas de calorias (34,6% vs. 60,5%; $p=0,003$) e proteína (14,3% vs. 60,2%; $p=0,002$). A ingestão adequada de proteína também esteve associada a mais dias livres de VM (12 [Intervalo interquartil (IQR) 3 – 19] vs. 0 [0 – 4] dias; $p=0,005$), mostrando que uma terapia nutricional adequada pode impactar positivamente nos desfechos clínicos em curto prazo (Wong *et al.*, 2017).

O estudo PEPaNIC (*Pediatric Early vs. Late Parenteral Nutrition in Intensive Care Unit*), um ensaio clínico randomizado multicêntrico com 1.440 pacientes pediátricos graves, ao comparar o início tardio de nutrição parenteral (após uma semana de admissão) com o início precoce (até 24 horas após a admissão), encontrou que o início tardio foi clinicamente superior, estando associado a menos tempo em VM (*Hazard Ratio* (HR) 1,19 [1,07 – 1,32]; $p=0,001$), menor tempo de internação hospitalar (HR 1,21 [1,08 – 1,34]; $p<0,001$) e menor proporção de pacientes em terapia renal substitutiva (*Odds Ratio* (OR) 0,49 [0,24 – 0,96]; $p=0,04$) (Fivez *et al.*, 2016).

Ao comparar os participantes do estudo – independente de início precoce ou não de nutrição parenteral – com crianças saudáveis 2 anos após a internação, observou-se que os pacientes apresentaram piores desfechos relacionados a: estado nutricional, função neurológica, comportamento, funcionamento executivo e emocional, além de resultados piores nos testes clínicos para inteligência, memória, integração visual-motora e estado de alerta (Verstraete *et al.*, 2018). Apesar de controverso na literatura científica, o PEPaNIC fornece questões sobre as consequências adversas da deficiência de macronutrientes na internação em desfechos em longo prazo, como no desenvolvimento neurocognitivo, no crescimento e no *status* de saúde.

2.2 TRANSIÇÃO EPIDEMIOLÓGICA DO PACIENTE PEDIÁTRICO GRAVE

A mortalidade, ajustada para o estado fisiológico, tem sido a principal metodologia utilizada para avaliação dos cuidados intensivos em adultos, pacientes pediátricos e neonatos há décadas. Entretanto, com base na publicação da taxa de mortalidade de 26,4 a cada 1.000 admissões na UTIP nos Estados Unidos em 2015 (Pollack *et al.*, 2015), pesquisadores questionaram a legitimidade da mortalidade como desfecho final para estudos, considerando que isso seria irrelevante para os outros 973,6 a cada 1.000 admissões (Peters; Butt; Tasker, 2016).

Pollack e colaboradores (2015) apontam que a maioria das avaliações de desfecho quantitativo continuam a focar no desfecho dicotômico sobrevivência *vs.* mortalidade. Assim, propõem a exploração de três desfechos após a admissão em UTIP: sobrevivência intacta, novas morbidades funcionais significativas e mortalidade (Pollack *et al.*, 2015). Tal proposta é relevante visto que as taxas de sobrevivência para crianças e adultos que necessitam de cuidados intensivos para o tratamento de doenças graves ou lesões melhoraram drasticamente em todo o mundo nas últimas décadas (Manning *et al.*, 2018; Pollack *et al.*, 2014).

As melhorias na qualidade de atendimento geraram uma população crescente de sobreviventes à doença grave, os quais enfrentam ampla gama de prejuízos novos e persistentes no funcionamento psicológico, físico, cognitivo e social. Essa transição resultou em mudança no foco contemporâneo da comunidade internacional de cuidados intensivos, da redução de mortalidade para a otimização de desfechos dos sobreviventes (Brown *et al.*, 2019; Heneghan; Pollack; 2017; Turnbull *et al.*, 2016).

No contexto da internação em UTIP, a morbidade inclui um grupo diversificado de indicadores, entre eles: a necessidade de drogas vasoativas, desenvolvimento de disfunção múltipla de órgãos, dias em VM, desenvolvimento de infecções nosocomiais e tempo de internação (Heneghan; Pollack, 2017). Apesar de tradicionalmente se enfatizar as condições durante a internação, é crescente o reconhecimento de que as morbidades mais importantes estão relacionadas à diminuição do *status* funcional, que se desenvolve ou persiste após a internação (Heneghan; Pollack, 2017; Pollack *et al.*, 2020).

Estudo de coorte prospectivo em 70 pacientes pediátricos graves encontrou piora no *status* funcional ou óbito em 38% (n=29) das crianças, e menos de 10% (n=7) apresentaram ganhos funcionais ao longo do tempo. Ainda, desfechos funcionais em longo prazo estiveram associados aos indicadores de gravidade da doença durante a internação. Os pacientes com piores desfechos funcionais possuíam mais chance de necessidade de VM (12 [75%] *vs.* 7(13%]; $p<0,001$), maior tempo de duração da VM (4 *vs.* 0 dias; $p<0,001$), tratamento com drogas

vasoativas (5 [31,3%] vs. 2 [3,7%]; $p=0,006$), e maior tempo de internação na UTIP (19 vs. 2 dias; $p<0.001$) (Pinto *et al.*, 2017).

Os prejuízos pós-cuidados intensivos aumentam as despesas com cuidado em saúde, bem como prejuízos funcionais, e reduzem a QVRS. Entre os fatores que afetam a QVRS após o período de alta, destacam-se: a doença de base, a necessidade de ressuscitação cardiopulmonar, tempo de internação ($\geq 48h$) e gravidade da doença. O impacto e a trajetória desses prejuízos são vivenciados de maneira individual, podendo afetar sinergicamente o desenvolvimento, o funcionamento familiar, a performance escolar e o trabalho de pais e/ou responsáveis, perdurando por toda a vida (Ekim, 2018; Fink; Watson, 2018).

Diante desse cenário, surgiu a necessidade de sintetizar em um único termo a presença dos múltiplos prejuízos em potencial causados pela doença grave e pelo cuidado durante a hospitalização, visando aumentar a conscientização da existência desses desfechos e reconhecer que a alta dos cuidados intensivos não representa mais o ponto final da doença grave (Needham *et al.*, 2012; Scruth, 2014).

2.3 SÍNDROME PÓS-CUIDADOS INTENSIVOS – PEDIATRIA (PICS-p)

O conceito de PICS foi definido por especialistas da *Society of Critical Care Medicine* como “o agravamento ou novos prejuízos no estado mental, físico ou cognitivo que surgem após uma doença grave e persistem além da hospitalização para cuidados agudos” (Needham *et al.*, 2012).

Desde a sua publicação, em 2012, essa definição recebeu atenção significativa de clínicos e pesquisadores como um modelo para testar intervenções, visando melhorar desfechos relacionados à PICS e para informar serviços de cuidados pós-UTI. Apesar de se observar uma rápida evolução nas pesquisas destinadas a caracterizar e facilitar a recuperação de crianças após a doença grave, ainda existem muitas lacunas a serem preenchidas (Sinha *et al.*, 2023). Ainda não existe maneira formal de prever a PICS, o que limita a habilidade de identificar especificamente pacientes com risco aumentado de desenvolver a síndrome. A PICS abrange um espectro de problemas, que variam na gravidade, ao longo de um período inconstante para recuperação (Daniels *et al.*, 2018; Manning *et al.*, 2018).

Em estudo observacional prospectivo, cuidadores e pacientes relataram dificuldade em lembrar e compreender o que aconteceu durante o período na UTI e o que esperar após a alta. Ainda, relataram a sensação de isolamento, dificuldade para pedir ajuda e obter aconselhamento. Os prestadores de cuidados de saúde afirmaram não perceber as experiências que os pacientes e

cuidadores poderiam enfrentar na UTI e notaram dificuldade em identificar e tratar a PICS. O estudo concluiu que a falta de conscientização e de entendimento sobre a PICS foram as principais barreiras para melhorar a qualidade de vida de pacientes com risco de desenvolver a síndrome (Daniels *et al.*, 2018).

A PICS representa uma prioridade de pesquisa para a comunidade de cuidados intensivos. A literatura sugere a necessidade de mais estudos para melhorar o direcionamento e para determinar o momento mais adequado das intervenções, visando diminuir os riscos de desenvolvê-la (Brown *et al.*, 2019; Daniels *et al.*, 2018). Especialistas ressaltam também a identificação da população pediátrica grave como um subgrupo de pacientes graves que merece maior atenção nas pesquisas e na literatura da UTI (Needham *et al.*, 2012).

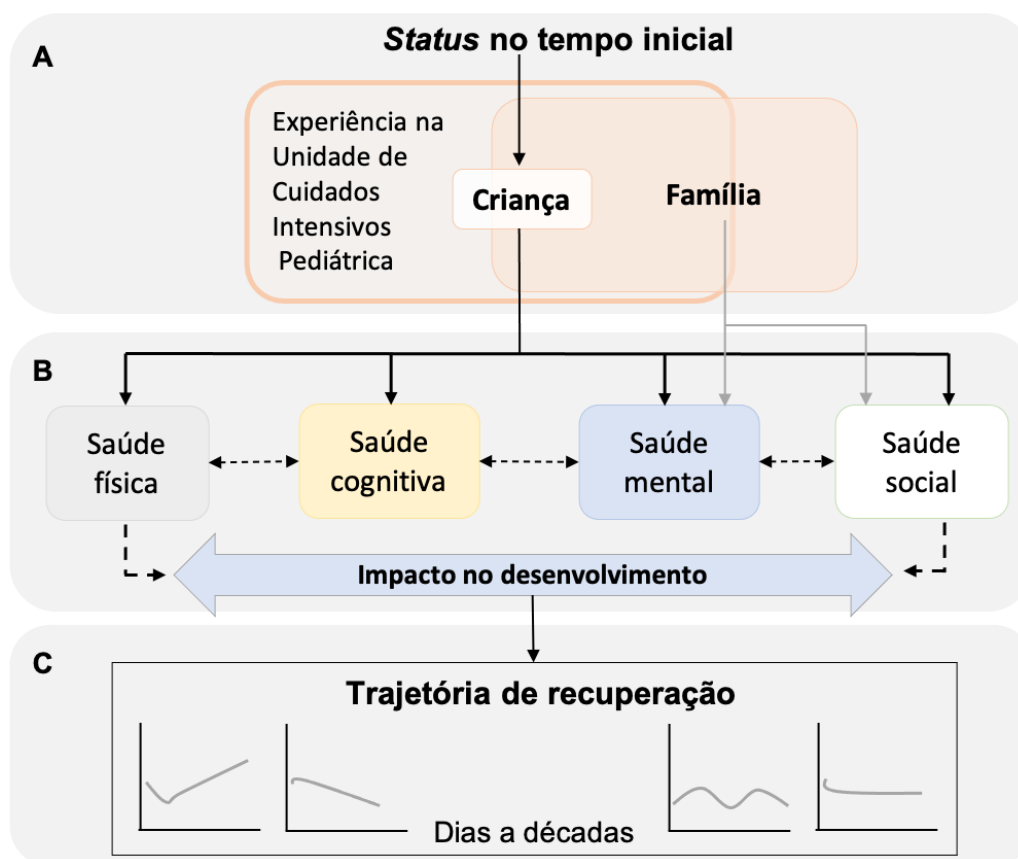
2.3.1 Definição da PICS-p

Diante do reconhecimento de que a PICS tem implicações para a população pediátrica grave, um grupo multidisciplinar de profissionais da saúde especializados na área adaptou a estruturação da PICS com foco em pediatria, incorporando o impacto da doença grave também na dimensão social da criança e da família (Fink; Watson, 2018; Manning *et al.*, 2018).

A estruturação da PICS-p considera como conceitos-chave (Figura 1):

- a) O estado dinâmico da infância e a interdependência familiar. Logo, cada criança, e sua família, possui trajetória de recuperação única, com potencial para décadas de impacto (Figura 1A);
- b) A capacidade de recuperação de cada criança após internação em UTIP depende, em partes, dos fatores existentes antes da doença (estágio de desenvolvimento, estrutura familiar, idade, presença de comorbidades), além do tipo e a gravidade da doença, do cuidado recebido na UTIP; e fatores pós-doença, como o funcionamento familiar após a crise enfrentada pelo risco de vida (Figura 1A);
- c) As dimensões centrais estão interligadas (psicológica, cognitiva, física e social), afetando-se mutuamente e afetando funções relacionadas à escola e brincadeiras (Figura 1B);
- d) Capacidade de recuperação dessa população. A estruturação do conceito da PICS-p irá guiar o desenvolvimento de estudos de intervenção, considerando que pouca ou nenhuma evidência de alto nível existe, até o momento, para apoiar intervenções eficazes nas crianças e nas famílias (Figura 1C) (Fink; Watson, 2018; Manning *et al.*, 2018).

Figura 3 - Estrutura de definição da Síndrome Pós-Cuidados Intensivos-pediatria (PICS-p).



Adaptado de Manning *et al.*, 2018.

A estruturação da PICS-p engloba, portanto, as dimensões física, cognitiva, social e de saúde mental da criança e do adolescente. Estas serão abordadas separadamente para melhor compreensão, ressaltando-se que são dimensões interligadas e que podem se afetar mutuamente.

2.3.1.1 Dimensões da PICS-p

2.3.1.1.1 Dimensão física

Diversos fatores de risco já foram identificados para prejuízos funcionais em longo prazo. Destacam-se o tempo de internação em UTI por mais de 14 dias, tempo prolongado em VM, gravidade da doença, dor crônica e diagnóstico de fraqueza muscular adquirida na UTI. Esses fatores estão relacionados, ou podem aumentar, o risco de prejuízos neurocognitivos (Rengel *et*

al., 2019), ressaltando a ligação entre as dimensões da PICS-p e a capacidade de impacto de um desfecho adverso em uma ou mais dimensões ao mesmo tempo.

Em pacientes pediátricos graves com tempo de internação prolongada na UTIP, a perda aguda de massa muscular esquelética é, frequentemente, a causa de incapacidade física. Como consequência, torna-se difícil para a maioria dos sobreviventes de doenças graves alcançar o desempenho funcional prévio à doença (Ekim, 2018).

Os prejuízos físicos mais comuns após a doença grave nessa população são: fraqueza neuromuscular, perda sustentada de massa muscular, prejuízo da função pulmonar, mudanças sensoriais e nociceptivas, fadiga e perda de peso. Tais prejuízos físicos impedem o funcionamento diário e podem levar a incapacidades funcionais de longa duração relacionadas à execução de atividades físicas cotidianas, como andar, subir escadas, limitação para se vestir, sair da cama ou se levantar de uma cadeira; além de capacidade de autocuidado prejudicada (Ekim, 2018; Rengel *et al.*, 2019).

Até o momento, não foi encontrado nenhum estudo que tenha avaliado desfechos funcionais em longo prazo, com relação a perda de peso ou desaceleração no crescimento, como força muscular, função muscular e qualidade de vida na população pediátrica grave (Valla *et al.*, 2019). Ressalta-se que os fatores de risco citados para prejuízos funcionais estão relacionados, ou podem aumentar, o risco de prejuízos neurocognitivos (Rengel *et al.*, 2019), mostrando a interligação entre as dimensões da PICS-p e a capacidade de impacto de um desfecho adverso em uma ou mais dimensões ao mesmo tempo.

2.3.1.1.2 Dimensão cognitiva

Prejuízos neurocognitivos estão relacionados a déficits nos domínios de atenção, memória, velocidade de processamento, função executiva e/ou capacidade visual-espacial. Prejuízos cognitivos e funcionais em longo prazo podem contribuir para recuperação prolongada, necessidade de institucionalização e carga significativa para cuidadores, representando importante problema de saúde pública. É comum familiares reportarem condições de transtornos de sono e de humor, como depressão, após o período de alta hospitalar (Ekim, 2018; Rengel *et al.*, 2019).

Os efeitos de prejuízos neurocognitivos na infância são potencialmente duradouros na adolescência e na vida adulta. Sobreviventes de UTIP apresentam piores resultados acadêmicos e performance em testes neuropsicológicos quando comparados a seus pares saudáveis. Observa-

se dificuldades de atenção e memória principalmente em pacientes sobreviventes de sepse (Rodriguez-Rubio *et al.*, 2020).

Ainda, durante a internação em UTIP, o paciente pediátrico grave está exposto a diversos fatores ambientais, físicos e farmacológicos que o torna mais propenso à perturbação e transtornos do sono. Considerando que essa é uma população que se encontra em processo de desenvolvimento neurocognitivo ativo, essas perturbações no sono podem acarretar prejuízos e sequelas fisiológicas, cognitivas e psicológicas em curto e longo prazo (Kudchadkar; Aljohani; Punjabi, 2018).

Portanto, é necessário identificar os fatores de risco e as intervenções eficazes para evitar problemas futuros. Destacam-se como principais fatores de risco para prejuízos neurocognitivos no ambiente de cuidados intensivos: hipóxia, disfunção cerebral aguda, desregulação de glicose, VM prolongada, sepse grave, síndrome do desconforto respiratório agudo e uso de terapia renal substitutiva (Ekim, 2018; Madurski; Treble-Barna; Fink, 2018).

Ao avaliar a função cognitiva 3 a 6 meses após a alta hospitalar, estudo prospectivo com 88 crianças previamente admitidas em UTIP por meningoencefalite e sepse, encontrou níveis menores de quociente de inteligência (QI) nessa população quando comparados a crianças saudáveis (98,6 [1,46] *vs.* 107,2 [1,33], $p < 0,001$), e pior desempenho nas medidas de memória ($p < 0,05$). Na performance acadêmica, estes apresentaram mais dificuldades em acompanhar os trabalhos escolares (29% *vs.* 8%, $p < 0,001$), além de prejuízos na função executiva, como desempenho abaixo da média em focar (27% *vs.* 14%, $p = 0,04$) e dividir a atenção (27% *vs.* 11%, $p = 0,02$), analisar tarefas por partes (29% *vs.* 9%, $p = 0,002$), considerar variedade de possíveis soluções (26% *vs.* 8%, $p = 0,003$) e planejar atividades (25% *vs.* 10%, $p = 0,03$) (Als *et al.*, 2013).

As dificuldades na performance acadêmica após a internação em UTIP podem ser fonte de angústia para a criança ou adolescente e seus familiares. Portanto, a responsabilidade da equipe de cuidados em saúde vai muito além do contexto da UTIP, e essa compreensão se torna necessária para que o cuidado agudo possibilite um impacto positivo em longo prazo.

2.3.1.1.3 Dimensão mental

Crianças e adolescentes sobreviventes da doença grave são uma população vulnerável com risco aumentado para desfechos adversos comportamentais e psicológicos. Na literatura científica, o foco primário de estudos em relação a essas morbidades após a alta de cuidados intensivos tem sido o TEPT, estimando-se a sua ocorrência em 5-28% dos pacientes após

admissão na UTIP, e ocorrência de sintomas em 35-62% dos pacientes (Meert; Eggly, 2017; Nelson; Gold, 2012).

A depressão também é um transtorno avaliado nessa população, sendo comum a sua ocorrência com outros problemas de saúde mental, como o próprio TEPT e ansiedade (Huang *et al.*, 2016; Marra *et al.*, 2018). Entre os principais fatores associados a maior prevalência desses desfechos, destacam-se o tempo de internação na UTIP, gravidade da doença na admissão, exposição a procedimentos invasivos, admissão emergencial na UTIP e ausência de visita familiar durante a internação (Davydow *et al.*, 2010).

Transtornos mentais afetam negativamente, em curto e longo prazo, a qualidade de vida de pacientes pediátricos graves (Rodriguez-Rubio *et al.*, 2020). Relatos de pais destacam a diminuição do bem-estar emocional e da autoestima dos filhos, aumento da ansiedade e alterações de comportamento – como isolamento social e perturbações de sono – após a alta da UTIP. Os pacientes relatam alucinações e memórias delirantes, mudanças na percepção da própria identidade e nas amizades (Rennick *et al.*, 2014; Rennick; Rashotte, 2009).

O bem-estar mental em crianças e adolescentes é composto de diversos fatores interrelacionados, que vão além da ausência de transtornos psiquiátricos específicos. É necessário compreender a duração e a magnitude de alterações comportamentais e afetivas prejudiciais nessa população, além de identificar quais são os fatores de proteção e de risco associados as alterações psicológicas (Rennick *et al.*, 2014).

Estressores psicológicos e cognitivos frequentemente são originados pela sedação, privação de sono, ansiedade, dor, desilusão, medo e *delirium* (Ekim, 2018). Consequências psicológicas, físicas e cognitivas podem ocorrer isoladamente ou interagir entre si (Manning *et al.*, 2018).

É importante destacar que o bem-estar psicológico da família também pode ser afetado pela doença grave na criança e no adolescente. Pais e/ou responsáveis podem apresentar sintomas de TEPT, ansiedade e depressão após a alta e durante o processo de recuperação da doença grave. Irmãos de pacientes pediátricos graves também são afetados, sofrendo de estresse e ansiedade (Rodriguez-Rubio *et al.*, 2020).

Percebe-se, portanto, o quanto o cuidado da doença grave na população pediátrica pode repercutir na estrutura familiar durante e após a internação, reforçando a importância de identificar e compreender os preditores associados a desfechos favoráveis e desfavoráveis ao cuidado em longo prazo, visto que esse cuidado impacta na dinâmica familiar e no universo além da UTIP.

2.3.1.1.4 Dimensão social

A inclusão da dimensão social na estruturação da PICS-p considera que a doença grave afeta o funcionamento social da criança e da família, com prejuízos na reintegração com os amigos na escola, na renda familiar, e, em muitos casos, com o desemprego dos pais e/ou responsáveis enquanto cuidam de uma criança doente. Tais prejuízos, associados às alterações cognitivas, físicas e emocionais, comprometem o desenvolvimento da criança e a QVRS (Inoue *et al.*, 2019; Manning *et al.*, 2018).

Nos pais e/ou responsáveis, a QVRS pode piorar devido ao isolamento social, ao sofrimento psicológico e às dificuldades financeiras e de emprego relacionadas à doença e à recuperação da criança (Rodriguez-Rubio *et al.*, 2020; Watson *et al.*, 2018), mostrando a relação de interdependência entre pais e filhos característica da PICS-p.

Nos relacionamentos fraternos, a perda de atenção parental, estresse e aumento de responsabilidades relacionadas à doença grave podem ter impacto social para irmãos e irmãs. Porém, estudos avaliando as necessidades fraternas diante da doença grave ainda são escassos, sendo observados apenas relatos de pais, e suas perspectivas, sobre as experiências fraternas em estudos qualitativos (Abela *et al.*, 2020).

Percebe-se, portanto, que os efeitos psicossociais e familiares da PICS são diferentes para a população pediátrica. Crianças e adolescentes vivem em um ambiente organizado principalmente em torno da escola e da família, e a doença grave tem inúmeras consequências no paciente e nas pessoas ao seu redor.

2.3.2 Identificação da PICS-p

Os desafios envolvendo a PICS-p ainda são consideráveis, principalmente em relação a definição e avaliação da saúde pediátrica em cada dimensão. O próximo passo para a PICS-p será estabelecer métodos de avaliação apropriados para cada faixa etária em cada dimensão. Após, serão necessários estudos de intervenção para melhorar os resultados em longo prazo de pacientes pediátricos graves (Inoue *et al.*, 2019).

Ainda, serão necessários recursos e ferramentas para a educação e identificação do PICS-p nos sobreviventes de doenças pediátricas graves. Além disso, são necessárias evidências sobre a eficácia da intervenção PICS-p e orientações para uma implementação equitativa para impulsionar o desenvolvimento de políticas de saúde para implementação clínica (Sinha *et al.*, 2023).

Em uma revisão de escopo para avaliar desfechos funcionais e prejuízos físicos em sobreviventes de UTIP, Ong e colaboradores (2016) identificaram inúmeras diferenças nas ferramentas de avaliação e nos tempos de acompanhamento dos desfechos funcionais pediátricos. Nos 25 artigos incluídos, foram utilizadas 8 medidas multidimensionais de QVRS para medir vários aspectos dos resultados físicos e psicossociais funcionais, e de comportamento em sobreviventes de cuidados intensivos pediátricos (Ong *et al.*, 2016).

Apesar da capacidade funcional e da QVRS não serem idênticas, elas possuem construções sobrepostas, sendo frequentemente utilizadas de maneira intercambiável. Presume-se que o ônus da doença pode se manifestar em alterações comportamentais, o que afeta o *status* funcional (Drotar, 2004; Ong *et al.*, 2016).

Portanto, as medidas de QVRS são utilizadas para compreender o *status* funcional geral da criança e do adolescente. A maioria dos métodos de QVRS avalia diversas dimensões em diferentes combinações, como o funcionamento escolar, físico, social e emocional (Heneghan; Pollack, 2017). Para ser considerado ideal, o questionário de QVRS precisa medir todas as dimensões de saúde consideradas relevantes para a população estudada, e preferencialmente, ser preenchido pelas próprias crianças (Aspesberro *et al.*, 2016). No caso da PICS-p, deve-se considerar as dimensões cognitiva, física, mental e social.

Entre os métodos mais comumente utilizados de QVRS está o *Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory™ PedsQL™* (Heneghan; Pollack, 2017). O modelo enfatiza as percepções da criança, e os itens selecionados refletem aqueles considerados preocupação universal em todas as faixas etárias da infância e adolescência. Todos os itens incluídos foram derivados das propriedades de medida das escalas do autorrelato da criança e do adolescente. As escalas de relatos de pais foram construídas para serem diretamente paralelas aos itens de autorrelato dos filhos. Manteve-se o conteúdo e a redação o mais semelhante possível em todos os módulos do questionário, considerando as diferenças de desenvolvimento cognitivo de cada faixa etária. A consistência do conteúdo permite a avaliação de diferenças na QVRS entre faixas etárias, além do rastreamento longitudinal da QVRS (Varni *et al.*, 2003).

Em revisão da literatura sobre QVRS após doença grave na população pediátrica, observou-se que a versão *PedsQL™ 4.0 Generic Core Scale (GCS)* esteve entre as 4 medidas utilizadas em estudos pós-UTIP que demonstrou todos os aspectos de uma ferramenta de avaliação ideal, incluindo validação robusta, ampla representação de diferentes propriedades métricas, brevidade, opção de autorrelato para crianças com idade apropriada e sensibilidade a mudanças ao longo do tempo (Tabela 1) (Aspesberro; Mangione-Smith; Zimmerman, 2015).

O *PedsQLTM 4.0 GCS* foi delineado para avaliar as dimensões centrais de saúde da OMS, incluindo a função escolar (Varni; Seid; Kurtin, 2001). Dessa forma, torna-se possível avaliar a presença da PICS-p utilizando esse instrumento, visto que as dimensões englobadas na PICS-p são similares. O *PedsQLTM 4.0 GCS* já foi traduzido e validado para a população pediátrica brasileira (Klatchoian *et al.*, 2008). Ainda, o *PedsQLTM 4.0 GCS* apresentou capacidade de resposta e validade de construto em estudo realizado em crianças admitidas em UTIP, sendo considerado uma boa ferramenta, centrada no paciente, para avaliar melhorias de QVRS após a alta hospitalar (Aspesberro *et al.*, 2016).

Quadro 1 - Estudos que utilizaram o PedsQL™ em crianças e adolescentes previamente admitidos em UTIP e formas de aplicação.

Autores/Ano/Local	Delineamento/n	População	Questionário	Forma de aplicação PedsQL	Quando foi aplicado
Kyösti <i>et al.</i> (2018) Finlândia	Coorte prospectivo multicêntrico (n=1.109)	Pacientes pediátricos graves ≤17 anos	<i>PedsQL™ 4.0</i> <i>GCS</i>	Correios	6 anos após alta da UTIP
Yu <i>et al.</i> (2018) Estados Unidos	Transversal prospectivo (n=47)	Sobreviventes neonatais e pediátricos de ECMO	<i>PedsQL™ 4.0</i> <i>GCS</i>	Contato inicial: Correio Entrevista: Telefone	Mediana de 4,9 anos após ECMO
Guerra <i>et al.</i> (2014) Canadá	Coorte prospectivo (n=47)	Crianças ≤5 anos com doença cardíaca	<i>PedsQL™ 4.0</i> <i>GCS</i> ; Módulo parental	Entrevista: Pessoalmente	4 anos após recebimento de suporte de vida
Colville; Pierce (2013) Estados Unidos	Coorte prospectivo (n=97)	Pacientes pediátricos graves >7 anos	<i>PedsQL™ Inventory</i>	Abordagem via correios 3 meses - Entrevista: pessoalmente. 1 ano – Correio ou telefone ou em consulta ambulatorial.	3 meses e 1 ano após alta da UTIP
Ebrahim <i>et al.</i> (2013) Canadá	Coorte prospectivo (n=65)	Pacientes pediátricos graves (1 mês a 18 anos)	<i>PedsQL™ 4.0</i> <i>GCS</i> ; Módulo parental	Não citado	1 mês após admissão da UTIP

Conlon <i>et al.</i> (2009) Irlanda	Coorte retrospectivo e <i>follow-up</i> prospectivo (n=70)	Pacientes pediátricos graves	<i>PedsQL™ 4.0</i> GCS; Módulo parental	Correios	2 a 10 anos após alta UTIP
--	--	------------------------------	---	----------	-------------------------------

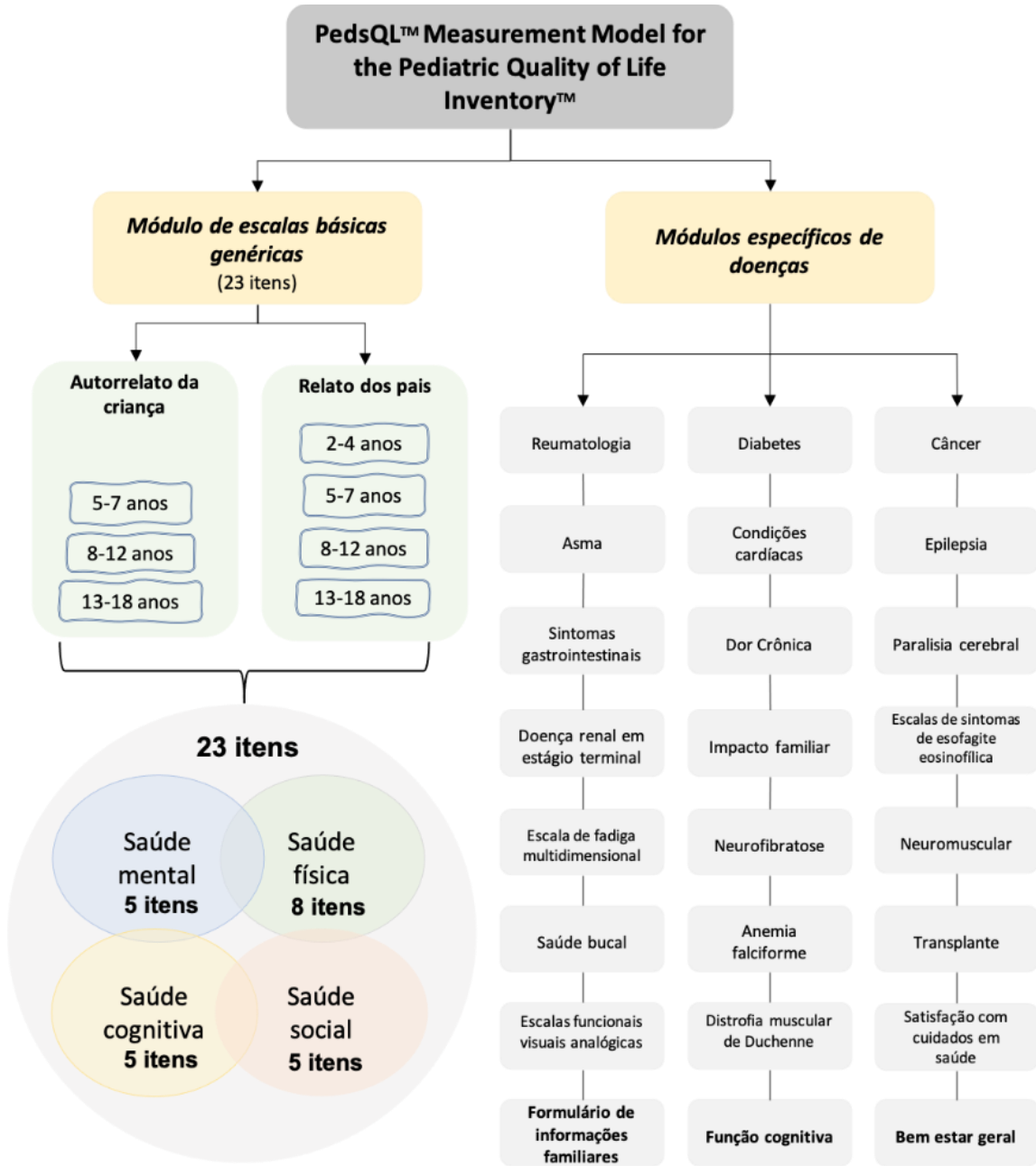
Legenda: ECMO: oxigenação por membrana extracorpórea; GCS: *General Core Scales*; UTIP: unidade de terapia intensiva pediátrica.

O *PedsQL™ 4.0 GCS* distingue crianças saudáveis daquelas com condições crônicas e agudas de saúde, assim como a gravidade da doença na condição crônica. É necessário responder 23 questões para pontuar, e essa tarefa pode ser concluída em 5 a 7 minutos. O questionário pode ser utilizado na população pediátrica de 2 a 18 anos. Ainda, possui módulos desenvolvidos para ser respondidos por pais/responsáveis (2-4 anos, 5-7 anos, 8-12 anos e 13-18 anos) e para autorrelato da criança e do adolescente (5-7 anos, 8-12 anos e 13-18 anos) (Aspesberro *et al.*, 2016).

O *PedsQL™ Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory™* possui também módulos para condições de saúde específicas, que complementam as escalas básicas e permitem a utilização em populações pediátricas com condições de saúde agudas ou crônicas (Figura 2) (Varni; Seid; Kurtin, 2001).

Ainda, há módulos para coletar informações de pais ou responsáveis (*Family Information Form*), para avaliação do bem-estar geral (*PedsQL™ General Well-Being Scale - GWB*) e de função cognitiva (*PedsQL™ Cognitive Functioning Scale - CFS*) (Figura 2). Estes foram traduzidos e validados para o português como parte da presente tese, para serem utilizados na identificação da PICS-p. Todas as etapas do processo de tradução e validação estão descritas na etapa 1 da metodologia.

Figura 4 - Representação gráfica do *PedsQL™ Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory*.



2.3.3 Sono

O sono possui papel importante no desenvolvimento de crianças e adolescentes, e a sua interrupção pode impactar na maturação cerebral, levando a consequências no desenvolvimento socioemocional. O sono insatisfatório durante a infância e a adolescência tem sido associado a desfechos desfavoráveis no neurodesenvolvimento e pode ser um fator de risco para doenças neuropsiquiátricas (Milman *et al.*, 2023).

Os pacientes pediátricos graves precisam lidar com uma série de fatores físicos, ambientais e farmacológicos que perturbam o ritmo normal do ciclo sono-vigília durante a internação. O ambiente caótico da UTIP, necessidade de intervenções invasivas, administração de medicamentos, dor associada à doença de base, aumentam a possibilidade de desenvolver distúrbios do sono, influenciando tanto na recuperação de curto prazo de doenças graves quanto os resultados neurocognitivos em longo prazo (Kudchadkar *et al.*, 2014).

Durante o processo de recuperação, o sono continua frequentemente perturbado devido a intervenções contínuas. Este sono perturbado pode causar maior agitação, necessidade de mais sedação e incapacidade de realizar atividades de mobilidade precoce, podendo levar a uma hospitalização prolongada (Dean *et al.*, 2023; Pisani *et al.*, 2015).

Embora se observe aumento considerável no interesse em investigar a importância do sono no ambiente dos cuidados intensivos nos últimos anos, faltam evidências que explorem o sono como um modulador de desfechos em pacientes pediátricos graves (Kudchadkar *et al.*, 2014). Em adultos sobreviventes de doenças graves, a má qualidade do sono, a insônia de manutenção e o início do sono são as queixas mais frequentes; estes são prejuízos que persistem após a alta da UTI (Freedman *et al.*, 2001; Kudchadkar *et al.*, 2014).

Estudo transversal com 151 crianças e adolescentes previamente admitidas em UTIP, mostrou que os distúrbios do sono foram prevalentes entre os sobreviventes de lesão cerebral aguda nos meses após a alta e foram independentemente associados a uma pior QVRS geral, quando consideradas as características demográficas e da doença de base ($\beta = -12,1$, IC 95%: -17,9, -6,2) (Morrison *et al.*, 2023).

JUSTIFICATIVA

Diversos fatores de riscos para perda de massa muscular e fraqueza muscular afetam a população pediátrica grave, como o tempo prolongado em VM, hiperglicemia, lesão pulmonar aguda, altas doses de corticoides, desenvolvimento de sepse, disfunção orgânica. Como consequência, aumenta a possibilidade de deterioração do estado nutricional e comprometimento físico após a doença grave em crianças e adolescentes (Ong *et al.*, 2016).

Deficiências físicas transitórias, como baixa capacidade de realizar atividades diárias ou atrasos motores, podem não ser alarmantes se as crianças conseguirem eventualmente alcançar seus pares. Porém, um comprometimento prolongado colocaria carga considerável no paciente e na família, com aumento do ônus médico, financeiro e social (Needham *et al.*, 2012; Ong *et al.*, 2016; Puthuchearry *et al.*, 2013).

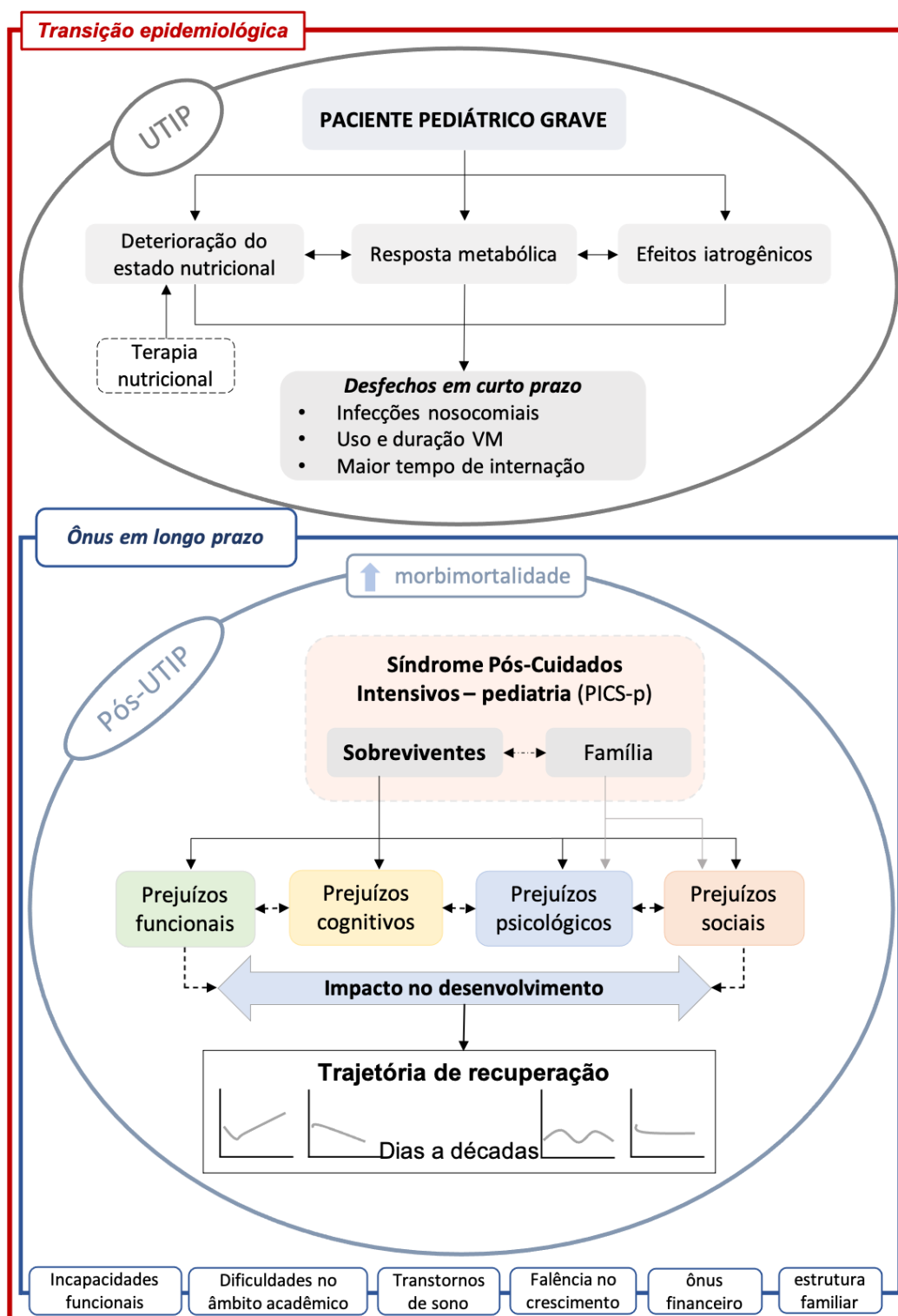
Em decorrência do processo de crescimento, as exigências nutricionais são maiores durante a infância. Portanto, a terapia nutricional nos pacientes pediátricos graves não tem por objetivo apenas restaurar o funcionamento normal, mas também minimizar o impacto negativo no crescimento e desenvolvimento. A natureza dinâmica do desenvolvimento inclui períodos de vulnerabilidade, durante os quais as lesões podem alterar o desenvolvimento até a idade adulta (Coss-Bu *et al.*, 1998; Nudo, 2013).

Dessa forma, prejuízos funcionais, cognitivos e de sono podem afetar uma cascata de marcos de desenvolvimento, desempenho escolar e interações sociais, colocando a criança em risco de uma infinidade de problemas mais tarde na vida (Figura 3). Por outro lado, a capacidade de crescimento, característica da população pediátrica, pode ser uma plataforma para recuperação após a doença grave (Watson *et al.*, 2018).

Até o momento, desfechos pediátricos após a doença grave não foram examinados utilizando a estruturação da PICS-p e não há consenso sobre qual a melhor maneira de avaliar a síndrome. Instrumentos validados de QVRS, como o *PedsQLTM*, são bons métodos de avaliação baseados no ônus da saúde causado pela doença grave e podem ajudar na avaliação da PICS-p em crianças e adolescentes. O módulo *PedsQLTM 4.0 GCS* se destaca, ainda, por avaliar as dimensões centrais de saúde da OMS, englobando dimensões similares às incluídas na PICS-p. Junto aos módulos de funcionamento cognitivo e bem-estar geral, pode auxiliar à aprofundar o entendimento sobre o diagnóstico da PICS-p, e estabelecer variáveis nutricionais e clínicas relacionadas ao seu desenvolvimento, sendo relevante para a compreensão de prejuízos psicológicos, sociais, físicos e cognitivos, e podendo contribuir para o atendimento dessa

população, guiando o cuidado a fim de melhorar a qualidade de vida e a saúde dos pacientes e familiares em longo prazo, bem como a atenção em saúde, e a redução do ônus da doença.

Figura 5 - Figura esquemática da justificativa para a realização do estudo.



Adaptado de Inoue *et al.*, 2019.

Legenda: PICS-p: Síndrome pós-cuidados intensivos – pediatria; UTI: unidade de terapia intensiva; UTIP: unidade de terapia intensiva pediátrica; VM: ventilação mecânica.

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar a associação entre variáveis nutricionais e clínicas durante a internação na UTIP com a PICS-p em crianças e adolescentes sobreviventes da doença grave.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Na população pediátrica sobrevivente da doença grave:

- Traduzir, adaptar para o português do Brasil e avaliar as propriedades métricas dos módulos: *Family Information Form*, *General Well-Being Scale* e *Cognitive Functioning Scale* do *PedsQL™ Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory™*;
- Descrever a qualidade do sono e os fatores de internação associados a má qualidade do sono;
- Identificar a PICS-p por meio do questionário *PedsQL™ Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory™* e da qualidade do sono;
- Avaliar a associação de variáveis clínicas e nutricionais durante a internação na UTIP com a PICS-p;
- Descrever crescimento e função muscular em subamostra de crianças e adolescentes sobreviventes da doença grave.

4. HIPÓTESE

As hipóteses estatísticas do estudo estão descritas a seguir:

- **Hipótese Alternativa 1:** Crianças e adolescentes sobreviventes da doença grave desenvolvem PICS-p em médio e longo prazo.
- **Hipótese Alternativa 2:** Variáveis nutricionais e clínicas durante a internação na UTIP estão associadas com a qualidade do sono em crianças e adolescentes sobreviventes da doença grave.
- **Hipótese Alternativa 3:** Variáveis nutricionais e clínicas durante a internação na UTIP estão associadas com a PICS-p em crianças e adolescentes sobreviventes da doença grave.
- **Hipótese Alternativa 4:** Crianças e adolescentes sobreviventes da doença grave possuem prejuízo no crescimento e na função muscular em médio e longo prazo.

5. MÉTODOS

O projeto de pesquisa que compõe a tese foi financiado pela Fundação de Amparo à Pesquisa e Inovação do Estado de Santa Catarina (FAPESC) no 16/2020 - Programa Pesquisa para o SUS: Gestão Compartilhada em Saúde – PPSUS.

Os métodos da presente tese foram descritos em três etapas:

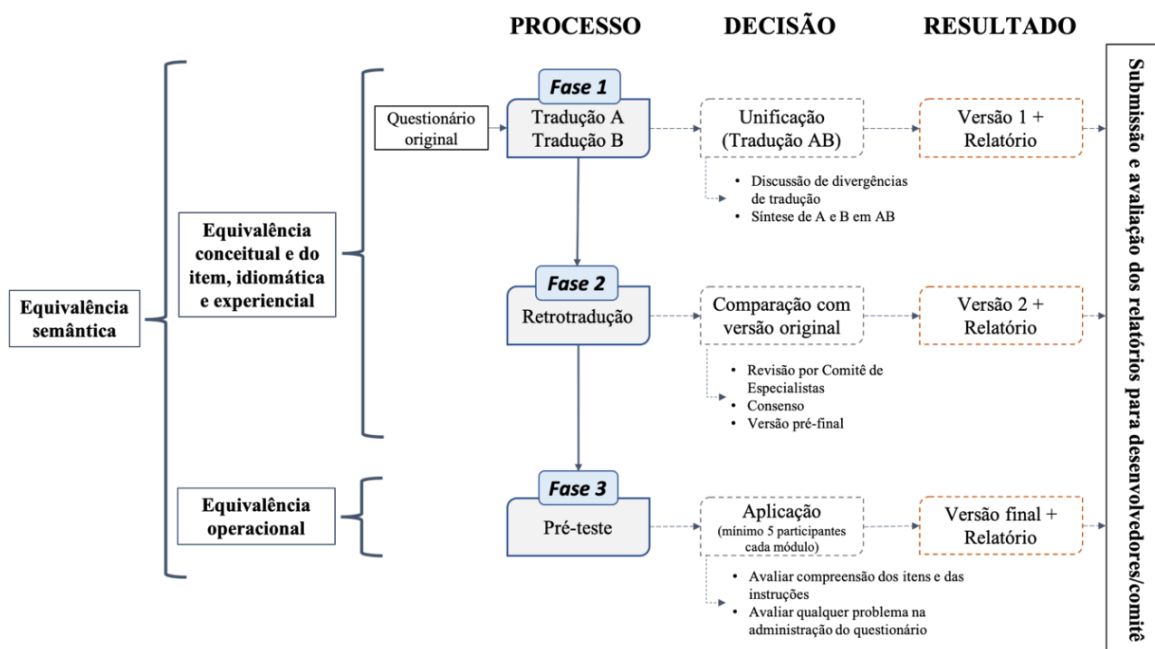
A etapa 1 foi composta pela tradução, adaptação transcultural e validação dos seguintes módulos do questionário *PedsQL™: Family Information Form, General Well-Being Scale e Cognitive Functioning Scale*, para responder o primeiro objetivo específico da tese. A etapa 2 foi a realização do estudo *follow-up*, para responder os objetivos específicos dois a quatro da tese: descrever a qualidade do sono e avaliar os fatores de internação associados a má qualidade do sono; identificar a PICS-p por meio do questionário *PedsQL™* e da qualidade do sono; caracterizar crianças e adolescentes com PICS-p; e avaliar a associação de variáveis nutricionais e clínicas durante a internação na UTIP com a PICS-p. A etapa 3 foi a avaliação de crescimento e função muscular de subamostra do estudo *follow-up*, para responder ao último objetivo específico da tese.

5.1 ETAPA 1 – TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DE MÓDULOS DO *PedsQL™ Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory™*

A etapa de tradução, adaptação transcultural e validação dos módulos *Cognitive Functioning Scale, General Well-Being Scale e Family Information Form* do *PedsQL™ Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory™* respondeu ao primeiro objetivo específico da tese.

Para essa etapa, seguiu-se a metodologia proposta pelo Instituto de Pesquisa MAPI para a validação linguística do *PedsQL™* (Mapi Research Institute, 2002), o qual está de acordo com a metodologia comumente utilizada para tradução e validação de instrumentos (Beaton *et al.*, 2000; Guillemin; Bombardier; Beaton, 1993). O processo de tradução, adaptação transcultural e validação está apresentado na figura 4.

Figura 6 - Representação gráfica das etapas de adaptação transcultural dos módulos do PedsQL™.



Adaptado de *MAPI Research Institute* (2002) e *Beaton et al.* (2000).

5.1.1 Fase 1 - Tradução

Para a etapa de tradução dos módulos do idioma de origem (Do inglês: *source language*) para o idioma-alvo (Do inglês: *target language*) foram definidas 2 tradutoras, visando obter as equivalências idiomática, conceitual e semântica mais adequadas. Ambas as tradutoras eram brasileiras com fluência na língua inglesa, pesquisadoras da área da saúde e com conhecimento e vivência em países de língua inglesa, como Inglaterra e Estados Unidos. Entre os meses de fevereiro e março de 2020, a tradutora 1 (L.D.A.O) e a tradutora 2 (D.B.H) realizaram, de forma independente, a tradução da língua inglesa para língua portuguesa dos 3 módulos originais fornecidos pelo Instituto de Pesquisa MAPI. Ambas as traduções incluíram as instruções, todos os itens e todas as opções de resposta presentes nos módulos.

O processo de tradução foi realizado em documentos separados no software Microsoft® Word (*Microsoft Corporation, Washington, USA*). Cada documento foi arquivado em pastas específicas para cada tradutora, e estas não obtiveram acesso à tradução realizada pela outra.

Em seguida, as tradutoras se reuniram para discutir as dificuldades que surgiram durante o processo de tradução, visando combinar as duas versões em uma. Nesse momento, a terceira tradutora/supervisora (Y.M.F.M) foi incluída na reunião para auxiliar no processo de decisão

relacionado as divergências existentes. Por fim, atingiu-se o consenso e uma versão combinada da tradução foi definida. O relatório referente à etapa de tradução apresenta as principais diferenças e questões discutidas durante esse processo.

5.1.2 Fase 2 – Retrotradução

A fase 2 foi inicialmente conduzida por um tradutor profissional nativo na língua inglesa, bilíngue em língua portuguesa, com experiência em traduções acadêmicas na Ciência da Saúde. Essa etapa ocorreu entre os meses de março de 2020 a maio de 2020.

O tradutor nativo não obteve acesso à versão original em inglês dos módulos do *PedsQL™*, recebendo apenas a versão unificada em português da etapa de tradução. Após, realizou-se a revisão pelo Comitê de Especialistas (tradutoras 1 e 2 e supervisora) para estabelecer o consenso em relação a qualquer discrepância. Foram discutidas todas as diferenças encontradas na comparação entre os módulos da versão unificada e da nova versão fornecida pelo tradutor nativo. Após a discussão, todas as questões remanescentes foram novamente enviadas ao tradutor nativo para garantir que as diferenças não alteravam o contexto dos itens e das opções de respostas. O relatório referente à etapa de retrotradução apresenta as principais divergências e questões discutidas durante esse processo. Por fim, definiu-se a versão final para aplicação na próxima etapa.

5.1.3 Fase 3 – Pré-teste

A versão final dos módulos traduzidos e adaptados foi testada em um painel de, no mínimo, 5 respondentes, visando garantir a confiança da equivalência linguística e conceitual da tradução pela perspectiva do respondente.

Para essa etapa, foi realizado um teste piloto entre os meses de maio e novembro de 2020, e os pacientes e pais/responsáveis de Santa Catarina participantes do PICU-SCREEN (*Pediatric Intensive Care Unit Score of Risk for Early prediction of Nutritional deterioration*) foram convidados para a aplicação do questionário, de acordo com a faixa etária correspondente em cada módulo. Aqueles que aceitaram participar assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), quando aplicável, e preencheram o questionário via Google Docs, enviado por telefone e/ou endereço eletrônico.

Também foi realizado um teste piloto em um grupo controle, composto por crianças e adolescentes sem histórico prévio de internação em UTIP e seus pais/responsáveis. Aqueles que

aceitaram participar assinaram o TCLE e TALE, quando aplicável, e preencheram o questionário via Google Docs, enviado por telefone e/ou endereço eletrônico.

Dessa forma, foram necessários 20 respondentes para o grupo pós-UTIP e 35 para o grupo controle no módulo de *GWB Scale*, sendo 10 crianças e adolescentes (faixas etárias de 8 a 12 anos e 13 a 18 anos) e 10 pais/responsáveis (faixas etárias de 8 a 12 anos e 13 a 18 anos) em cada grupo.

Para o módulo *CFS* foram necessários 35 respondentes no grupo pós-UTIP e 35 no grupo controle, sendo 15 crianças e adolescentes (faixas etárias de 5 a 7 anos, 8 a 12 anos e 13 a 18 anos) e 20 pais/responsáveis (faixas etárias de 2 a 4 anos, 5 a 7 anos, 8 a 12 anos e 13 a 18 anos) em cada grupo.

No total, foram necessários 55 respondentes em cada grupo. Ainda pais/responsáveis preencheram o módulo de *Family Information Form*. Nessa etapa, tanto as crianças, adolescentes e jovens adultos, quanto os pais e/ou responsáveis preencheram os questionários separadamente (Mapi Research Institute, 2002).

Os respondentes eram nativos na linguagem-alvo (português-Brasil) e faziam parte da faixa etária correspondente de cada módulo. O objetivo dessa etapa foi examinar as respostas obtidas para identificar e corrigir erros decorrentes do processo de tradução.

Para a realização dessa etapa, as entrevistas deveriam ser realizadas presencialmente (Mapi Research Institute, 2002), entretanto, devido ao cenário de pandemia do SARS-CoV-2 – novo coronavírus – surgiu a necessidade de isolamento social para frear o avanço da doença, que até o dia 29 de outubro de 2020 já havia registrado, mundialmente, 44.002.003 casos confirmados de COVID-19 e 1.167.988 óbitos, sendo o Brasil responsável por 12,4% desses casos confirmados e 13,5% dos óbitos (World Health Organization, 2020).

No Brasil, observou-se baixa adesão à quarentena e às recomendações do Ministério da Saúde e da OMS, além do enfrentamento de diversos outros problemas sócio-políticos ao mesmo tempo (Marson; Ortega, 2020). Diante desse cenário, e das incertezas relacionadas ao desenvolvimento da pandemia no país naquele período, a realização de entrevistas presenciais tornou-se inviável e não havia previsão de quando seria possível realizá-las. Dessa forma, realizou-se contato com os autores da versão original do questionário e foi acordada a realização da entrevista via telefone – após o envio da versão impressa para os participantes – ou por meio da criação de um formulário eletrônico, que poderia ser preenchido online.

Após a aplicação do pré-teste, foram realizadas revisões para retificar qualquer problema identificado relacionado à equivalência conceitual do instrumento traduzido. O relatório referente

à etapa de pré-teste apresenta a metodologia de realização dessa etapa e os principais aspectos testados, equivalência conceitual e compreensão das instruções e dos itens.

5.1.4 Fase 4 – Teste de campo

Esta etapa consistiu na administração do instrumento traduzido para a população do idioma-alvo (nesse caso, português do Brasil). Para determinar a equivalência do instrumento de origem – *PedsQL™ US English* com a versão recém-traduzida para o idioma-alvo, foram realizadas análises estatísticas dos dados coletados no teste de campo, utilizando as análises em nível de item e em nível de escala, conforme o sugerido pelo Instituto de Pesquisa MAPI (Mapi Research Institute, 2002). Todas as análises realizadas foram incluídas no relatório da etapa anterior e enviados para avaliação do Dr. James Varni.

5.1.4.1 Avaliação das propriedades métricas

Para avaliar a viabilidade da administração do *PedsQL™ CFS*, *PedsQL™ GGWB Scale*, e *PedsQL™ Family Information Form*, calculou-se o percentual de valores faltantes para cada item. A faixa de mensuração foi avaliada pela presença da pontuação mínima possível (efeito piso = porcentagem das pontuações da escala em 0 [quase sempre um problema]) e da pontuação máxima possível (efeito teto = porcentagem das pontuações da escala em 100 [nunca um problema]) para as pontuações das subescalas e pontuações resumidas dos módulos *PedsQL™ CFS* e *GWB Scale*. Valores de 1% a 15% nos efeitos piso ou teto foram considerados como atendendo aos padrões de medição aceitáveis, enquanto valores superiores a 15% foram considerados moderados. Valores moderados são considerados menos precisos quando se medem construtos nos extremos da escala (McHorney; Tarlov, 1995). Para determinar a confiabilidade da consistência interna das escalas, foi calculado o coeficiente alfa de Cronbach ($\alpha = k \times r / [1 + (k-1) \times r]$; k = número de itens; r = correlação média) (Cronbach, 1951) para as pontuações das subescalas e pontuações dos módulos *PedsQL™ CFS* e *GWB Scale*. Valores $\geq 0,70$ foram considerados aceitáveis para comparação de diferentes grupos e maiores que $\geq 0,90$ para comparação de indivíduos (Hundleby; Nunnally, 1994; Pedhazur; Schmelkin, 1991).

Para avaliar concordância, utilizou-se o coeficiente de correlação intraclasse (CCI) nos casos em que os questionários haviam sido preenchidos pela criança/adolescente e pelos pais/responsáveis. Uma subamostra de participantes respondeu ao questionário 3–4 semanas após a sua primeira participação. O CCI fornece um índice de concordância absoluta, visto que

considera a razão entre a variabilidade dos sujeitos e a variabilidade total. Valores $\leq 0,40$ foram definidos como concordância ruim à razoável, 0,41 – 0,60 concordância moderada, 0,61 – 0,80 concordância boa e 0,81 – 1,00 concordância excelente (McGraw; Wong, 1996; Varni *et al.*, 2020).

Pontuações de diferença mínima clinicamente importantes (MCID – Do inglês: *minimal clinically important difference*) para o PedsQL™ foram calculadas utilizando o Erro Padrão de Medição (SEM – Do inglês: *Standard Error of Measurement*) derivado da multiplicação do desvio padrão pela raiz quadrada de 1 – coeficiente alfa de Cronbach ($SEM = SD \sqrt{1 - \alpha}$). Essa metodologia já foi utilizada previamente para determinar o MCID em outros módulos genéricos e específicos de doenças do PedsQL™ (Varni *et al.*, 2015, 2018, 2020; Wyrwick; Tierney; Wolinsky, 1999). Os valores de MCID podem ser usados para fornecer informações sobre a interpretabilidade clínica dos escores e representar uma mudança no escore que seria considerada uma diferença clinicamente significativa para os indivíduos e seus pais (Hilliard *et al.*, 2013; Varni *et al.*, 2018).

As correlações item-subescala foram avaliadas pelo cálculo dos coeficientes de correlação de Spearman. O bom dimensionamento da escala foi apoiado se as correlações entre cada item e sua subescala hipotética fossem mais fortes do que aquelas entre o item e outras subescalas. Valores entre 0,1 e 0,3 foram considerados fracos, entre 0,4 e 0,6 moderados, entre 0,7 e 0,9 fortes e 1,0 como correlação perfeita (Dancey; Reidy, 2007).

A validade de construto foi avaliada pelas intercorrelações entre o escore do PedsQL™ CFS, o escore do PedsQL™ *GWB Scale* e as escalas básicas genéricas do PedsQL™ 4.0 GCS. Os tamanhos de efeito dos coeficientes de correlação de Pearson foram designados como pequeno (0,10), médio (0,30) e grande (0,50) em magnitude (Cohen, 1988).

5.2 ETAPA 2 – IDENTIFICAÇÃO DA PICS-p

Essa etapa teve como objetivo avaliar a qualidade do sono e identificar fatores associados à má qualidade do sono; identificar a presença de PICS-p por meio dos módulos genérico e específicos (*CFS* e *GWB Scale*) do PedsQL™ e da qualidade do sono, caracterizar crianças e adolescentes com PICS-p e avaliar a associação de variáveis nutricionais e clínicas durante a internação na UTIP com a PICS-p.

As perguntas de pesquisa dessa etapa foram “Qual a prevalência de PICS-p em crianças e adolescentes sobreviventes da doença grave em médio e longo prazo?”, “Quais variáveis de

internação estão associadas à qualidade do sono?” e “Quais variáveis de internação (clínicas e nutricionais) estão associadas à presença da PICS-p?”

5.2.1 Delineamento do estudo, local e participantes

Estudo *follow-up* composto por dois estudos de coorte com crianças e adolescentes previamente admitidos em UTIP em Florianópolis, SC. A UTIP faz parte de centro de excelência e de referência para o estado, que é parte da Secretaria do Estado de Saúde do Governo de Estado de Santa Catarina, sendo considerado um dos 8 melhores hospitais pediátricos e do ensino de pediatria na América Latina.

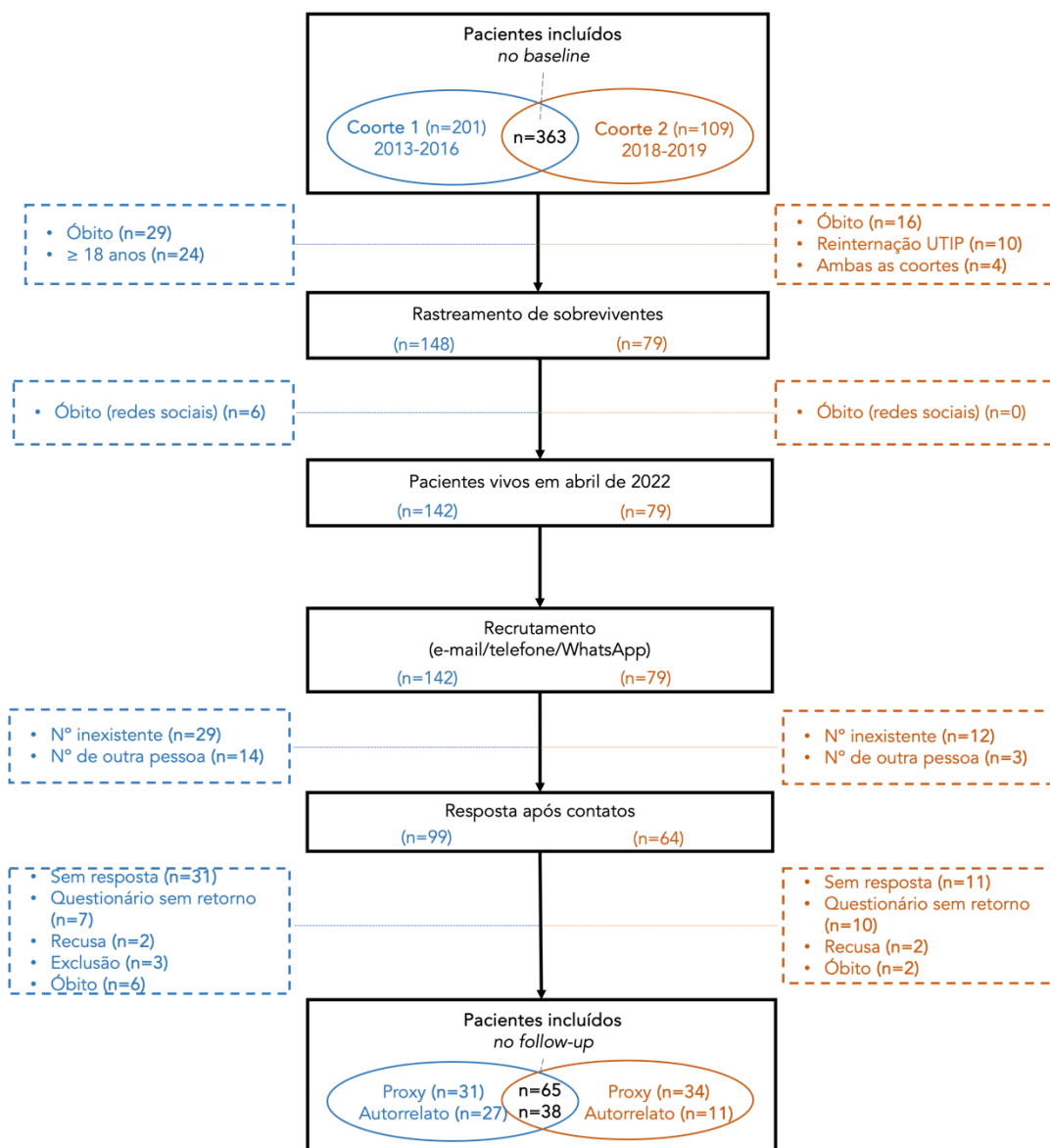
No seguimento da coorte 1 (*baseline* 2013 – 2016, n=201), foram elegíveis todos os pacientes do *baseline*, exceto participantes que já tivessem ≥ 18 anos no *follow-up* ou que tenham ido à óbito (n=185). No estudo *baseline* foram coletados dados de características demográficas, avaliação antropométrica, avaliação laboratorial e de terapia nutricional dessas crianças e adolescentes durante a internação na UTIP (Grippa *et al.*, 2017).

No seguimento da coorte 2 (*baseline* 2018 – 2019, n=109), foram elegíveis crianças e adolescentes previamente admitidos na UTIP, que participaram de um estudo multicêntrico intitulado PICU-ScREEN (*Pediatric Intensive Care Unit Score of Risk for Early prEdiction of Nutritional deterioration*) (Ventura *et al.*, 2022).

O fluxograma de recrutamento está apresentado na figura 5. Os dados de seguimento de ambas as coortes foram coletados entre abril de 2022 e março de 2023, após 4-5 anos da alta hospitalar (coorte 2) e 6-9 anos da alta (coorte 1). A avaliação da presença de PICS-p foi realizada por meio de módulos do *PedsQL*TM, instrumento comumente utilizado para avaliar QVRS (Varni *et al.*, 2001) e pelos questionários de sono, preenchidos via telefone ou por meio de questionário eletrônico.

Realizou-se o rastreamento quanto ao *status* de sobrevivência dos participantes das coortes 1 e 2 por meio de registros nacionais e/ou anotações hospitalares. Após a confirmação de sobrevivência, pais e/ou responsáveis foram contatados via telefone e/ou e-mail, e convidados para participar do estudo mediante assinatura de TCLE (APÊNDICE A) e TALE (APÊNDICE B), quando aplicável. Em seguida, os questionários foram enviados para pais e/ou responsáveis das crianças e adolescentes via e-mail ou aplicativo de mensagens (WhatsApp) (Figura 5).

Figura 7 - Fluxograma de recrutamento do estudo *follow-up* de crianças e adolescentes sobreviventes da doença grave da coorte 1 (2013 – 2016) e do estudo PICU-ScREEN (2018 – 2019).



Legenda: UTIP, unidade de terapia intensiva pediátrica; proxy: relato dos pais ou responsáveis.

5.2.2 Processo de amostragem e cálculo do tamanho amostral

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

Para o cálculo do tamanho amostral foram utilizados como desfechos primários as prevalências dos principais desfechos avaliados nas dimensões física, cognitiva e mental da PICS-p. Com base em estudos realizados na amostra de crianças e adolescentes previamente admitidos em UTIP (Als *et al.*, 2013; Polic *et al.*, 2013; Rady *et al.*, 2020), seria necessário um tamanho amostral de 106 pacientes para atingir o valor alfa de 5% (intervalo de confiança de 95%), considerando o valor beta de 80%. A estimativa de tamanho amostral, de acordo com as prevalências dos principais desfechos das dimensões mental, cognitiva e física, encontra-se descrita na tabela 2. Considerando adicional de 20% para perdas e recusas, seria necessário tamanho amostral de 127 pacientes. Todavia, foram recrutados a participar dessa etapa todos os sobreviventes (n=227) e responsáveis que participaram previamente do estudo PICU-ScREEN, independente de já ter atingido o tamanho amostral necessário.

Tabela 1 - Estimativa de tamanho amostral de acordo os diferentes desfechos inseridos nas dimensões da PICS-p.

Dimensão	Autor/ano	Objetivo (n)	Prevalência	Cálculo amostral
Mental	(RADY <i>et al.</i> , 2020)	Avaliar risco psicopatológico e associar admissão em UTIP com morbidade psiquiátrica (n=65)	Sintomas depressivos (83,1%)	n=51
			Sintomas de ansiedade (81,5%)	n=52
			TEPT (84,6%)	n=50
Cognitiva	(ALS <i>et al.</i> , 2013)	Investigar função cognitiva em escolares 3-6 meses após admissão em UTIP (n=85)	Prejuízo neuropsicológico	n=70
Física	(POLIC <i>et al.</i> , 2013)	Avaliar qualidade de vida em crianças previamente internadas em UTIP (n=189)	Prejuízo funcional após 24 meses de internação na UTIP	n=106

Legenda: TEPT, transtorno de estresse pós-traumático; UTIP, unidade de terapia intensiva pediátrica.

5.2.3 Baseline

5.2.3.1 Características clínicas e demográficas

Os dados referentes às características clínicas e demográficas dos pacientes internados na UTIP foram coletados em prontuário, sendo os seguintes: registro hospitalar, idade, sexo, etnia, data de admissão na UTIP, motivo de internação, diagnóstico primário, presença de condição crônica complexa (CCC), gravidade da doença, doença crítica crônica pediátrica, internação prévia em UTI neonatal durante o primeiro ano de vida, uso de VM, duração de VM, data da alta na UTIP e hospitalar, readmissões na UTIP e mortalidade.

O diagnóstico primário foi categorizado como motivo clínico ou cirúrgico (Imamura *et al.*, 2012). A gravidade da doença foi avaliada pelo índice pediátrico de mortalidade 2 (Do inglês: *Pediatric Index of Mortality – PIM 2*), que utiliza variáveis referentes ao motivo de internação, diagnóstico, reflexo pupilar, parâmetros de VM e pressão arterial sistólica (Slater; Shann; Pearson, 2003).

Os dados foram coletados por meio do prontuário e os escores de gravidade calculados posteriormente, com o auxílio de programas disponíveis na *web* (“Pediatric Index of Mortality 2 | OPENPediatrics”, 2005). A presença de CCC foi avaliada na admissão e seguiu a categorização desenvolvida por Edwards e colaboradores (2012) (Edwards *et al.*, 2012). A doença crítica crônica pediátrica foi definida de acordo com o critério proposto por Shapiro e colaboradores (Shapiro *et al.*, 2017).

5.2.3.2 Avaliação do estado nutricional

A avaliação do estado nutricional na UTIP foi realizada por meio de antropometria e exames laboratoriais, descritos abaixo.

As medidas antropométricas foram aferidas nas primeiras 72 horas de admissão na UTIP, após 7 dias e 14 dias após a primeira avaliação antropométrica e/ou previamente à alta da UTIP. Foram avaliados peso e comprimento/estatura. Com os dados de peso corporal e comprimento/estatura, calculou-se o índice de massa corporal (IMC), por meio da divisão do peso (em kg), pela estatura (em metros), ao quadrado, sendo o resultado expresso em kg/m².

A avaliação foi realizada seguindo a metodologia proposta pela OMS (World Health Organization, 1995a), quando possível, e foram realizadas adaptações conforme a condição clínica do paciente, visto que esta é uma população restrita ao leito (Zamberlan *et al.*, 2011).

O peso corporal foi aferido em gramas, por meio de balança digital pediátrica, com resolução de 0,01 kg e capacidade máxima de 15 kg. O paciente foi posicionado na balança utilizando o mínimo de roupa possível. Em crianças maiores, nas quais não foi possível utilizar a balança pediátrica, o peso foi aferido em cama-balança ou, na ausência desta, o paciente foi pesado no colo de um adulto, sendo subtraído o peso do mesmo em relação ao peso total obtido (Zamberlan *et al.*, 2011).

A aferição de comprimento/estatura foi realizada com fita métrica inelástica, flexível, graduada em cm, ou por meio de antropômetro pediátrico, e os valores foram expressos em 0,1 cm. A medida foi realizada com a criança deitada, em superfície plana e reta, com a cabeça e a planta do pé apoiadas no equipamento, seguindo os critérios propostos pela OMS (World Health Organization, 1995a).

Em crianças acima de 6 anos, na impossibilidade de aferição da estatura, realizou-se a estimativa pela altura do joelho, de acordo com a fórmula de Chumlea, Guo e Steinbaugh (1994). A altura do joelho foi aferida com a criança em posição supina, com o joelho o mais próximo possível ao ângulo de 90°, sendo medida a distância entre a cabeça da fíbula e a planta do pé (Chumlea; Guo; Steinbaugh, 1994).

Para avaliar crianças prematuras – aquelas com idade gestacional inferior a 38 semanas – utilizou-se a idade corrigida, considerando a idade necessária para atingir a idade gestacional de 40 semanas, até que a criança alcançasse os 2 anos de idade (Engle, 2004).

Foram utilizadas as curvas de crescimento da OMS de 2006 (World Health Organization, 2006a) para avaliar os dados das crianças com até cinco anos de idade, e os resultados foram descritos em escore-z para os índices antropométricos de estatura-para-idade (E/I), P/I e IMC-para-idade (IMC/I). Em crianças acima de cinco anos de idade, foram utilizadas as curvas de crescimento da OMS de 2007 (World Health Organization, 2007) para avaliar os indicadores, e os resultados foram descritos em escore-z para os índices antropométricos E/I, P/I e IMC/I.

A desnutrição foi definida como P/I ou E/I (em crianças <2 anos) ou IMC/I (em crianças >2 anos) <-2 escore-z. Definiu-se risco nutricional como E/I ou P/I (em crianças <2 anos) ou IMC/I (em crianças >2 anos) <-1 escore-z. Sobrepeso/obesidade foram definidos como P/I (em crianças <2 anos) ou IMC/I (em crianças >2 anos) > +2 escore-z (Mehta *et al.*, 2013; World Health Organization, 2006a, 2007).

5.2.3.3 Avaliação laboratorial

Foram coletadas amostras de sangue para análise de a proteína C-reativa (PCR) e de albumina, de acordo com a rotina de exames da UTIP participante. A PCR foi mensurada no soro, por técnica padrão do hospital. Os valores foram expressos em mg/L e a PCR >100 mg/L foi classificada como elevada (Merker *et al.*, 2020). A albumina também foi avaliada por soro, por técnica padrão do hospital, e os valores foram expressos em g/dL. Considerou-se hipoalbuminemia quando albumina <3,0 g/dL (Mezoff *et al.*, 1996).

5.2.3.4 Terapia nutricional na UTIP

Os dados de terapia nutricional (TN) foram coletados durante os 10 primeiros dias de internação na UTIP, sendo os seguintes:

- Via de administração da TN: Foi registrada a via de início da TN na UTIP, podendo esta ser via enteral, via parenteral, ou via enteral + parenteral (mista).
- Tempo para início da TN: Calculado com base na data e hora de internação na UTIP e classificado como TN precoce se iniciado em <48 horas após internação.
- Necessidade de energia e proteína: Foram registradas as necessidades de energia (kcal/kg/dia e kcal/dia) e de proteína (g/kg/dia e g/dia) estipuladas por profissional da equipe responsável.
- Prescrição de energia e proteína: Foram registradas as prescrições de energia (kcal/kg/dia e kcal/dia) e de proteína (g/kg/dia e g/dia) estipuladas por profissional da equipe responsável.
- Volume de TN infundido: Foi registrado o volume de terapia nutricional infundido, em mL/kg/dia e mL/dia.
- Infusão de energia e proteína: Foram registradas as quantidades de energia (kcal/kg/dia e kcal/dia) e de proteína (g/kg/dia e g/dia) infundidas em cada dia.
- Balanço cumulativo de energia: Calculado pela diferença entre a energia fornecida pela terapia nutricional e as necessidades estimadas de calorias (Hulst *et al.*, 2004).
- Tempo para atingir meta proteica: Registrou-se em qual dia de internação o paciente atingiu a meta proteica. A meta proteica foi categorizada em: atingiu meta proteica entre 1º e 4º dia ou não (De Betue *et al.*, 2015; Wischmeyer, 2017).

5.2.4 Follow-up

Considerando que o período de pandemia provocado pelo coronavírus (COVID-19 – Do inglês: *coronavirus disease 2019*) pode ter desencadeado alteração na qualidade de vida, para minimizar esse potencial efeito confundidor, foram coletadas informações relacionadas ao sono, tempo de tela e comportamento sedentário durante a pandemia de COVID-19.

5.2.4.1 Características sociodemográficas

As características sociodemográficas dos pais e/ou responsáveis foram coletadas via questionário, pelo formulário de informações familiares do PedsQL™ (*Family Information Form*) – que está descrito no tópico 5.2.4.5.4. Foram incluídas variáveis de sexo, idade, *status* socioeconômico, escolaridade dos pais, grau de parentesco com a criança.

O Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB) foi utilizado para caracterizar o perfil econômico, por meio de um sistema de pontuação relacionado à posse de bens materiais, acesso à água tratada, pavimentação da rua em que reside e nível de escolaridade mais alto do chefe da família. O peso de cada item foi considerado de acordo com o proposto pela Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP). Por fim, classificou-se o perfil econômico em classe A, classe B1, classe B2, classe C1, classe C2 e Classe D-E (ANEXO A) (ABEP, 2019).

Visto que a coleta de dados ocorreu durante a pandemia de COVID-19, período em que a necessidade de isolamento social para frear o avanço da doença esteve associada também ao enfrentamento de outros problemas sócio-políticos (Marson; Ortega, 2020) e à criação de um auxílio financeiro para a população em maior estado de vulnerabilidade (Brasil, 2020), considerou-se relevante adicionar questões relacionadas ao recebimento do auxílio e à insegurança alimentar. Portanto, aos pais e/ou responsáveis de crianças e adolescentes, foram perguntadas as seguintes questões, respondidas com não, sim ou não sei (Carroll *et al.*, 2020):

- Durante a pandemia, houve algum momento em que você se preocupou em não conseguir pagar as contas em dia (água, luz, telefone, aluguel, entre outros)?
- Você está preocupado(a) em não ser capaz de pagar suas contas em dia nos próximos 6 meses?
- Você recebeu auxílio do governo durante a pandemia?
- Durante a pandemia, houve algum momento em que você se preocupou de não ter dinheiro suficiente para comprar comida para você e sua família?

- Você está preocupado(a) em não ter dinheiro suficiente para comprar comida para você e sua família nos próximos 6 meses?

5.2.4.2 Avaliação do sono

Para avaliar a qualidade do sono, aplicou-se a versão validada em português-BR do *Brief Infant Sleep Questionnaire (BISQ)* (Nunes *et al.*, 2012) para crianças de 0 a 3 anos e 11 meses; para crianças de 4 a 12 anos e 11 meses foi utilizada a versão validada em português-BR do *Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC)* (Ferreira *et al.*, 2009); e para adolescentes de 13 a 18 anos a versão validada em português-BR do *Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI)* (Passos *et al.*, 2017; Bertolazi *et al.*, 2011).

O BISQ é composto por 10 questões relacionadas à posição do bebê durante o sono, duração e latência do sono, vigília noturna e classificação geral dos distúrbios de sono (Del-Ponte *et al.*, 2019; Nunes *et al.*, 2012) (ANEXO B).

O SDSC é um questionário de 26 itens que avalia os distúrbios do sono em seis domínios (distúrbios de início e manutenção do sono, distúrbios do despertar, distúrbios da transição sono-vigília, distúrbios da sonolência excessiva, distúrbios respiratórios do sono e hiperidrose do sono), que são combinados para criar uma pontuação total geral. Todos os itens são avaliados em uma escala Likert de 5 pontos com opções que variam de “nunca” a “sempre”, somados e posteriormente convertidos em escores-T. Os escores-T entre 51 e 60 foram classificados como “dentro dos limites normais”, entre 61 e 70 como “suspeitos/limítrofes” e acima de 70 como “patológicos” (Romeo *et al.*, 2013) (ANEXO C).

O PSQI consiste em 19 questões autoavaliadas e 5 questões a serem respondidas pelos companheiros de cama ou de quarto (quando aplicável). As 19 questões são categorizadas em 7 componentes e classificadas em uma pontuação de 0 a 3. Os componentes são: qualidade subjetiva do sono, latência do sono, duração do sono, eficiência habitual do sono, distúrbios do sono, uso de medicamentos para dormir e disfunção diurna. A soma das pontuações desses 7 componentes gera uma pontuação global, que varia de 0 a 21, no qual a pontuação mais alta indica pior qualidade do sono. Uma pontuação global do PSQI >5 indica grandes dificuldades em, pelo menos, 2 componentes ou dificuldades moderadas em mais de 3 componentes (Buysse *et al.*, 1989) (ANEXO D).

Para avaliar a qualidade geral do sono, após a aplicação dos questionários por faixa etária, foi criada uma variável dicotômica (má qualidade de sono vs. boa qualidade de sono) de acordo com os escores totais de cada questionário, respeitando os pontos de corte de cada um.

Ainda, visto que a pandemia de COVID-19 pode ter perturbado significativamente os padrões normais de sono e pesadelos das crianças (Singh *et al.*, 2020), considerou-se importante investigar os efeitos da quarentena e do isolamento social no sono, para entender se as mudanças de comportamento poderiam estar ou não relacionadas a experiência prévia na UTIP ou à pandemia. Dessa forma, perguntou-se as crianças e adolescentes questões de sono referentes aos períodos antes e durante a pandemia (Di Renzo *et al.*, 2020):

- Quantas horas você dormia antes da pandemia? (1 = 7 horas por noite; 2 = 7-9 horas por noite; 3 = mais de 9 horas por noite);
- Quantas horas você dorme atualmente? (1 = 7 horas por noite; 2 = 7-9 horas por noite; 3 = mais de 9 horas por noite);
- Durante a pandemia, a qualidade do seu sono está... (1 = muito melhor; 2 = um pouco melhor; 3 = totalmente semelhante; 4 = um pouco pior; 5 = muito pior).

5.2.4.3 Comportamento sedentário

O comportamento sedentário antes e durante a pandemia de COVID-19 será avaliado pela quantidade de horas de atividades inativas, como: tempo gasto sentado por dia de semana e dia de final de semana (Ruíz-Roso *et al.*, 2020; Van Der Ploeg *et al.*, 2012). Foram realizadas as seguintes perguntas:

- Quanto tempo no total você gasta sentado(a) durante um dia de semana?
- Antes da pandemia, quanto tempo no total você gastava sentado durante um dia de semana?
- Quanto tempo no total você gasta sentado(a) durante um dia de final de semana?
- Antes da pandemia, quanto tempo você gastava sentado(a) durante um dia de final de semana?

As respostas foram categorizadas em 1 = menos de 30 minutos; 2 = 30 minutos a 1 hora; 3 = 1-2 horas; 4 = 2-4 horas; 5 = 4-6 horas; 6 = mais de 6 horas.

5.2.4.4 Tempo de tela

O tempo de tela foi expresso em horas de tempo de tela por dia. Diante do cenário da pandemia de COVID-19, considerou-se também o tempo de tela não relacionado à escola, com base nas perguntas realizadas sobre o uso de eletrônicos e o tempo de tela antes e durante a quarentena (Ruíz-Roso *et al.*, 2020). Foram realizadas as seguintes perguntas:

- Durante quanto tempo (em horas) você costuma usar o computador/notebook/tablet/celular para atividades escolares por dia?
- Durante quanto tempo você costuma usar o computador/notebook por dia? (Sem contar o tempo de aula escolar remota) (1 = menos de 30 minutos; 2 = entre 30 minutos e 2 horas; 3 = mais de 2 horas; 4 = não uso computador/notebook);
- Antes da pandemia, por quanto tempo você usava o computador/notebook por dia? (1 = menos de 30 minutos; 2 = entre 30 minutos e 2 horas; 3 = mais de 2 horas; 4 = não usava computador/notebook);
- Durante quanto tempo você costuma usar o celular/tablet por dia? (Sem contar o tempo de aula escolar remota) (1 = menos de 30 minutos; 2 = entre 30 minutos e 2 horas; 3 = mais de 2 horas; 4 = não uso celular/tablet);
- Antes da pandemia, por quanto tempo você usava o celular/tablet por dia? (1 = menos de 30 minutos; 2 = entre 30 minutos e 2 horas; 3 = mais de 2 horas; 4 = não usava celular/tablet);
- Durante quanto tempo você costuma assistir televisão por dia? (Inclui Netflix, Amazon Prime, Globo Play, vídeo game, entre outros) (1 = menos de 30 minutos; 2 = entre 30 minutos e 2 horas; 3 = mais de 2 horas; 4 = não assisto TV);
- Antes da pandemia, por quanto tempo você assistia televisão por dia (Inclui Netflix, Amazon Prime, Globo Play, vídeo game, entre outros) (1 = menos de 30 minutos; 2 = entre 30 minutos e 2 horas; 3 = mais de 2 horas; 4 = não assistia TV).

5.2.4.5 PICS-p

A presença da PICS-p foi estabelecida por meio de uma abordagem modular comumente utilizada para medir a QVRS em crianças e adolescentes, o *PedsQLTM 4.0 GCS*. Instrumentos para avaliação de QVRS precisam ser multidimensionais, englobando minimamente as dimensões

básicas de saúde física, mental e social estabelecidas pela OMS (World Health Organization, 2006).

Para avaliar o bem-estar geral foi utilizado o *PedsQL™ GWB Scale*; para a função cognitiva foi utilizado o *PedsQL™ CFS* e para coletar informações de pais ou responsáveis foi utilizado o *PedsQL™ Family Information Form*.

5.2.4.5.1 *PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales*

O *PedsQL™ 4.0 GCS* pode ser utilizado na população pediátrica de 2 a 18 anos e possui módulos desenvolvidos para ser respondidos por pais/responsáveis (2 a 4 anos, 5 a 7 anos, 8 a 12 anos e 13 a 18 anos) e para autorrelato da criança e do adolescente (5 a 7 anos, 8 a 12 anos e 13 a 18 anos). Foi desenvolvido por meio de grupos focais e entrevistas cognitivas, sendo composto por 23 itens, englobando as principais dimensões para avaliação de QVRS em pediatria (Varni; Seid; Kurtin, 2001; Varni; Seid; Rode, 1999):

a) *Capacidade física (8 itens):*

1. Dificuldade em andar mais de um quarteirão;
2. Dificuldade de correr;
3. Dificuldade de praticar esportes ou fazer exercícios físicos;
4. Dificuldade de levantar alguma coisa pesada;
5. Dificuldade de tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho(a);
6. Dificuldade de ajudar nas tarefas domésticas;
7. Sentir dor;
8. Ter pouca energia ou disposição.

b) *Capacidade emocional (5 itens):*

1. Sentir medo ou ficar assustado(a);
2. Ficar triste;
3. Ficar com raiva;
4. Dormir mal;
5. Se preocupar com o que vai acontecer com si mesmo.

c) *Atividades sociais (5 itens):*

1. Dificuldade de conviver com outros jovens adultos;
2. Os outros não quererem ser amigos dele(a);
3. Os outros implicarem com ele(a);
4. Não conseguir fazer coisas que outras pessoas da mesma idade fazem;

5. Acompanhar o ritmo das outras pessoas.

d) Trabalho/estudos (5 itens):

1. Dificuldade de prestar atenção na aula;
2. Esquecer as coisas que aprendeu, esquecer de fazer as tarefas escolares etc.;
3. Dificuldades de acompanhar a turma nas tarefas escolares;
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem;
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital.

Para o cálculo de pontuação, utilizou-se uma escala Likert de 5 pontos nos módulos de autorrelato e de pais/responsáveis, variando de **0 = nunca é um problema, 1 = quase nunca é um problema, 2 = às vezes é um problema; 3 = geralmente é um problema; 4 = quase sempre é um problema**. Em seguida, os itens foram transformados em uma escala de 0 a 100 e pontuados inversamente, sendo **0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25 e 4 = 0**. Após, as pontuações por dimensão foram calculadas como a soma dos itens dividido pelo número de itens respondidos – considerando dados faltantes. No caso em que mais de 50% dos itens da escala estiveram ausentes, a pontuação não foi computada (Varni; Seid; Kurtin, 2001).

A pontuação da escala de função física (8 itens) representou a **Pontuação de Resumo de Saúde Física** (Do inglês: *Physical Health Summary Score*). Para criar a **Pontuação de Resumo da Saúde Psicossocial** (15 itens), calculou-se a média como a soma dos itens dividido pelo número de itens respondidos nas subescalas de funcionamento emocional, social e escolar. Para o cálculo da **Pontuação Total** foi considerada a soma de todos os itens dividido pelo número de itens respondidos em todas as escalas. Pontuações maiores indicaram melhor QVRS (Varni; Seid; Kurtin, 2001).

5.2.4.5.2 *PedsQL™ Cognitive Functioning Scale*

Para avaliar a dimensão cognitiva da PICS-p, foi utilizado o *PedsQL™ CFS*, composto por 6 itens, respeitando as faixas etárias delimitadas pelos módulos de pais/responsáveis (2 a 4 anos, 5 a 7 anos, 8 a 12 anos e 13 a 18 anos) e da criança e do adolescente (5 a 7 anos, 8 a 12 anos e 13 a 18 anos).

Para o cálculo de pontuação, utilizou-se uma escala Likert de 5 pontos nos módulos de autorrelato e de pais/responsáveis, variando de **0 = nunca é um problema; 1 = quase nunca é um problema; 2 = às vezes é um problema; 3 = geralmente é um problema; 4 = quase sempre é um problema**.

Para o módulo de **autorrelato de crianças entre 5 e 7 anos**, utilizou-se uma escala de 3 pontos, sendo **0 = de modo algum; 2 = às vezes; 4 = bastante**.

Em seguida, os itens foram transformados em uma escala de 0 a 100 e pontuados inversamente, sendo **0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25 e 4 = 0**.

A **Pontuação Total** foi a soma de todos os itens dividida pelo número de itens respondidos. Pontuações mais altas indicaram melhor QVRS (nesse caso, menos prejuízos cognitivos) (Varni, 2017).

5.2.4.5.3 *PedsQL™ General Well-Being Scale*

Para complementar a avaliação da dimensão psicológica da PICS-p, aplicou-se o *PedsQL™ GWB Scale*. Este é composto por 6 itens para as idades de 8 a 18 anos, e por 1 item sobre saúde geral presente em todos os módulos (Varni, 2017).

Para o cálculo de pontuação, foram seguidos os mesmos passos citados no item 5.2.4.4.2. Porém, nesse módulo, após a transformação dos itens em uma escala de 0 a 100, estes foram pontuados de maneira direta, sendo **0 = 0, 1 = 25, 2 = 50, 3 = 75 e 4 = 100**. Maiores pontuações indicaram melhor QVRS, ou seja, melhor bem-estar geral. Em relação ao item de Saúde Geral, este não é incluído na pontuação da escala e foi reportado separadamente (Varni, 2017).

5.2.4.5.4 *PedsQL™ Family Information Form*

Pais e/ou responsáveis completaram o formulário, que contém informações demográficas relacionadas à criança/adolescente e aos pais/responsáveis. Ainda, o formulário era composto das seguintes questões (Varni; Seid; Kurtin, 2001):

- a) Informações referentes ao número de dias que a criança faltou a escola ou necessitou de cuidados à saúde nos últimos 30 dias;
- b) Número de dias que pais e/ou responsáveis faltou ao trabalho devido à saúde da criança;
- c) O impacto da saúde da criança na rotina diária de trabalho dos pais e/ou responsáveis e na habilidade de concentração no trabalho.

5.2.4.5.5 Critérios para definição de PICS-p

O critério diagnóstico foi definido pelo ponto de corte estabelecido para prejuízo na QVRS, 1 DP abaixo da média da amostra total da população saudável nas pontuações do *PedsQL™ GCS* (Varni *et al.*, 2003). Para os módulos específicos *PedsQL™ CFS* e *GWB Scale*, o ponto de corte para prejuízo foi definido como o escore total abaixo da média da amostra da população saudável dos estudos (Looi *et al.*, 2016; Varni *et al.*, 2011) (Quadro 2).

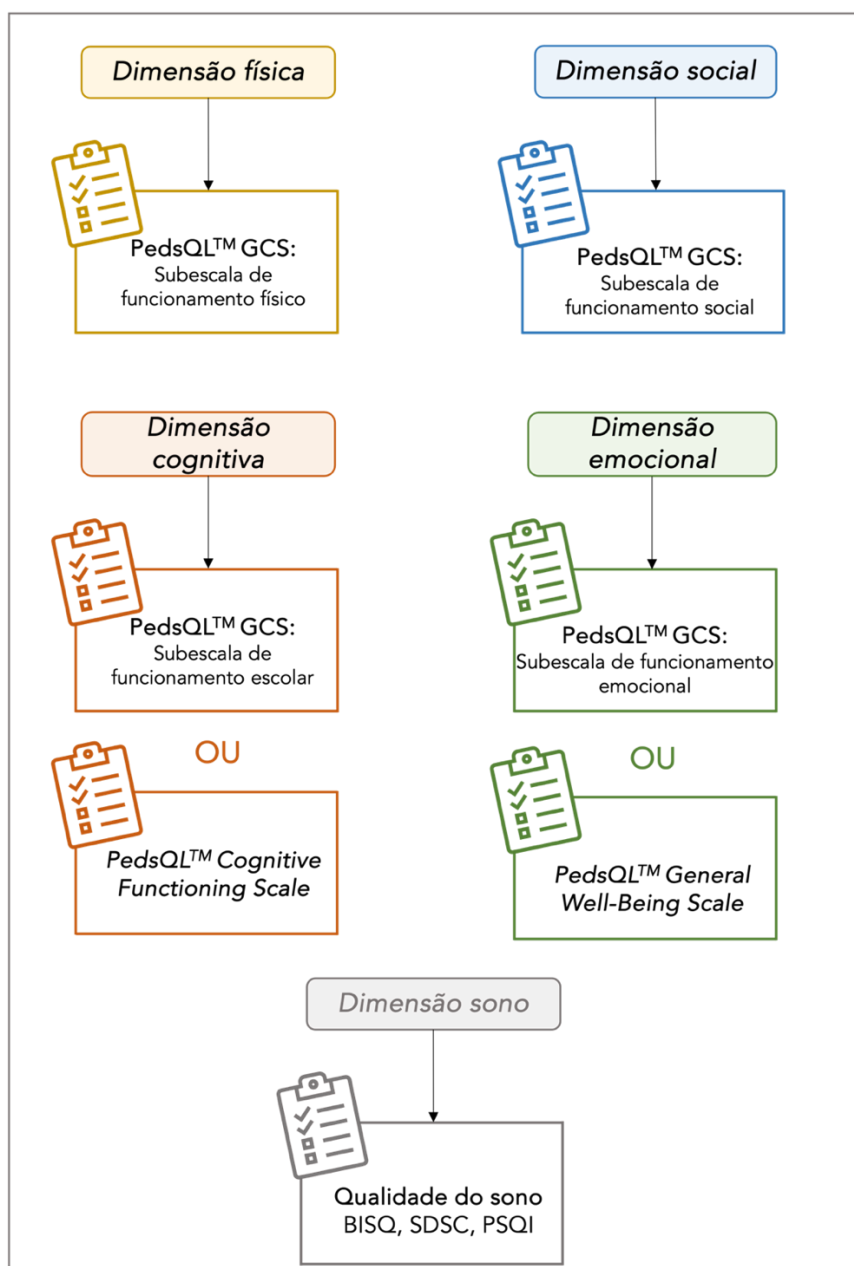
Quadro 2 - Médias das subescalas e pontuações totais da do *PedsQL™ Generic Core Scales*, *Cognitive Functioning Scale* e *General Well-Being Scale*.

Escala	n	Média	D	Escore <1 DP*
Child self-report				
Escore total do <i>Generic Core Scale</i> ¹	5,972	82.87	13.16	69.71
<i>Físico</i>	5,962	86.86	13.88	72.98
<i>Psicossocial</i>	5,963	80.73	14.70	66.03
<i>Emocional</i>	5,961	78.21	18.64	59.57
<i>Social</i>	5,948	84.04	17.43	66.61
<i>Escolar</i>	5,908	79.92	16.93	62.99
Escore total <i>Cognitive Functioning Scale</i> ²	177	82.05	16.97	-
Escore total <i>General Well-Being Scale</i> ³	44	79.20	15.60	-

Portanto, a PICS-p foi definida como o prejuízo em qualquer uma das 4 dimensões de saúde englobadas na PICS-p (física, cognitiva, mental e social) ou prejuízo na qualidade do sono, ou seja, participantes com pontuações abaixo do ponto de corte em qualquer um dos módulos avaliados, foram classificados como participantes com PICS-p.

Considerou-se como prejuízo na dimensão mental quando foi identificado prejuízo na subescala de funcionamento emocional do *PedsQL™ GCS* e/ou o prejuízo de acordo com *PedsQL™ GWB Scale*. O prejuízo na dimensão cognitiva da PICS-p foi avaliado pelo prejuízo na subescala do *PedsQL™ GCS* e/ou o prejuízo de acordo com o *PedsQL™ CFS* (Figura 8).

Figura 8 - Critérios para classificação da PICS-p em crianças e adolescentes sobreviventes da doença grave.



Legenda: GCS, *Generic Core Scale*; BISQ, *Brief Infant Sleep Questionnaire*; SDSC, *Sleep Disturbance Scale for Children*; PSQI, *Pittsburgh Sleep Quality Index*.

Baseando-se na classificação realizada em estudo prévio com adultos (Marra *et al.*, 2018), considerando a característica multidimensional da síndrome e a possibilidade de contemplar um ou mais desfechos em um único indivíduo, os pacientes foram categorizados em 4 grupos: **0** – livre de PICS-p, **1** – prejuízo somente em 1 dimensão, **2** – prejuízo em 2 dimensões e **3** – prejuízo em 3 ou mais dimensões.

5.2.5 Análise dos dados

Os dados foram tabulados no programa Microsoft Office Excel® (*Microsoft Corporation, Washington, USA*) e a análise estatística foi realizada no programa STATA versão 14.0 (*Stata Corporation, College Station, Texas, USA*). Variáveis categóricas foram descritas como categorias de frequência absoluta e relativa e IC95%. Variáveis quantitativas foram descritas em média e DP, ou mediana e intervalo interquartil (IQR), dependendo da simetria. A avaliação da distribuição dos dados foi realizada para verificar a normalidade, por meio do teste de Shapiro-Wilk, histograma e coeficiente de variabilidade. Para avaliar diferença entre grupos, foram utilizados os testes de Qui-quadrado de Fisher, Mann-Whitney e Kruskal-Wallis.

Para realizar comparações simultâneas entre os grupos de prejuízos por cada dimensão da PICS-p, foi gerado um diagrama de Venn, que possibilita visualizar a sobreposição e as diferenças entre esses conjuntos de dados.

Para responder o objetivo geral do estudo, considerou-se como desfecho principal a PICS-p, avaliada por meio do *PedsQL™ Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory™*. Um modelo de razão de continuação (Do inglês: *Continuation ratio model*) foi aplicado para identificar os fatores preditores para uma criança que está em uma categoria da PICS-p passar para uma categoria subsequente, ou seja, aumentar o número de dimensões da PICS-p prejudicadas. Este tipo de modelagem pode ser usado quando um resultado ordinal, como o número de dimensões PICS-p prejudicadas, representa estágios ou níveis de proficiência sucessivos. As categorias incluídas neste estudo são “livre do PICS-p”, “prejuízo em 1 dimensão”, “prejuízo em 2 dimensões” e “prejuízo em 3 ou mais dimensões” da PICS-p. Portanto, o modelo de razão de continuação estima as chances de estar em uma determinada categoria *versus* estar além dessa categoria (Liu, 2016). Os resultados foram expressos como *odds ratio* (OR) e intervalos de confiança de 95% (IC 95%).

Para todas as análises, o valor de $p < 0,05$ foi considerado significativo.

5.2.6 Procedimentos éticos da pesquisa

O projeto de tese foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), parecer nº 4.219.279 e emenda nº 4.260.073 (ANEXO E).

Os projetos *baseline* da coorte 1 e da coorte 2 haviam sido previamente aprovados pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina sob os pareceres nº 402.469 e nº 2.471.812, respectivamente.

Na presente tese, os pais e/ou responsáveis foram informados sobre os objetivos, métodos e delineamento do estudo por meio de explicação verbal. Após ciência da natureza dos procedimentos e desconfortos aos quais os participantes poderiam ser submetidos, com capacidade de livre arbítrio e sem qualquer coação, os pais e/ou responsáveis foram convidados a participar do estudo. Após assinatura do TCLE (APÊNDICE A) e TALE (APÊNDICE B), no caso de menores de idade que estivessem possibilitados de assinar, os participantes foram incluídos no estudo.

A pesquisa obedeceu à Resolução nº 466 de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, proposta para pesquisas biomédicas envolvendo seres humanos. Esta considera que toda pesquisa implica em riscos aos participantes, entendendo, em seu item II.22 – risco da pesquisa como a “possibilidade de danos à dimensão física, intelectual, psíquica, moral, cultural ou espiritual do ser humano, em qualquer pesquisa e dela decorrente” (Brasil, 2012). A coleta de dados, no que se referiu as medidas antropométricas ou a entrevista, seria suspensa em caso de algum desconforto por parte do participante.

5.3 ETAPA 3 – AVALIAÇÃO DE CRESCIMENTO E FORÇA MUSCULAR

Esta etapa teve como objetivo descrever crescimento e função muscular em subamostra de crianças e adolescentes sobreviventes da doença grave. A pergunta de pesquisa da presente etapa foi: “Há prejuízos no crescimento e na força muscular de crianças e adolescentes sobreviventes da doença grave?”.

5.3.1 Delineamento do estudo, local e participantes

Para essa etapa, todas as crianças e adolescentes e seus pais/responsáveis que aceitaram participar do estudo *follow-up* e preencheram os módulos do PedsQL™ eram elegíveis e foram contatados via telefone, com uma breve explicação sobre essa etapa, objetivos e as demandas que seriam necessárias por parte dos participantes de seus responsáveis, como o novo preenchimento do questionário e o deslocamento até o Laboratório de Composição Corporal da UFSC para as aferições de peso corporal, estatura e força muscular.

Para avaliação do crescimento, foram utilizados os indicadores antropométricos da OMS de acordo com as faixas etárias. Para função muscular, foram avaliadas a força de preensão manual (Gómez-Campos *et al.*, 2018) e o ângulo de fase, por meio de BIA tetrapolar multifrequencial (Kyle *et al.*, 2004; Baumgartner; Chumlea; Roche, 1988).

5.3.2 Crescimento

A estatura foi obtida em centímetros por meio de um estadiômetro (Alturaexata®, Belo Horizonte, Brasil), com precisão de um milímetro. O participante foi avaliado em pé, descalço, com pés unidos e com o peso distribuído igualmente entre eles, braços pendentes ao lado do corpo, encostando a superfície posterior da cabeça, costas, nádegas e calcanhares ao longo do estadiômetro. O participante foi orientado a inspirar profundamente e manter-se nesta posição para a medição.

A classificação foi realizada de acordo a OMS e foram descritos em escore-z para o índice estatura-para-idade (z-E/I), classificados com escore $z < -3$ em muito baixa estatura para idade, escore $z \geq -3$ e < -2 em baixa estatura para idade e escore $z \geq -2$ em adequada estatura para idade (World Health Organization, 2006).

5.3.3 Força de preensão manual

A força de preensão manual foi avaliada com o auxílio de um dinamômetro hidráulico de mão SAEHAN® SH5001 (SAEHAN Corporation, Yangdeok-Dong, Korea), com escala de até 200 libras (90 kg) de força de aderência.

O participante foi orientado a ficar na posição sentado, com os quadris e joelhos flexionados a 90°, o ombro aduzido junto ao tronco, o cotovelo flexionado a 90° com o antebraço em posição neutra (entre pronação e supinação) e o punho entre 0° e 30° de extensão e 0° a 15° de desvio ulnar (Schlüssel; Dos Anjos; Kac, 2008). Solicitou-se que o participante exercesse pressão no dinamômetro duas vezes com cada mão. Para controlar os efeitos da fadiga, as tentativas foram realizadas alterando as mãos com aproximadamente 2 minutos de descanso entre cada tentativa para cada mão. A melhor medição foi registrada para cada uma das duas tentativas (Gómez-Campos *et al.*, 2018).

Após as aferições, os resultados foram avaliados por meio de curvas já estabelecidas em percentis, considerando três categorias: baixo ($< p15$), aceitável ($p15$ a $p85$) e elevado ($> p15$),

sendo que os percentis mais baixos foram associados a casos de fraqueza muscular (Gómez-Campos *et al.*, 2018).

5.3.4 Ângulo de fase

A impedância bioelétrica foi realizada com o auxílio de equipamento de bioimpedância bioelétrica espectroscópica multifrequencial BCM (*Body Composition Monitor – Fresenius Medical Care Ltda.*), que permitiu a identificação da resistência e da reactância de todo o corpo. Para a avaliação pelo BCM, o participante permaneceu em posição supina, confortável e relaxado, com pernas e braços afastados e mãos abertas. Foram colocados dois pares de eletrodos autoaderentes (Kyle *et al.*, 2004) na mão, próximo à articulação metacarpofalangea da superfície dorsal; no pulso, entre as proeminências distais do rádio e ulna; no pé, no arco transversal da superfície superior; e no tornozelo, entre os maléolos medial e lateral (Eickemberg *et al.*, 2011).

Ao final da avaliação foram anotados os valores de resistência e reactância, expressos em Ohms. Por meio desses valores, obteve-se o ângulo de fase, utilizando a seguinte equação, com os valores expressos em graus (Baumgartner; Chumlea; Roche, 1988):

$$\hat{\text{Ângulo de fase}}^\circ = \text{arco tangente} \left(\frac{\text{reactância}}{\text{resistência}} \right) \times \frac{180}{\pi}$$

5.3.5 Análise dos dados

Os dados foram tabulados no programa Microsoft Office Excel® (*Microsoft Corporation, Washington, USA*) e a análise estatística foi realizada no programa STATA versão 14.0 (*Stata Corporation, College Station, Texas, USA*) e no software GraphPad Prism versão 5.0 (*GraphPad Software, Boston, Massachusetts, USA*). Variáveis categóricas foram descritas como categorias de frequência absoluta e relativa e IC95%. Variáveis quantitativas foram descritas em média e DP, ou mediana e IQR, dependendo da simetria. A avaliação da distribuição dos dados foi realizada para verificar a normalidade, por meio do teste de Shapiro-Wilk, histograma e coeficiente de variabilidade.

6. RESULTADOS

Esta seção é composta pelos resultados da tese, descritos em formato de 3 manuscritos. O primeiro manuscrito, foi a tradução e validação e dos módulos do PedsQL™ a ser utilizados no estudo *follow-up*.

Visto que o sono é um desfecho importante apontado pela literatura científica que perpassa as dimensões propostas da PICS-p (física, cognitiva, mental e social), considerou-se importante a aplicação de questionários que pudessem fornecer informações mais detalhadas para classificar a qualidade do sono nessa população e avaliar a possível associação de variáveis de internação a esse desfecho. Assim, o segundo manuscrito apresentado foi desenvolvido com objetivo de avaliar a má qualidade do sono em crianças e adolescentes sobreviventes da doença grave e avaliar variáveis clínicas e nutricionais que pudessem estar associadas.

O terceiro manuscrito foi delineado para responder ao objetivo geral da tese de investigar o desenvolvimento da PICS-p e avaliar a associação entre variáveis nutricionais e clínicas durante a internação na UTIP com a PICS-p em crianças e adolescentes sobreviventes da doença grave e apresenta os principais resultados do estudo *follow-up*.

Por fim, devido ao número reduzido de participantes, os resultados da etapa 3 – avaliação de crescimento e função muscular – foram estruturados em tabelas apresentadas ao final desse capítulo.

Title: Cross-cultural adaptation and validation of the Brazilian Portuguese version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ modules Cognitive Functioning Scale and General Well-Being Scale

Abstract

Purpose: This study aimed to translate and cross-culturally adapt the PedsQL™ modules Cognitive Functioning Scale (CFS), General Well-Being Scale (GWB), and Family Information Form for Brazilian Portuguese and to evaluate the reliability and validity for pediatric intensive care unit (PICU) survivors.

Methods: The translation methodology was proposed by the developer of the original English version of the PedsQL™ modules. A total of 54 children and 65 parents were enrolled in this study. Internal consistency was determined using Cronbach's alpha. Agreement between child- and proxy-report was evaluated by intraclass correlation coefficient (ICC). Item-subscale correlation was determined by Spearman's rank correlation. Construct validity was assessed by intercorrelations among the summary scores of the modules.

Results: Content comparison of the translation with the original PedsQL™ modules showed that all items were conceptually and linguistically equivalent. Internal consistency was acceptable to excellent (Cronbach's alpha coefficients of 0.82–0.89 for self-reporting and 0.91–0.94 for proxy-reporting) for both CFS and GWB Scale. Child-parent agreement varied from moderate to good (ICC 0.41–0.67) for the total scores of both modules. Good scaling was observed using the item-subscale correlation. The CFS and GWB scales were significantly correlated with the PedsQL™ Generic Core Scales Total Score, with medium (≥ 0.30) to large (≥ 0.50) effect sizes, indicating construct validity.

Conclusion: The results support the reliability and validity of the Brazilian version of the PedsQL™ CFS and GWB modules in our sociocultural context. Both modules can be used as tools to evaluate the quality of life of PICU survivors.

Article

Introduction

Critical illness and pediatric intensive care unit (PICU) admission may be considered a stressful and chaotic situation, in which children are exposed to several interventions needed for survival [1]. Emotional, physical, and cognitive consequences can occur in isolation, or interact with each other. In this context, aiming to guarantee healthy development, the proposal for Pediatric Post-Intensive Care Syndrome (PICS-p) was structured, defined as “new or worsened impairments in physical, cognitive, mental, or social health states, which arise after serious illness and persist beyond hospitalization care” [2]. Currently, there is a multidisciplinary guideline for rehabilitative therapy of adults with PICS [3] 3/11/2024 10:33:00 AM, but there are no specific follow-up guidelines for PICU survivors, and health-related quality of life (HRQoL) assessment has been used to evaluate therapeutic interventions in children's recovery [4].

HRQoL is a multidimensional construct that consists of physical, social, and psychological health dimensions defined by the World Health Organization [5, 6]. In the last two decades, there has been an increase in the use of pediatric HRQoL and symptom-specific questionnaires to evaluate and enhance the health outcomes of pediatric patients and determine the efficacy of chronic disease management. Validated HRQoL measures offer a common metric to compare interventions [5].

The Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) Measurement Model was created to combine the quality of generic scales with disease-specific modules [7]. The generic measurement instrument allows comparisons across pediatric populations, whereas disease-specific modules may improve measurement sensitivity for health domains that are important to a chronic health condition [5] (Figure 1).

In a review of the literature on HRQoL after pediatric critical illness, the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales was one of the most used questionnaires in post-PICU studies that demonstrated all aspects of an ideal assessment tool, including robust validation, broad representation of different psychometric properties, brevity, self-report options for age-appropriate children, and sensitivity to changes over time [8].

The PedsQL™ Cognitive Functioning Scale was designed as an easy and brief way to administer patient self-reports and parent proxy-reports of perceived cognitive functioning. It is part of the PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale and later emerged as a standalone cognitive functioning measure for different pediatric populations with suspected or known cognitive functioning impairments [9].

The PedsQL™ General Well-Being Scale is also a specific module of the PedsQL™ Inventory that measures generic and generic well-being. It can be applied to healthy populations, as well as patient populations with chronic and/or acute health conditions [10].

Although the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales were translated, adapted, and validated for the Brazilian pediatric population [11], the disease-specific modules PedsQL™ Cognitive Functioning Scale, General Well-Being Scale, and Family Information Form modules have not yet been adapted and validated in PICU survivors. Thus, this study aimed to 1) translate the source language (English) to the target

language (Brazilian Portuguese) and cross-culturally adapt the PedsQL Inventory™ modules Cognitive Functioning Scale, General Well-Being Scale, and Family Information Form, and 2) evaluate the reliability and validity of the Brazilian version of the PedsQL Inventory™ modules Cognitive Functioning Scale and General Well-Being Scale.

METHODS

Study population

PICU survivors who were previously enrolled in cohort studies from 2013 to 2016 [12] and 2018 to 2019 [13] were recruited for this follow-up study. Inclusion criteria were children aged ≥ 2 years and ≤ 18 years who were previously admitted to the PICU of the Joana de Gusmão Children's Hospital. Eligible participants were enrolled in a follow-up study conducted between May 2021 and October 2022.

In addition, children and adolescents with no previous history of PICU admission and respecting age group-related differences were recruited. Children and adolescents with chronic illnesses were excluded from this study.

Written informed consent was obtained from parents and minors aged ≥ 8 years. Children, adolescents, and their parents completed the questionnaires separately. The self-report questionnaire (completed by children and adolescents) was considered as a reference standard. This study was performed in line with the principles of the Declaration of Helsinki, and it has been approved by the Ethical Committee of the institution (protocol #4.260.073).

Sociodemographic data

The PedsQL™ Family Information Form was only answered by the parents as the questionnaire for children aged 2-4 years old. Both children or adolescents and their parents answered the questionnaire for ages 5-7, 8-12, and 13-18 years. A socioeconomic questionnaire following the criteria of the Brazilian Association of Research Companies was also applied [14].

Translation

The translation, cross-cultural adaptation, and validation was performed following the guidelines by the MAPI Research Institute (at <http://www.pedsq.org/PedsQL-Linguistic-Validation-Guidelines.doc>) and Dr. James W. Varni, after they provided permission to translate, cross-culturally adapt, and validate the PedsQL™ Cognitive Functioning Scale, PedsQL™ General Well-Being, and PedsQL™ Family Information Forms.

All translation procedures were reported to the MAPI Research Institute to rate the equivalence between the final Brazilian version and original US English version.

In February and March 2020, two bilingual professionals whose native language was Brazilian Portuguese (L.D.A.O and D.B.H) independently produced a forward translation of all three original modules provided by the MAPI Research Trust, comprising the instructions, all items, and response

choices. In a consensus meeting, both translators discussed the issues that arose during the translation process and combined the two versions. A third researcher/supervisor (Y.M.F.M) was included to assist in decision-making regarding the remaining questions. Finally, a single reconciled version was created.

The backward translation was conducted by a professional North American translator. The translator is bilingual in Portuguese and has experience in academic translation in the health sciences. The native translator had no access to the original US English version of the questionnaire and received only the reconciled Portuguese version. Subsequently, an Expert Committee Review was performed to reach a consensus on any discrepancies. After reaching a consensus, the pre-final version of the questionnaire was ready for field testing.

Cross-cultural adaptation

The aim of linguistic validation was to produce a Brazilian Portuguese version conceptually equivalent to the original version (American English) of the PedsQL™ Cognitive Functioning Scale, General Well-Being Scale, and Family Information Form modules. This step was carried out between March and May 2020.

Cross-cultural adaptation followed the PedsQL™ Measurement Model Translation Methodology [15] and considered the Brazilian culture and national conditions. The reports for each step were written and sent to the MAPI Research Institute in Lyon, France, on behalf of Dr. James W. Varni, copyright owner of PedsQL™.

Patient testing

Although a comprehension test should be performed through face-to-face interviews [15], conventional methods for obtaining data from people, such as pencil-and-paper surveys, were not feasible during the COVID-19 pandemic [16]. After receiving consent from the MAPI Research Institute, this step was performed online via Google® Forms between May and November 2020.

To ensure confidence in the conceptual and linguistic equivalence of the translation from the respondent's perspective, at least five parent proxy reports and five child self-reports in each age range (2-4, 5-7, 8-12, and 13-18 years) were used. The translated Brazilian version of the questionnaires was applied with children and adolescents, and their parents, without a history of PICU admission.

Questionnaires

PedsQL™ Cognitive Functioning Scale

The 6-item PedsQL™ Cognitive Functioning Scale has versions for parent proxy-reports (ages 2–18 years) and patient self-reports (ages 5–18 years). The items were developed and tested as part of the original PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale field test validation [5].

The response choices were based on a 5-point Likert scale, where 0 = never, 1 = almost never, 2 = sometimes, 3 = often, and 4 = almost always. Answers were reverse-scored and linearly transformed to a 0-100 scale (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, and 4 = 0). For children aged 5-7 years old, the response choices were on a 3-point scale, where 0 = not at all, 2 = sometimes, and 4 = a lot. The sum of all answers over the number of items answered was used to calculate the total score, with higher scores indicating fewer cognitive problems (better HRQoL) [10].

PedsQL™ General Well-Being Scale

The PedsQL™ General Well-Being Scale may be administered to children and adolescents aged 8 to 18 years (self-report) and their parents (proxy-report). It is a 7-item questionnaire that assesses subjective well-being and consists of two subscales (the child's well-being, six items, and how the child perceives their health, one item), with a recall period of one month.

The child's well-being subscale questions were health-related and nonhealthy-related. All questions were similar between the different age groups and between the child and proxy report, with adaptations considering the developmental stage of each age group [17].

The answers were based on a 5-point Likert scale, where 0 = never/bad, 1 = almost never/fair, 2 = sometimes/good, 3 = often/very good, and 4 = almost always or excellent. The answers were linearly transformed to a score from 0 to 100, where 0 = 0, 1 = 25, 2 = 50, 3 = 75, and 4 = 100. Mean subscale scores were calculated by averaging the applicable items. Higher scores indicate better perception of a child's well-being and health [10].

PedsQL™ Family Information Form

The PedsQL™ Family Information Form has not yet been cross-culturally adapted to Brazilian Portuguese. It contains demographic information about the child (date of birth, sex, and disease duration) and their parents (marital status, occupation, and level of family income), and an impact scale in cases of chronic illness or hospital visits [18].

Statistical analysis

Data were analyzed using STATA version 13.0 (Stata Corporation, College Station, Texas, USA). A descriptive analysis of the sociodemographic characteristics of the children, adolescents, and parents was performed. Categorical variables were presented as means, standard deviations, frequencies, and percentages.

To evaluate the feasibility of administering the PedsQL™ Cognitive Functioning Scale, General Well-Being, and Family Information Form, the percentage of missing values for each item was calculated.

The range of measurement was evaluated by the presence of the minimum possible score (floor effect = percentage of scale scores at 0 [almost always a problem]) and the maximum possible score (ceiling effect = percentage of scale scores at 100 [never a problem]) for the subscale scores and summary scores

of the PedsQL™ Cognitive Functioning Scale and General Well-Being Scale modules. Values of 1% to 15% in the floor or ceiling effects were considered to meet acceptable measurement standards, whereas moderate floor or ceiling effects were considered when the value was greater than 15%. Moderate values are considered less precise when measuring constructs at the extremes of the scale [19].

Internal consistency was determined using Cronbach's alpha coefficient ($\alpha = k \times r / [1 + (k-1) \times r]$; k = number of items; r = mean correlation) [20] for the subscale scores and summary scores of the PedsQL™ Cognitive Functioning Scale and General Well-Being modules. Values > 0.70 were considered acceptable for comparing different groups and greater than > 0.90 for comparing individuals [21].

To evaluate reliability, the minimal clinically important difference (MCID) score was calculated using the SEM derived by multiplying the SD by the square root of $1 - \text{Cronbach's alpha coefficient}$ [22]. This equation was previously used to determine the MCID for other PedsQL modules [23, 24]. MCID values may be used to provide information on the clinical interpretability of summary scores and represent a change in the score that would be considered a clinically meaningful difference between individuals and their parents [23, 25].

Test-retest reproducibility was evaluated using the intraclass correlation coefficient (ICC), which was calculated using two-way random effects analysis of variance. ICC was used to determine the agreement between parent proxy reports and children/adolescent self-reports. A subsample of participants answered the questionnaire 3–4 weeks after their first participation. ICCs were designated as ≤ 0.40 (poor to fair agreement), 0.41-0.60 (moderate agreement), 0.61-0.80 (good agreement), and 0.81-1.00 (excellent agreement) [26].

Item-subscale correlations between the PedsQL™ Generic Core Scales, Cognitive Functioning Scale, and General Well-Being were assessed using multi-trait scaling analysis through the calculation of Spearman's rank correlation coefficients. To be considered as good scaling, the correlations between each item and its hypothesized subscale should be stronger than those between the item and other subscales. Values of 0.1–0.3 were considered weak, 0.4–0.6 moderate, 0.7–0.9 strong, and 1.0 as the perfect correlation [27]

Construct validity was evaluated by the intercorrelations among the PedsQL™ Cognitive Functioning Scale Summary Score, the PedsQL™ General Well-Being Scale Summary Score, and the scores of the subscales of the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. The Pearson correlation coefficient effect sizes were designated as small (0.10), medium (0.30), and large (0.50) [28].

RESULTS

Sociodemographic characteristics

There were 35 parents and 30 children with no previous history of PICU admission, and 30 parents and 24 PICU survivors. [Table 1](#) shows the sociodemographic characteristics of the participants. In both

groups, most of the children's respondents were white males (healthy children, 51.4%; PICU survivors, 66.7%), and more than 80% of the parents' respondents were mothers.

Questionnaires

Cross-cultural adaptation process

The cross-cultural adaptation process followed the PedsQL™ Measurement Model Translation Methodology and considered the Brazilian culture and conditions. During the preliminary test, one participant reported difficulties in answering the self-report school functioning part since it was about the last seven days, and she was on vacation from school. None of the other interviewees reported any difficulties in answering the Cognitive Functioning Scale, General Well-Being Scale, or Family Information Form.

Validation process

The feasibility of the questionnaires was optimal at the scale and item levels, with 100% of items answered and scales completed — no missing item responses in either the children's or parents' reports in both healthy children and PICU survivors.

Internal consistency reliability

The Cronbach's alpha consistency reliability coefficients for the Cognitive Functioning Scale and General Well-Being scale modules are shown in [Table 2](#). All parent proxy-report scores approaches met the reliability criteria of 0.90 recommended for analyzing individual patient scores when combined across age groups [21], except for the self-report of the Cognitive Functioning Scale Module and General Well-Being (Cronbach's $\alpha = 0.82; 0.89$, respectively).

Range of measurement

The percentages of scores at the extremes of the scaling range (ceiling and floor effects) for the Cognitive Functioning Scale and General Well-Being Scale Modules are shown in [Table 2](#). In both modules, parent proxy reports and child self-reports, there were no significant floor effects (values <15%). However, moderate ceiling effects ($\geq 15\%$) were observed in the General Well-Being Scale for proxy reports.

Reliability

The MCID scores are listed in [Table 2](#). MCID values can be interpreted as follows: A child's self-reported Cognitive Functioning Scale Summary Score that changed greater than or equal to 7.4 is a

numerical value that indicates the smallest clinically meaningful change that can be detected. All other MCID values can be interpreted similarly.

Agreement

The child–parent agreement is shown in [Table 3](#). All subscales of the PedsQL™ Cognitive Functioning Scale and General Well-Being Scale had moderate (0.41–0.60) to good agreement (0.61–0.80).

Item-subscale correlation

[Tables 4](#) and [5](#) show Spearman’s rank correlation coefficients between items and subscale scores on both self- and proxy-reported items, respectively. Good scaling success was supported if the correlations between each item and its hypothesized subscale were stronger than those between the item and the other subscales.

Good scaling success was also observed. All items of the self- and proxy-report versions of the Cognitive Functioning Scale and the General Well-Being Scale presented stronger correlation coefficients between items and their hypothesized subscales than those with other subscales, except for the item “*I feel afraid or scared*” of the proxy-report version of the emotional functioning, which presented a stronger correlation with the social functioning subscale of the Generic Core Scales (0.483 vs. 0.503, respectively); and the items “*I forget things*” (0.328 vs. 0.434) and “*I miss school to go to the doctor or hospital*” (0.357 vs. 0.375) of the proxy-report version of the school functioning, which presented a stronger correlation with the Cognitive Functioning Scale ([Table 4](#)).

In the proxy-report version, the only exception was the item “*In general, how is your child’s health?*” of the General Well-Being Scale, which presented a stronger correlation with the physical functioning subscale of the Generic Core Scales (0.728 vs. 0.512). This item is not included in the final score of the General Well-Being Scale; thus, it may not be problematic in terms of classification.

Construct Validity

[Table 6](#) shows the correlations between the Cognitive Functioning Scale and General Well-Being Scale module summary scores and the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales and summary scores. All self-reported Cognitive Functioning Scale score correlations demonstrated medium (≥ 0.30) and large effect sizes (≥ 0.50) in magnitude, except for the emotional functioning scale (0.28; $p=0.04$). For proxy-report, all correlations demonstrated large effect sizes except for the emotional functioning scale (0.48; $p<0.001$). In the self-reported General Well-Being Scale, most proxy-reported correlations were medium to large, except for the school functioning scale (0.12; $p=0.45$).

The PedsQL™ Cognitive Functioning Scale and General Well-Being Scale were significantly correlated with the PedsQL™ Generic Core Scales Total Scale Score (overall generic HRQoL). Self-report of the Cognitive Functioning Scale and proxy-report of the General Well-Being Scale demonstrated

medium to large effect sizes in magnitude, whereas self-report of the General Well-Being Scale and proxy-report of the Cognitive Functioning Scale demonstrated small and medium effect sizes.

DISCUSSION

The current study presents the cross-cultural adaptation of the Brazilian version of the PedsQL™ Cognitive Functioning Scale, General Well-Being Scale modules, and Family Information Form, and the validation process of the PedsQL™ Cognitive Functioning Scale and General Well-Being Scale modules.

The development of the Brazilian version of these PedsQL™ modules will not only allow the assessment of parents' and children's HRQoL but also enable the comparison of the impacts of pediatric health conditions and family functioning across other countries.

In the cross-cultural adaptation process, the team's translators and experts strictly followed a rigorous and standardized translation–back-translation flow path according to the PedsQL™ Measurement Model Translation Methodology and expressed their opinions and suggestions to encompass Brazilian culture and social structure.

The psychometric test indicated good test–retest reliability and internal consistency estimates for the PedsQL™ Cognitive Functioning Scale and General Well-Being Scale modules. Cronbach's alpha coefficient was used to examine internal consistency. All coefficients in both self- and proxy-reports of the PedsQL™ Cognitive Functioning Scale and General Well-Being modules exceeded the recommended standard of 0.70 for group comparison, which indicates acceptable reliability for both modules. These findings are consistent with those of a study on youth with epilepsy [9].

Moderate floor and ceiling effects were observed in the self- and proxy-reported summary scores of the PedsQL™ General Well-Being Scale, which may indicate that they were less precise in measuring constructs at the extremes of the scale. Ceiling effects mean that children and their parents do not perceive difficulties with symptoms on a scale. Floor effects are typically lower in chronic health conditions and are most relevant in such cases, as ceiling effects identify individuals who do not experience symptoms [9]. Considering that the questionnaires were also applied to a healthy sample of children, it might be expected that most of the children would not experience significant well-being problems.

To date, there is no consensus regarding which methods are most suitable for evaluating the MCID [29]. From the physician's point of view, a meaningful change may indicate a change in the treatment or prognosis, while for the patient, it may reflect a reduction in symptoms, an improvement in function, or a change in his or her subjective well-being [23, 30]. A systematic review evaluating MCID methods in HRQoL instruments found no single MCID value for any HRQoL instrument or many methods that produce many MCID values for the same instrument. The variability of MCID values may be related to the study population, demographics, and baseline status of the patient [29]. Thus, it is important for clinicians and other health professionals to interpret MCID values cautiously, considering the possible variability of different methods and contexts.

Poor-to-fair agreement was the majority between the child's self- and proxy reports. These findings are consistent with the empirical literature, in which cognitive functioning or symptoms such as pain or emotions have imperfect agreement between self- and proxy reports due to different perspectives [31]. These differences show the importance of measuring both self- and proxy-reported general well-being and cognitive functioning when possible.

In evaluating the item-subscale correlation, the results support the idea that the PedsQL™ Cognitive Functioning Scale and the General Well-Being Scale modules evaluate different items compared to each other and to the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales module. These may be used together to obtain more information about children's quality of life.

The PedsQL™ Cognitive Functioning Scale and General Well-Being Scale were significantly correlated with the PedsQL™ Generic Core Scales Total Scale Score (overall generic HRQoL). These findings are consistent with the empirical literature that demonstrates a significant correlation between executive functioning and generic HRQoL, supporting construct validity [9] and the hypothesis that greater cognitive functioning and well-being problems may correlate with lower overall generic HRQoL.

It is important to highlight that the generalizability of these findings may be subject to certain limitations. First, this study was conducted at a single-center hospital, and children and adolescents with no previous history of PICU admission were recruited using convenience sampling. In addition, the sample size of this study was relatively small. Thus, multicenter studies with larger sample sizes could help to improve the generalizability of the findings.

Overall, this study showed adequate reliability and validity of the Brazilian version of the PedsQL™ Cognitive Functioning Scale and General Well-Being Scale modules for children and adolescents previously admitted to the PICU. Therefore, both modules could be used as outcome measures for cognitive health and well-being in PICU survivors in post-hospital assessments. Now, Brazilian clinicians and researchers have at their disposal a specific HRQoL instrument for use in children to assess the impact of critical illness on cognitive health and well-being, which may facilitate the identification of groups at greater risk of impairment in quality of life to improve their access to better care.

REFERENCES

1. Ekim, A. (2020). The Post-Intensive Care Syndrome in Children. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 43(1), 15–21. <https://doi.org/10.1080/24694193.2018.1520323>
2. Manning, J. C., Pinto, N. P., Rennick, J. E., Colville, G., & Curley, M. A. Q. (2018). Conceptualizing Post Intensive Care Syndrome in Children—The PICS-p Framework*. *Pediatric Critical Care Medicine*, 19(4), 298–300. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000001476>
3. Renner, C., Jeitziner, M.-M., Albert, M., Brinkmann, S., Diserens, K., Dzialowski, I., Heidler, M.-D., Lück, M., Nusser-Müller-Busch, R., Sandor, P. S., Schäfer, A., Scheffler, B., Wallesch, C., Zimmermann, G., & Nydahl, P. (2023). Guideline on multimodal rehabilitation for patients with post-intensive care syndrome. *Critical Care*, 27(1), 301. <https://doi.org/10.1186/s13054-023-04569-5>
4. Aspesberro, F., Mangione-Smith, R., & Zimmerman, J. J. (2015). Health-related quality of life following pediatric critical illness. *Intensive Care Medicine*, 41(7), 1235–1246. <https://doi.org/10.1007/s00134-015-3780-7>
5. Varni, J. W., Limbers, C. A., Bryant, W. P., & Wilson, D. P. (2010). The PedsQLTM Multidimensional Fatigue Scale in pediatric obesity: Feasibility, reliability, and validity. *International Journal of Pediatric Obesity*, 5(1), 34–42. <https://doi.org/10.3109/17477160903111706>
6. World Health Organization. (2014). *Basic documents* (48th ed). WHO.
7. Varni, J. W., Seid, M., & Rode, C. A. (1999). The PedsQLTM: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*, 37(2), 126–139.
8. Aspesberro, F., Fesinmeyer, M. D., Zhou, C., Zimmerman, J. J., & Mangione-Smith, R. (2016). Construct Validity and Responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales and Infant Scales in the PICU: *Pediatric Critical Care Medicine*, 17(6), 272–279. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000000727>
9. Varni, J. W., Junger, K. F., Kellermann, T., Grossman, L. B., Wagner, J., Mucci, G. A., Guilfoyle, S. M., Smith, G., Zupanc, M. L., & Modi, A. C. (2020). PedsQLTM Cognitive Functioning Scale in youth with epilepsy: Reliability and validity. *Epilepsy & Behavior*, 103, 106850. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.106850>
10. MAPI, R. T., & Varni, J. (2023). Scaling and Scoring for the Acute and Standard versions of the Pediatric Quality of Life Inventory—PedsQL.
11. Klatchoian, D. A., Len, C. A., Terreri, M. T. R. A., Silva, M., Itamoto, C., Ciconelli, R. M., Varni, J. W., & Hilário, M. O. E. (2008). Qualidade de vida de crianças e adolescentes de São Paulo: Confiabilidade e validade da versão brasileira do questionário genérico Pediatric Quality of Life Inventory™ versão 4.0. *Jornal de Pediatria*, 84(4). <https://doi.org/10.1590/S0021-75572008000400005>
12. Grippa, R. B., Silva, P. S., Barbosa, E., Bresolin, N. L., Mehta, N. M., & Moreno, Y. M. F. (2017). Nutritional status as a predictor of duration of mechanical ventilation in critically ill children. *Nutrition*, 33, 91–95. <https://doi.org/10.1016/j.nut.2016.05.002>

13. Ventura, J. C., Oliveira, L. D. D. A., Silveira, T. T., Hauschild, D. B., Mehta, N. M., Moreno, Y. M. F., & PICU-ScREEN Study Group. (2022). Admission factors associated with nutritional status deterioration and prolonged pediatric intensive care unit stay in critically ill children: PICU-ScREEN multicenter study. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 46(2), 330–338. <https://doi.org/10.1002/jpen.2116>
14. ABEP (2019). *Critério de Classificação Econômica Brasil*. Retrieved October 24, 2023, from <https://www.abep.org/criterio-brasil>
15. Mapi Research Institute (2006). *Linguistic validation of the PedsQLTM - a Quality of Life Questionnaire*, Research and Evaluation, Limited Use translation of PedsQLTM. Retrieved October 24, 2023, from <https://www.pedsq.org/translations.html>
16. Hlatshwako, T. G., Shah, S. J., Kosana, P., Adebayo, E., Hendriks, J., Larsson, E. C., Hensel, D. J., Erausquin, J. T., Marks, M., Michielsen, K., Saltis, H., Francis, J. M., Wouters, E., & Tucker, J. D. (2021). Online health survey research during COVID-19. *The Lancet Digital Health*, 3, 1-2.
17. Varni, J. (2022). Pediatric Quality of Life Inventory™ General Well-Being Scale (PedsQLTM General Well-Being Scale). Retrieved October 24, 2023, from <https://Eprovide.Mapi-Trust.Org/Instruments/Pediatric-Quality-of-Life-Inventory-General-Well-Being-Scale>
18. Varni, J. W., Seid, M., & Kurtin, P. S. (2001). PedsQLTM 4.0: Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in Healthy and Patient Populations. *Medical Care*, 39(8), 800–812. <https://doi.org/10.1097/00005650-200108000-00006>
19. McHorney, C. A., & Tarlov, A. R. (1995). Individual-patient monitoring in clinical practice: Are available health status surveys adequate? *Quality of Life Research*, 4(4), 293–307. <https://doi.org/10.1007/BF01593882>
20. Cronbach, L. J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*, 16(3), 1-38.
21. Nunnally, J. C., & Bernstein, I. H. (1994). *Psychometric theory* (3rd ed.). McGraw-Hill, Inc.
22. Wyrwich, K. W., Tierney, W. M., & Wolinsky, F. D. (1999). Further Evidence Supporting an SEM-Based Criterion for Identifying Meaningful Intra-Individual Changes in Health-Related Quality of Life. *Journal of Clinical Epidemiology*, 52(9), 861–873. [https://doi.org/10.1016/S0895-4356\(99\)00071-2](https://doi.org/10.1016/S0895-4356(99)00071-2)
23. Hilliard, M. E., Lawrence, J. M., Modi, A. C., Anderson, A., Crume, T., Dolan, L. M., Merchant, A. T., Yi-Frazier, J. P., Hood, K. K., & for the SEARCH for Diabetes in Youth Study Group. (2013). Identification of Minimal Clinically Important Difference Scores of the PedsQL in Children, Adolescents, and Young Adults With Type 1 and Type 2 Diabetes. *Diabetes Care*, 36(7), 1891–1897. <https://doi.org/10.2337/dc12-1708>
24. Varni, J. W., Bendo, C. B., Shulman, R. J., Self, M. M., Nurko, S., Franciosi, J. P., Saps, M., Saeed, S., Zacur, G. M., Vaughan Dark, C., Pohl, J. F., & for the Pediatric Quality of Life Inventory Gastrointestinal Symptoms Module Testing Study Consortium. (2015). Interpretability of the PedsQL Gastrointestinal Symptoms Scales and Gastrointestinal Worry Scales in Pediatric Patients with Functional and Organic

- Gastrointestinal Diseases. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(6), 591–601.
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv005>
25. Varni, J. W., Delamater, A. M., Hood, K. K., Raymond, J. K., Chang, N. T., Driscoll, K. A., Wong, J. C., Yi-Frazier, J. P., Grishman, E. K., Faith, M. A., Corathers, S. D., Kichler, J. C., Miller, J. L., Doskey, E. M., Heffer, R. W., Wilson, D. P., & on behalf of the Pediatric Quality of Life Inventory 3.2 Diabetes Module Testing Study Consortium. (2018). PedsQL 3.2 Diabetes Module for Children, Adolescents, and Young Adults: Reliability and Validity in Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*, 41(10), 2064–2071.
<https://doi.org/10.2337/dc17-2707>
26. McGraw, K. O., & Wong, S. P. (1996). Forming inferences about some intraclass correlation coefficients. *Psychological Methods*, 1(1), 30–46. <https://doi.org/10.1037/1082-989X.1.1.30>
27. Dancey, C. & Reidy, J. (2007). *Statistics Without Maths for Psychology*. Pearson/Prentice Hall
28. Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). Lawrence Erlbaum Associates.
29. Mouelhi, Y., Jouve, E., Castelli, C., & Gentile, S. (2020). How is the minimal clinically important difference established in health-related quality of life instruments? Review of anchors and methods. *Health and Quality of Life Outcomes*, 18(1), 136. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01344-w>
30. Cook, C. E. (2008). Clinimetrics Corner—The Minimal Clinically Important Change Score (MCID): A necessary Pretense. *The Journal of Manual & Manipulative Therapy*, 16(4), 1-2.
31. Upton, P., Lawford, J., & Eiser, C. (2008). Parent–child agreement across child health-related quality of life instruments: A review of the literature. *Quality of Life Research*, 17(6), 895–913.
<https://doi.org/10.1007/s11136-008-9350-5>

Figures

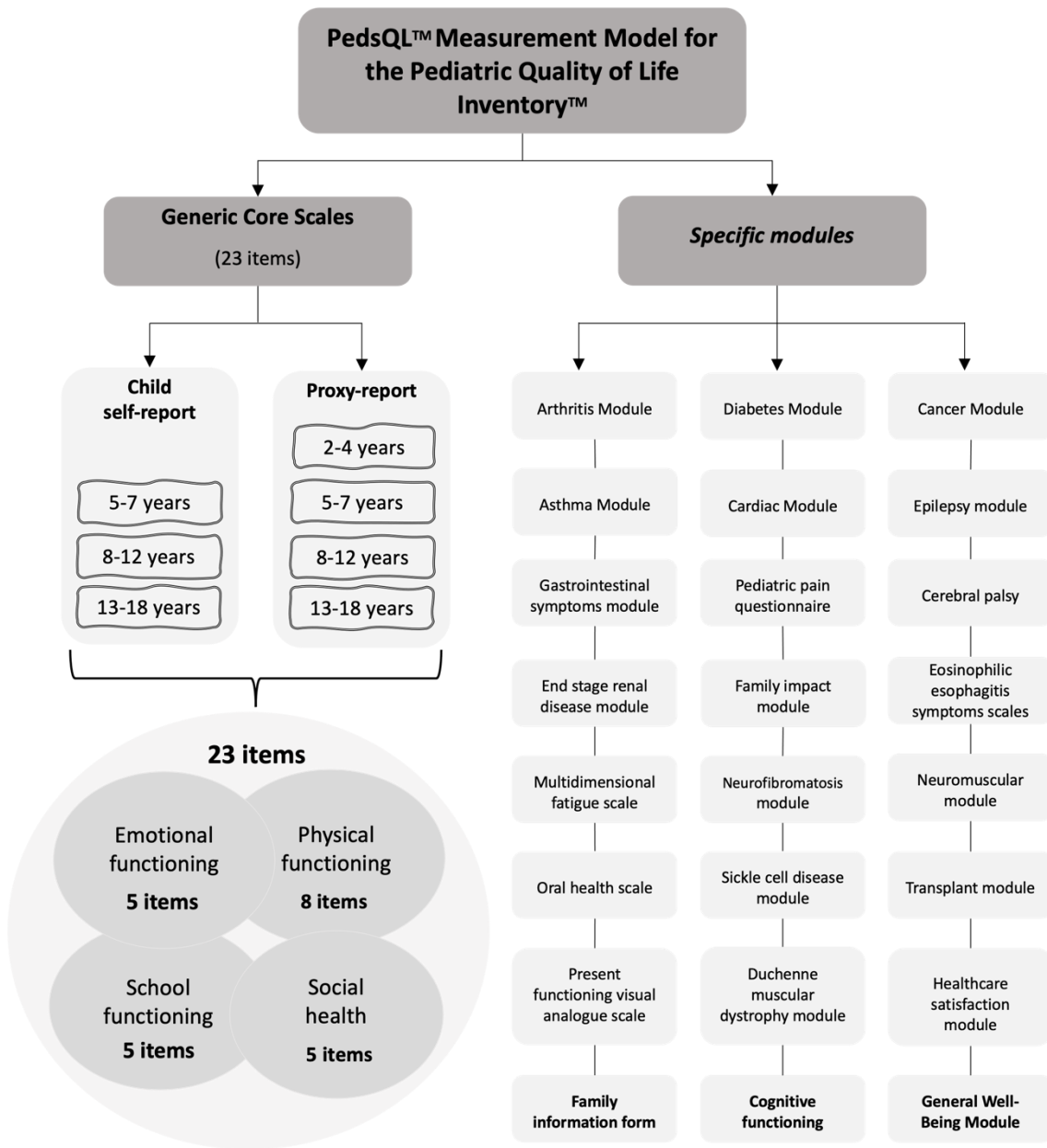


Fig. 1 Graphical representation of the PedsQL™ Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory

Table 1 – Sociodemographic characteristics of healthy children and their parents (parents, n=35; children, n=30) and PICU survivors (parents, n=30; children, n=24).

Sociodemographic characteristics	Healthy children (n=35)	PICU survivors (n=30)
Characteristics of Children	n (%)	n (%)
<i>Ages (years)</i>		
2~4	5 (14.3)	2 (6.7)
5~7	10 (28.6)	6 (20.0)
8~12	10 (28.6)	16 (53.3)
13~18	10 (28.6)	6 (20.0)
<i>Gender</i>		
Male	18 (51.4)	20 (66.7)
Female	17 (48.6)	10 (33.3)
<i>Race/ethnicity</i>		
White	34 (97.1)	23 (82.1)
Black	1 (2.9)	0 (0.0)
Brown	0 (0.0)	5 (17.9)
Characteristics of Parents		
<i>Relationship to children</i>		
Father	5 (14.3)	0 (0.0)
Mother	30 (85.7)	26 (86.7)
Others	0 (0.0)	4 (13.3)
<i>Parent education, mothers</i>		
Less than high school graduate	1 (2.9)	10 (33.3)
High school graduate	1 (2.9)	3 (10.0)
Some college or certification course	2 (5.7)	9 (30.0)
College graduate	13 (37.1)	7 (23.3)
Graduate or professional degree	18 (51.4)	1 (3.4)
<i>Parent education, fathers</i>		
Less than high school graduate	3 (8.6)	13 (44.8)
High school graduate	1 (2.9)	2 (6.9)
Some college or certification course	5 (14.3)	6 (20.7)
College graduate	8 (22.9)	5 (17.3)
Graduate	18 (51.4)	3 (10.3)
<i>Marital status, mothers</i>		
Unmarried	3 (8.6)	6 (20.0)
Married	27 (77.1)	15 (50.0)
Separated	1 (2.9)	0 (0.0)
Divorced	1 (2.9)	2 (6.7)
Living with someone	3 (8.6)	7 (23.3)
<i>Marital status, fathers</i>		
Unmarried	2 (5.7)	6 (20.7)
Married	27 (77.1)	15 (51.7)
Separated	1 (2.9)	1 (3.4)
Divorced	3 (8.6)	1 (3.4)
Living with someone	2 (5.7)	6 (20.7)
<i>Socioeconomic status</i>		

Class A	32 (91.4)	18 (60.0)
Class B1	1 (2.9)	6 (20.0)
Class B2	2 (5.7)	4 (13.3)
Class C1	0 (0.0)	2 (6.7)

PICU: pediatric intensive care unit.

Table 2 - PedsQL™ Cognitive Functioning Scale and General Well-Being Modules reliability, percent floor and ceiling effects, and minimal clinically important difference in PICU survivors and children with no previous history of PICU admission.

PedsQL™ Modules Summary Scores	Items, n	Participants, n	Cronbach's α	Mean	SD	% Floor	% Ceiling	MCID
<i>Self-report (n=54)</i>								
Cognitive Functioning Scale	6	54	0.82	75.7	17.4	1.8	14.8	7.4
General Well-Being	6	38	0.89	75.0	19.4	2.6	13.2	6.4
<i>Parents report (n=65)</i>								
Cognitive Functioning Scale	6	65	0.94	74.6	23.4	1.5	13.8	5.7
General-Well Being	6	42	0.91	82.0	13.6	2.4	16.7	4.1

MCID: minimal clinically important difference; SD: standard deviation; α : Cronbach's alpha.

Lower scores demonstrate more cognitive functioning difficulties and more problems regarding general well-being, and hence lower cognitive and well-being HRQoL.

Table 3 – Child-Parent agreement for PedsQL™ Cognitive Functioning Scale and General Well-Being Modules of PICU survivors and children with no previous history of PICU admission

	Intraclass correlation coefficient (ICC)
	All ages
Cognitive Functioning (n=52)	0.67 (p<0.001)
General Well-Being (n=37)	0.41 (p=0.005)
General Health (n=37)	0.47 (p=0.001)

ICC: ≤0.40 poor to fair agreement; 0.41-0.60 moderate agreement; 0.61-0.80 good agreement; 0.81-1.00 excellent agreement.

Child-parent: two-way mixed-effect model ICC.

Table 4 - Item-subscale correlations of the Generic Core Scale, Cognitive Functioning Scale, and the General Well-Being Scale on self-report questionnaires PICU survivors and children with no previous history of PICU admission.

Scale	Physical Functioning (n=54)	Emotional Functioning (n=54)	Social Functioning (n=54)	School Functioning (n=54)	Cognitive Functioning (n=54)	General Well-Being (n=38)
Physical Functioning (n=54)						
1) It is hard for me to walk	0.570*	0.192	0.346	0.374*	0.425*	0.108
2) It is hard for me to run	0.462*	0.156	0.206	0.244	0.174	0.002
3) It is hard for me to play sports or exercise	0.603*	0.035	0.401*	0.308	0.407*	0.157
4) It is hard for me to pick up big things	0.477*	0.291	0.189	0.210	0.224	0.030
5) It is hard for me to take a bath or shower	0.441*	0.170	0.368*	0.411*	0.186	0.013
6) It is hard for me to do chores	0.601*	0.352*	0.386*	0.410*	0.515*	0.158
7) I hurt or ache	0.587*	0.446*	0.259	0.579*	0.278	0.101
8) I have low energy	0.560*	0.211	0.202	0.237	0.391*	0.264
Emotional Functioning (n=54)						
1) I feel afraid or scared	0.289	0.483*	0.503*	0.269	0.329	-0.030
2) I feel sad or blue	0.173	0.609*	0.263	0.073	0.262	0.210
3) I feel angry	0.214	0.504*	0.152	0.093	0.001	-0.197
4) I have trouble sleeping	0.259	0.492*	0.048	0.249	0.288	0.129
5) I worry about what will happen to me	0.128	0.214	0.086	-0.068	0.186	-0.093
Social Functioning (n=54)						
1) I have trouble getting along with other kids	0.399*	0.176	0.699*	0.426*	0.417*	0.035

2) Other kids do not want to be my friend	0.197	0.423*	0.549*	0.405*	0.116	0.389
3) Other kids tease me	0.117	0.487*	0.608*	0.186	0.094	0.022
4) I cannot do things that other kids my age can do	0.249	0.041	0.577*	0.088	0.217	-0.009
5) It is hard to keep up when I play with other kids	0.424*	0.216	0.668*	0.332	0.420*	0.102
School Functioning (n=54)						
1) It is hard to pay attention in class	0.383*	0.395*	0.274	0.518*	0.494*	0.056
2) I forget things	0.092	-0.056	0.023	0.328	0.434*	-0.190
3) I have trouble keeping up with my schoolwork	0.241	0.192	0.147	0.508*	0.478*	-0.080
4) I miss school because of not feeling well	0.456*	0.278	0.222	0.507*	0.333	0.126
5) I miss school to go to the doctor or hospital	0.335	0.089	0.056	0.357*	0.375*	0.205
Cognitive Functioning (n=54)						
1) It is hard to keep my attention on things	0.305	0.215	0.382*	0.357*	0.696*	0.059
2) It is hard to remember what people tell me	0.213	0.181	0.041	0.295	0.556*	0.143
3) It is hard to remember what I just heard	0.362*	0.169	0.283	0.417*	0.751*	0.226
4) It is hard for me to think quickly	0.408*	0.255	0.380*	0.398*	0.733*	0.216
5) I have trouble remembering what I was just thinking	0.393*	0.215	0.499*	0.469*	0.806*	0.308
6) I have trouble remembering more than one thing at a time	0.286	0.104	0.203	0.300	0.776*	0.217
General Well-Being (n=38)						
1) I feel happy	0.030	0.294	0.100	0.109	0.320	0.878*
2) I feel good about myself	0.056	0.428*	0.267	0.048	0.294	0.835*
3) I feel good about my health	0.322	0.136	0.165	0.147	0.206	0.750*

<i>4) I get support from my family and friends</i>	-0.014	0.154	0.121	0.136	0.125	0.535*
<i>5) I think good things will happen to me</i>	-0.085	0.441*	0.151	0.062	0.121	0.856*
<i>6) I think my health will be good in the future</i>	0.022	0.275	0.143	-0.038	0.207	0.826*
<i>7) In general, how is your health?</i>	0.313	0.221	0.277	0.077	0.484*	0.585*

Bold = spearman's rank correlation coefficients between items and their hypothesized subscales. * p<0.01

Table 5 - Item-subscale correlations of the Generic Core Scale, Cognitive Functioning Scale, and the General Well-Being Scale on proxy report questionnaires of PICU survivors and children with no previous history of PICU admission.

Scale	Physical Functioning (n=65)	Emotional Functioning (n=65)	Social Functioning (n=65)	School Functioning (n=62)	Cognitive Functioning (n=65)	General Well-Being (n=42)
Physical Functioning (n=65)						
1) Walking more than one block	0.821*	0.347*	0.596*	0.462*	0.534*	0.286
2) Running	0.831*	0.340*	0.599*	0.395*	0.388*	0.301
3) Participating in sports activity or exercise	0.812*	0.294	0.604*	0.317	0.325*	0.365
4) Lifting something heavy	0.782*	0.378*	0.579*	0.335*	0.397*	0.432*
5) Taking a bath or shower by him or herself	0.566*	0.119	0.551*	0.382*	0.398*	0.278
6) Doing chores around the house	0.670*	0.242	0.518*	0.437*	0.514*	0.374
7) Having hurts or aches	0.637*	0.405*	0.355*	0.411*	0.343*	0.311
8) Low energy level	0.665*	0.317	0.307	0.319	0.400*	0.255
Emotional Functioning (n=65)						
1) Feeling afraid or scared	0.348*	0.823*	0.469*	0.371*	0.374*	0.284
2) Feeling sad or blue	0.311	0.699*	0.352*	0.371*	0.413*	0.381
3) Feeling angry	0.175	0.750*	0.256	0.418*	0.281	0.379
4) Trouble sleeping	0.319*	0.647	0.437*	0.509*	0.480*	0.441*
5) Worrying about what will happen to him or her	0.267	0.730*	0.406*	0.384	0.235	0.386
Social Functioning (n=65)						
1) Getting along with other kids	0.581*	0.446*	0.793*	0.421*	0.335*	0.426*
2) Other kids do not want to be his or her friend	0.415*	0.418*	0.694*	0.352*	0.205	0.242
3) Getting teased by other kids	0.455*	0.402*	0.685*	0.383*	0.229	0.281

4) Not able to do things that other kids his or her age can do	0.675*	0.487*	0.816*	0.424*	0.430*	0.381
5) Keeping up with other kids	0.600*	0.402*	0.848*	0.566*	0.377*	0.396*
School Functioning (n=62)						
1) Paying attention in class	0.300	0.517*	0.473*	0.744*	0.541*	0.124
2) Forgetting things	0.145	0.272	0.160	0.643*	0.572*	-0.208
3) Keeping up with schoolwork	0.405*	0.327*	0.514*	0.802*	0.463*	0.109
4) Missing school because of not feeling well	0.478*	0.441*	0.333*	0.728*	0.350*	0.151
5) Missing school to go to the doctor or hospital	0.491*	0.418*	0.327*	0.637*	0.352*	0.159
Cognitive Functioning (n=65)						
1) Difficulty keeping his/her attention on things	0.481*	0.485*	0.397*	0.517*	0.846*	0.075
2) Difficulty remembering what people tell him/her	0.458*	0.428*	0.284	0.524*	0.892*	0.084
3) Difficulty remembering what he/she just heard	0.516*	0.338*	0.295	0.501*	0.840*	0.129
4) Difficulty thinking quickly	0.513*	0.429*	0.460*	0.554*	0.806*	0.180
5) Trouble remembering what he/she was just thinking	0.466*	0.396*	0.373*	0.543*	0.821*	0.315
6) Trouble remembering more than one thing at a time	0.517*	0.428*	0.377*	0.599*	0.877*	0.048
General Well-Being (n=42)						
1) Feels happy	0.241	0.371	0.226	0.103	0.042	0.784*
2) Feels good about himself or herself	0.314	0.380	0.328	0.092	0.036	0.879*
3) Feels good about his or her health	0.444*	0.473	0.397*	0.195	0.140	0.792*
4) Gets support from family or friends	0.178	0.446*	0.344	0.006	0.099	0.832*
5) Thinks good things will happen to him or her	0.314	0.397*	0.431*	0.057	0.006	0.769*
6) Thinks his or her health will be good in the future	0.297	0.411*	0.359	0.112	0.077	0.891*
In general, how is your child's health?	0.728*	0.366	0.538*	0.359	0.401*	0.512

Bold = spearman's rank correlation coefficients between items and their hypothesized subscales. Weak (0.1 – 0.3), moderate (0.4 – 0.6), strong (0.7 – 0.9), perfect (1.0) correlation. * p<0.01

Table 6 - PedsQL™ Cognitive Functioning Scale and General Well-Being Summary Scores intercorrelations with the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales in PICU survivors and children with no previous history of PICU admission.

Summary Scores	Generic Core Scales					
	Total Scale Score	Physical Functioning	Emotional Functioning	Social Functioning	School Functioning	Psychosocial Summary
<i>Self-report</i>	79.73 ± 12.19 (n=54)	81.42 ± 20.23 (n=54)	62.59 ± 23.10 (n=54)	79.54 ± 21.44 (n=54)	68.42 ± 23.41 (n=54)	77.73 ± 12.80 (n=54)
Cognitive Functioning Scale (n=54)	0.62 (p=0.00)	0.41 (p=0.002)	0.28 (p=0.04)	0.45 (p<0.001)	0.35 (p=0.009)	0.61 (p<0.001)
General Well-Being (n=38)	0.04 (p=0.83)	0.07 (p=0.66)	0.37 (p=0.02)	0.27 (p=0.10)	0.20 (p=0.22)	-0.01 (p=0.96)
<i>Proxy-report</i>	76.59 ± 16.63 (n=65)	79.76 ± 22.37 (n=65)	68.38 ± 16.47 (n=65)	80.54 ± 20.79 (n=65)	75.11 ± 18.62 (n=62)	74.84 ± 15.70 (n=65)
Cognitive Functioning Scale (n=65)	0.70 (p<0.001)	0.64 (p<0.001)	0.48 (p<0.001)	0.52 (p<0.001)	0.66 (p<0.001)	0.65 (p<0.001)
General Well-Being (n=42)	0.44 (p=0.004)	0.39 (p=0.011)	0.51 (p<0.001)	0.38 (p=0.014)	0.12 (p=0.45)	0.40 (p=0.009)

Data are mean ± SD or *r*. Effect sizes: small (0.10), medium (0.30), large (0.50).

The Psychosocial Summary Score comprises the Emotional, Social, and School Functioning Scales.

Title: Risk factors of poor sleep quality in pediatric post intensive care survivors

Abstract

Background: Children admitted to the Pediatric Intensive Care Unit (PICU) are exposed to different disruptors of their routines, especially the sleep-wake cycle rhythm, that can last after hospital discharge. Research on sleep's role in postintensive care outcomes is limited, despite its growing importance in recent years. Thus, this study aimed to investigate the association between the intensive care variables and sleep disturbances, and the relationship between poor sleep quality and PedsQL™ generic and specific modules.

Methods: Follow-up study of two cohorts including children and adolescents previously admitted to a PICU in Southern Brazil. Data collection occurred between April 2022 and March 2023, 4-5 years after hospital discharge (cohort 2) and 6-9 years after discharge (cohort 1). Intensive care variables included demographics, and laboratory and clinical characteristics. The PedsQL™ Generic Core Scale, Cognitive Functioning Scale, and General Well-Being Scale were used. Sleep disturbance was assessed using the Brief Infant Sleep Questionnaire (BISQ), Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC), and Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI) and later categorized as poor or good sleep quality. Chi-square and Mann-Whitney tests were used. Crude and adjusted logistic regression were applied and the results were expressed as odds ratio (OR) and 95% confidence intervals (95% CI). $P < 0.05$ was considered significant.

Results: The study included 65 participants with a median age of 7 [4; 11] years and 37,3% were female. The prevalence of poor sleep quality was 27.7% (n=18). Poor sleep quality was associated with a higher severity of illness (OR 1.05, 95% CI 1.01; 1.10, $p=0.017$), use of mechanical ventilation (OR 5.21, 95% CI, 1.03; 26.4, $p=0.046$), and cumulative energy balance (OR 0.96, 95% CI 0.93, 0.99, $p=0.032$) in the adjusted analysis. PICU survivors with poor sleep quality had lower median scores on all PedsQL™ scales ($p < 0.05$) except for the social functioning subscale ($p=0.148$). There was an association between GCS Summary Score (OR 0.95; 95% CI 0.92; 0.99, $p=0.008$), physical functioning total score (OR 0.97; 95% CI 0.95; 0.99, $p=0.023$), emotional functioning total score (OR 0.95; 95% CI 0.92; 0.99, $p=0.008$), psychosocial functioning total score (OR 0.96; 95% CI 0.92, 0.99, $p=0.015$), CFS Summary Score (OR 0.95; 95% CI 0.92; 0.98, $p=0.001$), and poor sleep quality.

Conclusions: Poor sleep quality is prevalent in PICU survivors, and critical illness may affect sleep quality in long-term survivors. Poor sleep quality appears to be a critical impairment in post-intensive care survivors and permeates all domains of the PICS-p. Therefore, it should be accounted for PICS-p as a new domain.

Keywords: sleep; pediatric; critical illness; post intensive care

Article

1. INTRODUCTION

Sleep plays a crucial role in children development, and disruption in developmental sleep can impact brain maturation, leading to important consequences for socio-emotional development. Poor sleep during infancy and adolescence has been linked to neurodevelopmental outcomes and may be a risk factor for neuropsychiatric illnesses (1).

Critically ill children and adolescents encounter a range of physical, environmental, and pharmacological factors that disrupt the normal rhythm of the sleep-wake cycle. The chaotic environment in the Pediatric Intensive Care Unit (PICU), several invasive interventions, administration of medications, pain associated with the underlying disease increase the likelihood of sleep disturbance, potentially influencing both short-term recovery from critical illness and long-term neurocognitive outcomes (2).

Hospital routines that persist for decades have disrupted the continuity of sleep in adult and pediatric ICUs owing to a prevailing lack of awareness regarding the physical and psychological importance of sleep (2). Health professionals often fail to recognize sleep disturbances as complications arising from the care provided for critical illness; instead, they consider them inevitable consequences of the critical illness itself (3).

A recent study of 151 patients showed that sleep disturbances were prevalent among pediatric survivors of acute brain injury in the months after discharge and were independently associated with worse overall HRQOL ($\beta = -12.1$, 95% confidence interval: $-17.9, -6.2$) (4).

Assessment of health-related quality of life (HRQoL) may be a comprehensive approach to measure health outcomes that evaluate psychosocial, emotional, and physical well-being. Therefore, HRQoL is well suited for appraising the multidimensional impact of PICU-acquired morbidity on the health of both the child and the family (4,5).

In light of the above context, this study aimed to investigate the association between intensive care variables and poor sleep quality–5-9 years after hospital discharge, as well as the relationship between poor sleep quality and PedsQL™ generic and specific modules in PICU survivors.

2. METHODS

2.1 Study design

Follow-up study included two cohort studies with children and adolescents who were previously admitted to the PICU in Southern Brazil. Detailed methods for cohort 1 (baseline 2013 – 2016, n=201) (6) and cohort 2 (baseline 2018 – 2019, n=109) (7) are published elsewhere. Follow-up data were collected between April 2022 and March 2023, 4-5 years (cohort 2) and 6-9 years (cohort 1) after hospital discharge.

2.2 Participants

All baseline patients from both cohorts were eligible for the follow-up, except for individuals who died or were older than 18 at the time of follow-up. Parents were contacted over telephone and/or e-mail and invited to participate in the study by signing the informed consent form, and assent form when applicable.

2.3 Intensive care variables

Included demographics, laboratory evaluation, date of admission to the PICU, reason for admission, presence of a complex chronic condition (CCC) (8), severity of illness (Pediatric Index of Mortality – PIM 2) (9), use of MV, duration of MV, PICU and hospital length of stay, prolonged length of stay (7), PICU readmissions and mortality. Nutritional therapy during intensive care was recorded for the first ten days in the PICU. Data on route and time for initiation, energy and protein needs, prescription, infused volume, time to reach the goal, and cumulative balances were collected.

2.4 PedsQL™ assessment

The PedsQL™ can be used in the pediatric population from 2 to 18 years old and the modules can be answered by parents of children aged 2 to 4 years old, 5 to 7 years old, 8 to 12 years old, and 13 to 18 years and for by the child or adolescent aged 5 to 7 years old, 8 to 12 years

old, and 13 to 18 years. The modules PedsQL™ Generic Core Scales, PedsQL™ General Well-Being Scale, and PedsQL™ Cognitive Functioning Scale were used (10,11).

2.5 Sleep quality assessment

Parents of children aged 0 to 3 years and 11 months completed the Brief Infant Sleep Questionnaire (BISQ) (12). Parents of children aged 4 to 12 years and 11 months completed the Brazilian version of the Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC) (13). Adolescents aged 13 to 18 years old completed the Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI) (14). To assess general sleep quality, a dichotomous variable of poor sleep quality or good sleep quality was created according to the total scores of each questionnaire, according to the age groups.

2.6 Statistical Analysis

Stata 14.0 (Stata Corporation) was used for all statistical data analyses. Quantitative data were presented as the median and interquartile range [IQR]. The absolute frequencies and percentage of the categorical variables were provided. Chi-square and Mann-Whitney tests were used. Crude and adjusted logistic regression were applied and the results were expressed as odds ratio (OR) and 95% confidence intervals (95% CI). $P < 0.05$ was considered significant.

3. RESULTS

Sixty-five children and adolescents were included in the study (Figure 1). The median age was of the participants was 7 [4; 11] years and 37.3% were female.

The prevalence of poor sleep quality was 27.7% (n=18). Poor sleep quality in the follow-up was associated with higher severity of illness score (OR 1.05, 95% CI 1.01; 1.10, $p=0.017$), use of mechanical ventilation (OR 5.21, 95% CI 1.03; 26.4, $p=0.046$) and cumulative energy balance (OR 0.96, 95% CI 0.93; 0.99, $p=0.032$) during intensive care, when adjusted for age and complex chronic condition (Table 1).

For all PICU survivors, the median scores for all PedsQL™ modules were lower in the poor-quality sleep group ($p < 0.05$), except for the social functioning subscale of the PedsQL™ Generic Core Scale (Data not shown). There was a significant association between the GCS Summary Score (OR 0.95, 95% CI 0.92; 0.99, $p=0.008$), physical functioning (OR 0.97, 95% CI 0.95; 0.99, $p=0.023$), emotional functioning (OR 0.95, 95% CI 0.92; 0.99, $p=0.008$), psychosocial functioning (OR 0.96, 95% CI 0.92; 0.99, $p=0.015$), CFS Summary Score (OR 0.95, 95% CI 0.92, 0.98, $p=0.001$) and poor sleep quality (Table 1).

4. DISCUSSION

In the present study, higher severity of illness and use of mechanical ventilation were risk factors for poor sleep quality, while cumulative energy balance decreased the odds. PICU survivors with poor sleep quality had lower median scores in all PedsQL™ scales. Also, children and adolescents with lower GCS summary score, physical functioning total score, emotional functioning total score, psychosocial functioning total score and CFS summary score of the PedsQL™ were likely to have poorer sleep quality. These results highlight the importance to consider poor sleep quality as an impairment after critical illness.

In our study, the prevalence of poor sleep quality was approximately 30%. Other studies, evaluating children previously admitted to intensive care - specifically with acute cerebral injury – had higher prevalences, varying from 50 to 70%, in a follow-up after 1 to 3 months of hospital discharge (4,15). These differences may have occurred due to the long follow-up time of our study (after 5-9 years of discharge), and also for including children and adolescents with any diagnosis in the PICU. A study with 82 critically ill children survivors followed up three to six months after discharge reported a prevalence of 72% for high risk for sleep disorder. Also, PICU survivors significantly higher total sleep difficulties score in comparison to controls ($p=0.001$) (16).

Our findings on sleep and HRQoL were similar to a cross-sectional study with 151 children and adolescents aged 3 to 18 years, which observed a HRQoL total score significantly worse in children with sleep disturbances compared to without ($p<0.001$). Also, the median scores in emotional, social, and school functioning were significantly worse in the sleep disturbance group (all $p<0.01$) (4).

Although the majority of survivors have normal functional outcomes and a good quality of life, a significant proportion of children present substantial psychosocial, physical, and neuro-cognitive impairments that interfered with normal development and daily life (5,17,18). This condition has been recognized as PICS-p, which is defined by new or worsening impairment in physical, cognitive, mental, or social health (19). Considering that PedsQL™ can be used to identify PICS-p, and it is related to sleep quality, it is important to include sleep assessment as a domain.

5. Conclusion

Sleep stands out as a modifiable risk factor that can be addressed to enhance HRQoL following critical illness, and consequently reduce the incidence of PICS-p. Timely follow-up, including outpatient assessment for sleep disturbances, is important to allow for early

interventions. In summary, our study supports the need for future studies focusing on sleep as an additional domain for PICS-p identification.

References

1. Milman NEP, Tinsley CE, Raju RM, Lim MM. Loss of sleep when it is needed most – Consequences of persistent developmental sleep disruption: A scoping review of rodent models. *Neurobiol Sleep Circadian Rhythms*. 2023;14:100085.
2. Kudchadkar SR, Aljohani OA, Punjabi NM. Sleep of critically ill children in the pediatric intensive care unit: A systematic review. *Sleep Medicine Reviews*. 2014 Apr;18(2):103–10.
3. Friese RS. Sleep and recovery from critical illness and injury: A review of theory, current practice, and future directions*: *Critical Care Medicine*. 2008 Mar;36(3):697–705.
4. Morrison AC, Hall TA, Kumar V, Williams CN. The Impact of Sleep Disturbances on Health-Related Quality of Life in Children With Acquired Brain Injury After Critical Care. *Pediatric Neurology*. 2023 Apr;141:25–33.
5. Aspesberro F, Mangione-Smith R, Zimmerman JJ. Health-related quality of life following pediatric critical illness. *Intensive Care Med*. 2015 Jul;41(7):1235–46.
6. Grippa RB, Silva PS, Barbosa E, Bresolin NL, Mehta NM, Moreno YMF. Nutritional status as a predictor of duration of mechanical ventilation in critically ill children. *Nutrition*. 2017 Jan;33:91–5.
7. Ventura JC, Oliveira LDDA, Silveira TT, Hauschild DB, Mehta NM, Moreno YMF, et al. Admission factors associated with nutritional status deterioration and prolonged pediatric intensive care unit stay in critically ill children: PICU-ScREEN multicenter study. *J Parenter Enteral Nutr*. 2022 Feb;46(2):330–8.
8. Edwards JD, Houtrow AJ, Vasilevskis EE, Rehm RS, Markovitz BP, Graham RJ, et al. Chronic conditions among children admitted to U.S. pediatric intensive care units: Their prevalence and impact on risk for mortality and prolonged length of stay*. *Critical Care Medicine*. 2012 Jul;40(7):2196–203.
9. Slater A, Shann F, Pearson G. PIM2: a revised version of the Paediatric Index of Mortality. *Intensive Care Med*. 2003 Feb;29(2):278–85.
10. MAPI MRT, Varni J. Scaling and Scoring for the Acute and Standard versions of the Pediatric Quality of Life Inventory - PedsQL. 2023.
11. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL™: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*. 1999;37(2):126–39.
12. Nunes ML, Kampff J de la PR, Sadeh A. BISQ Questionnaire for Infant Sleep Assessment: translation into brazilian portuguese. *Sleep Science*. 2012;5(3):3.
13. Ferreira VR, Carvalho LBC, Ruotolo F, De Morais JF, Prado LBF, Prado GF. Sleep Disturbance Scale for Children: Translation, cultural adaptation, and validation. *Sleep Medicine*. 2009 Apr;10(4):457–63.
14. Bertolazi AN, Fagundes SC, Hoff LS, Dartora EG, Da Silva Miozzo IC, De Barba MEF, et al. Validation of the Brazilian Portuguese version of the Pittsburgh Sleep Quality Index. *Sleep Medicine*. 2011 Jan;12(1):70–5.
15. Williams CN, Hartman ME, McEvoy CT, Hall TA, Lim MM, Shea SA, et al. Sleep wake disturbances after acquired brain injury in children surviving critical care. *Pediatr Neurol*. 2020 Feb;103:43–51.

16. Als LC, Picouto MD, Hau SM, Nadel S, Cooper M, Pierce CM, et al. Mental and Physical Well-Being Following Admission to Pediatric Intensive Care: *Pediatric Critical Care Medicine*. 2015 Jun;16(5):e141–9.
17. Colville GA, Pierce CM. Children’s Self-Reported Quality of Life After Intensive Care Treatment*: *Pediatric Critical Care Medicine*. 2013 Feb;14(2):e85–92.
18. Watson RS, Choong K, Colville G, Crow S, Dervan LA, Hopkins RO, et al. Life after Critical Illness in Children—Toward an Understanding of Pediatric Post-intensive Care Syndrome. *The Journal of Pediatrics*. 2018 Jul;198:16–24.
19. Manning JC, Pinto NP, Rennick JE, Colville G, Curley MAQ. Conceptualizing Post Intensive Care Syndrome in Children—The PICS-p Framework*. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2018 Apr;19(4):298–300.

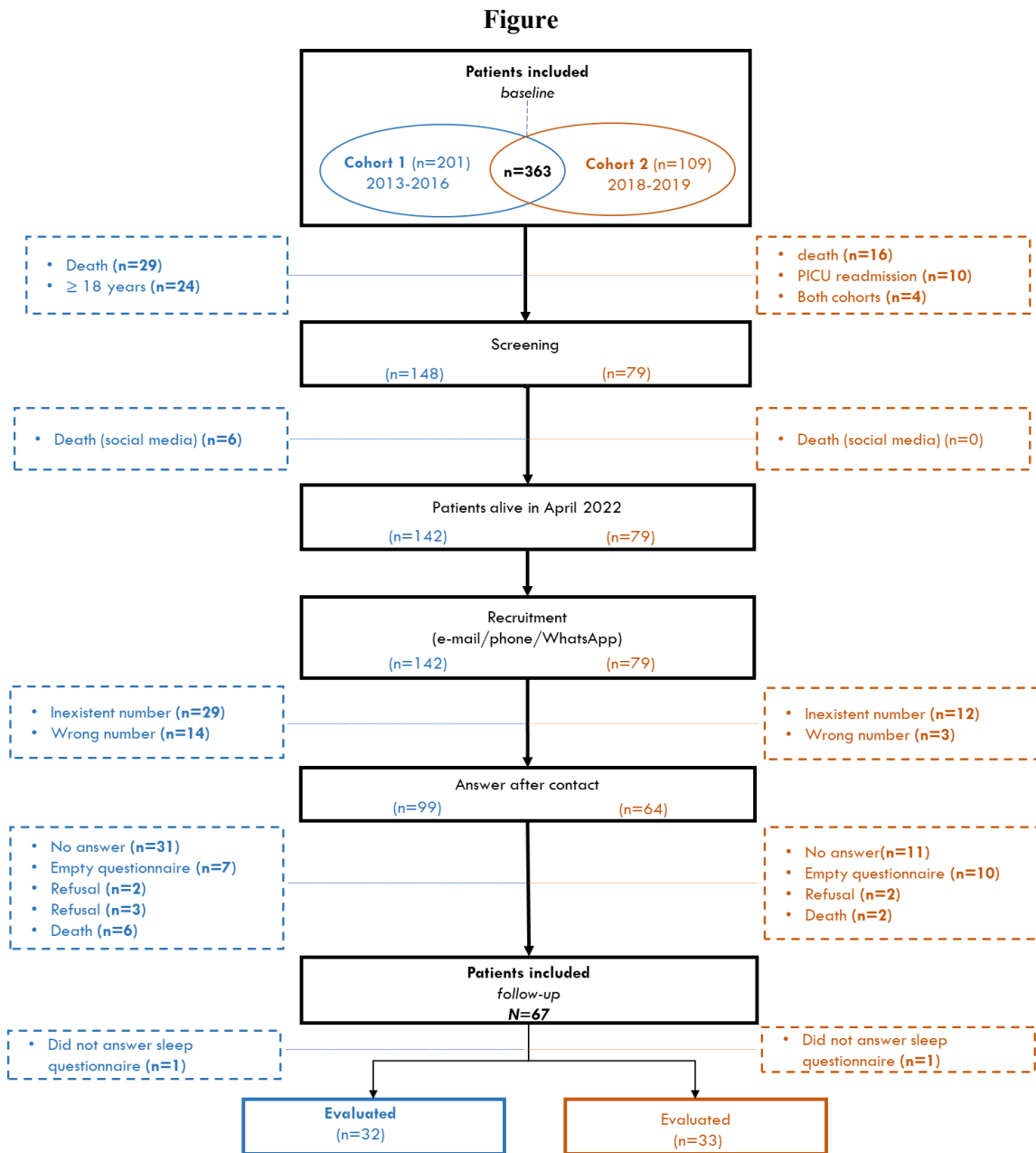


Figure 1 – Recruitment flowchart
 Blue lines are related to Cohort 1 and orange line to Cohort 2. PICU: pediatric intensive care unit.

Table

Table 1. Logistic regression of intensive care variables, PedsQL™ domains scores, and poor sleep quality.

Variables	Crude			Adjusted ^a		
	n	OR (95% CI)	p-value	n	OR (95% CI)	p-value
Intensive Care Variables						
Age (months)	65	1.01 (1.00; 1.03)	0.044	65	1.01 (0.99; 1.03)	0.058
Reason of admission (medical)	65	0.74 (0.18; 3.07)	0.678	65	0.57 (0.12; 2.67)	0.472
Severity of illness (%)	64	1.05 (1.01; 1.09)	0.018	64	1.05 (1.01; 1.10)	0.017
Use of sedatives	58	1.05 (0.41; 5.51)	0.541	58	2.62 (0.62; 11.16)	0.192
Days of sedatives	38	1.01 (0.98; 1.04)	0.411	38	1.03 (0.99; 1.07)	0.192
Days of Antibiotics	56	1.04 (0.98; 1.10)	0.179	56	1.08 (0.99; 1.18)	0.087
Use of Vasoactive drugs	60	3.6 (1.00; 12.9)	0.049	60	3.25 (0.87; 12.14)	0.079
Days of Vasoactive drugs	32	1.09 (0.94; 1.26)	0.261	32	1.14 (0.93; 1.38)	0.203
Use of MV	65	4.96 (1.02; 24.2)	0.047	65	5.21 (1.03; 26.44)	0.046
Days of MV	47	1.01 (0.98; 1.05)	0.423	47	1.03 (0.98; 1.08)	0.197
Nosocomial infection (yes)	65	2.63 (0.69; 10.0)	0.158	65	4.57 (0.96; 21.87)	0.057
<i>Cumulative balance</i>						
Energy (100kcal/day)	65	1.00 (1.00; 1.00)	0.009	65	0.96 (0.93; 0.99)	0.032
Protein (10g/day)	65	0.99 (0.99; 1.00)	0.274	65	0.98 (0.95; 1.01)	0.323
Days to reach energy goal	67	1.03 (0.80; 1.33)	0.812	65	1.19 (0.89; 1.59)	0.246
Days to reach protein goal	66	1.22 (0.89; 1.68)	0.211	64	1.18 (0.80; 1.74)	0.394
PICU LOS (days)	65	1.01 (0.99; 1.04)	0.303	65	1.03 (0.99; 1.06)	0.119
Hospital LOS (days)	65	1.00 (0.99; 1.01)	0.520	65	1.01 (0.99; 1.02)	0.273
Readmission at PICU (yes)	65	0.40 (0.04; 3.59)	0.415	65	0.57 (0.06; 5.52)	0.629
<i>PedsQL™ domains scores</i>						
<i>GCS Summary</i>	65	0.95 (0.92; 0.99)	0.005	65	0.95 (0.92; 0.99)	0.008
Physical Functioning	64	0.97 (0.95; 0.99)	0.016	64	0.97 (0.95; 0.99)	0.023
Emotional Functioning	65	0.95 (0.92; 0.98)	0.004	65	0.95 (0.92; 0.99)	0.008
Social Functioning	65	0.98 (0.96; 1.00)	0.100	65	0.98 (0.96; 1.00)	0.106
School Functioning	62	0.97 (0.95; 0.99)	0.038	62	0.98 (0.95; 1.00)	0.086
Psychosocial Functioning	65	0.96 (0.93; 0.99)	0.008	65	0.96 (0.92; 0.99)	0.015
<i>CFS Summary</i>	63	0.96 (0.93; 0.98)	0.001	63	0.95 (0.92; 0.98)	0.001
<i>GWB Summary</i>	31	0.96 (0.92; 1.01)	0.094	31	0.97 (0.93; 1.01)	0.098

^a adjusted for age (years) at follow-up and complex chronic condition. CFS: cognitive functioning scale; GCS: generic core scale; GWB: general well-being; LOS: length of stay; MV: mechanical ventilation, OR: odds ratio; PICU: pediatric intensive care unit.

Title: Intensive care variables associated to long-term Post-Intensive Care Syndrome - pediatrics (PICS-p).

Abstract

Objective: To measure the incidence of PICS-p and, to identify critical care treatment in a tertiary hospital and lifestyle variables associated with the development of PICS-p after 5 to 8 years of hospitalization.

Design: Follow-up study after 5 to 8 years of hospital discharge.

Setting a PICU in a tertiary hospital in South Brazil hospital.

Patients: Consecutive pediatric patients with a PICU-stay of ≥ 48 h, under 15 years of age were eligible for inclusion in the baseline (cohort 2013 - 2014 and cohort 2018-2019).

Interventions: None

Measurements and Main Results: At the baseline, there were evaluated demographic data, clinical parameters, and nutritional data. In the post-PICU follow-up (2022), health-related quality of life, cognitive functioning, general well-being, family information and sleep quality were used to identify PICS-p. Simple and adjusted ordinal logistic regression was applied. A total of 67 children and adolescents included, 52 (77.6%) had PICS-p. When stratifying the presence of PICS-p according to the number of domains with impairments, it was observed that 43.3% (n=29) had impairment in 3 or more domains. Children with PICS-p were older than those without PICS-p (p=0.036). Nutritional status and nutritional therapy received during PICU admission were not associated with the development of PICS-p. In the adjusted ordinal regression, only vasoactive drug use was associated with PICS-p (p=0.015).

Conclusions: There was a high prevalence of PICS-p, and significant psychological, social, physical, and cognitive impairments in the medium and long term in children and adolescents who survived the critical illness.

Main text

INTRODUCTION

Advances in pediatric critical care have improved the survival of critically ill children worldwide. A reduction in mortality rates has led to an increasing number of children who have survived critical illness but with incomplete neurodevelopmental and functional recovery (1). With this paradigm shift, researchers and clinicians have redirected their attention to child survival to encompass the well-being of the entire family unit (2,3).

Emerging morbidities after pediatric intensive care unit (PICU) admission, including new or worsening problems affecting the physical, cognitive, and mental health domains in children who have survived critical illness, are referred to as post-intensive care syndrome in pediatrics (PICS-p) (4,5). Its conceptual model includes unique components related to pediatrics, such as continued development and families (6).

Factors that may contribute to the PICS-p include developmental level, critical illness trajectory, severity of illness, premorbid health, PICU therapies and environment, child and family characteristics, and family socioeconomic factors before and after PICU admission (1). Several studies report PICS-p impairments across domains of mental health (7), cognition (8,9), physical health (10–12), and social functioning (13), along with adverse health-related quality of life (HRQoL) (14,15).

The HRQoL measurement has emerged as a health outcome in clinical trials and clinical practice. This construct includes the physical functioning and psychosocial dimensions of social, emotional, and role functioning. HRQoL instrument needs to be multidimensional, encompassing, at least, the physical, social, and mental health dimensions defined by the World Health Organization (WHO) (16,17).

Validated HRQoL instruments, such as the Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™), may be used to help identify PICS-p in children and adolescents previously admitted to PICUs (18,19). The PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales (GCS) was designed to assess the WHO core dimensions of health, including school function (20). It showed responsiveness and construct validity in a study carried out with children admitted to the PICU, and is considered a good, patient-centered tool for evaluating improvements in HRQoL after hospital discharge (21). Thus, it may be used to assess the presence of PICS-p, considering that the dimensions encompassed in PICS-p are similar.

The PedsQL™ Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory™ also has modules for specific health conditions that complement the basic scales of the PedsQL™ 4.0 GCS and allow its use in pediatric populations with acute or chronic health conditions (20), such as those previously admitted to the PICU. The PedsQL™ Cognitive Functioning Scale (CFS) and PedsQL™ General Well-Being (GWB) Scale, together with the GCS, may help identify the PICS-p through more specific questions about cognitive functioning and well-being, aiming to better understand the possible cognitive, emotional, social, and functional impairments of these children and adolescents (22).

Sleep disturbance is also considered a possible post-PICU psychiatric comorbidity (23) and has been reported in up to 80% of PICU survivors (24). Sleep is important for several aspects of health and is frequently interrupted in the PICU. Sleep disturbance during a PICU stay is multifaceted, arising from pharmacological, environmental, and physical factors. It can have both short- and long-term effects on children, impacting aspects such as immune function, cognitive abilities, respiratory health, inflammation levels, catabolism, glucose metabolism, and the healing process, all of which are essential in critically ill children (3). Although it has been suggested that children experience disruption in the PICU, little is known about sleep quality following critical illness. Evidence suggests that sleep problems occur, but more studies are needed to assess sleep disturbances post-PICU (24).

Additionally, reviews from the last five years have shown that screen time (25) and physical activity (26,27) may be negatively and positively related to HRQoL, respectively. Identifying modifiable lifestyle factors that are related to PICS-p dimensions is necessary to plan effective policies and interventions in children and adolescence, especially considering the previous experience in the PICU setting.

To date, PICS-p cannot be associated with a specific diagnosis, and it remains a challenge to anticipate and identify patients at higher risk of developing it (28,29).

While the factors contributing to PICS-p are still to be fully understood, the long-term outcomes assessment of PICU survivors could assist to fill knowledge gaps in PICS-p prevalence and clinical risk factors associated with new and worsening impairments (3). Also, Post-PICU follow-up and planned rehabilitation programs can increase success in reducing the risk of PICS-p (28,30).

Considering the several health conditions that may be involved in critically ill children, we proposed the assessment of the PedsQL™ 4.0 GCS together with the CFS and the GWB to investigate the incidence of PICS-p in children and adolescents previously admitted to a PICU. Also, given the importance of sleep and lifestyle factors, other specific questionnaires were

applied to assess sleep disturbance, screen time, and sedentary behavior, aiming to better understand problems related to PICS-p. The study aimed to measure the incidence of Post-Intensive Care Syndrome - pediatrics (PICS-p) among children and adolescents who received critical care treatment in a tertiary hospital and to evaluate clinical, nutritional, and lifestyle variables associated with the development of PICS-p after 5 to 8 years of hospitalization.

METHODS

Study design and participants

A follow-up study was conducted between May 2021 and March 2023 with two cohorts of children and adolescents previously admitted to the PICU of a children's hospital in southern Brazil. The first cohort included patients admitted to the PICU between July 2013 and April 2014 (31), and the second cohort included patients from the multicenter study PICU-ScREEN (32) who were admitted to the PICU between August 2018 and December 2019. All children and adolescents, of both genders, aged between 2 and ≤ 18 years were eligible to participate. The study was approved by the local Human Research Ethics Committee (n° 4.260.073).

Survival status of children and adolescents was tracked through national registries and/or hospital notes. After confirmation of survival, parents and/or guardians were contacted via telephone and were invited to participate in the study. Informed consent was obtained from parents or guardians of all children and adolescents enrolled in the study and assent form was obtained from children ≥ 8 years old.

Intensive care variables

Clinical variables

The severity of the disease was assessed by the Pediatric Index of Mortality 2 (PIM2) score (33). Type of admission was classified as medical or surgical. Presence of complex chronic condition (CCC) was recorded on admission, based on the list of diseases proposed by Edwards and colleagues (2012). The use and duration (in days) of vasoactive drugs, sedatives, and antibiotics were recorded. The dose and the duration of vasoactive drugs, sedatives, and antibiotics were defined by the local staff based on the daily clinical condition of the patient. Use and duration (in days) of mechanical ventilation (MV), nosocomial infection, PICU and hospital length of stay (LOS) were recorded in the patient chart. Prolonged PICU stay was defined as a

PICU stay ≥ 13 days (32). Nosocomial infection was considered as any acquired infection: bloodstream, urinary tract, or pneumonia after 48 hours of PICU admission (34).

Nutrition variables

Weight was measured by a professional from the PICU team, and length/height was measured by the researcher in the first 72 hours of PICU stay. Weight was measured on a pediatric scale (kg), and length/height was measured with a pediatric anthropometer (cm). When height was not feasible, it was predicted based on measured knee height (35).

The World Health Organization (WHO) Anthro or WHO AnthroPlus software (Geneva, Switzerland) was used to calculate weight-for-age z-score (WAZ), height-for-age z-score (HAZ) and body mass index-for-age z-score (BMIZ) (36).

Undernutrition was defined as WAZ, HAZ, or WHZ < -2 z-score; nutritional risk as WAZ, HAZ, or WHZ ≥ -2 and < -1 z-score; and obesity as WAZ or WHZ $> +2$ z-score in children under 2 years old. In children ≥ 2 years, undernutrition was defined as BMIZ < -2 z-score; nutritional risk as BMIZ ≥ -2 and < -1 z-score; and obesity as BMIZ $> +2$ z-score (37,38).

Blood samples were collected for analysis of C-reactive protein (CRP) and albumin during the first 24h after admission, using the standardized method of the participating site. Serum albumin level < 3.0 g/dL was considered as hypoalbuminemia. We defined C-reactive protein (CRP) > 100 mg/L as “high.”¹⁰ CRP/albumin ratio was calculated by dividing the CRP by serum albumin levels (mg/L to g/dL), we divided patients into tertiles of these values, and those in the third tertile were classified as “high.”

Nutritional therapy (NT) was implemented according to the protocols of the hospital, without any interference by the researchers. Daily NT variables including enteral nutrition (EN), parenteral nutrition (PN) or EN + PN prior to PICU admission as well as time to initiation and route of delivery (EN, PN, or EN + PN) after PICU admission were recorded. Early NT was defined as initiation within 48 h after PICU admission.

Follow-up variables

Sleep Quality

Sleep quality and duration during the COVID-19 pandemic were evaluated compared to before the pandemic, and categorized as better, similar, and worse (39). Sleep duration was calculated by the difference between self-reported sleep times and waking times (in hours and minutes), differentiating between weekday and weekend times (40,41).

Two parent-report measures based upon age of the child were used to collect additional information regarding sleep. Parents of children aged 0 to 3 years and 11 months completed the Brief Infant Sleep Questionnaire (BISQ) (42), while parents of children aged 4 to 12 years and 11 months completed the Brazilian version of the Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC) (43). Children and adolescents aged 13 to 18 years old completed validated Brazilian version of the Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI) (44).

The BISQ consists of 10 questions regarding the infant's sleeping position, arrangement, duration, sleep latency, nighttime wakefulness, and overall rating of sleep disturbance.

The SDSC is a 26-item questionnaire that assess sleep disturbances across six domains (Disorders of Initiating and Maintaining Sleep, Disorders of Arousal, Sleep-Wake Transition Disorders, Disorders of Excessive Somnolence, Sleep Breathing Disorders, and Sleep Hyperhidrosis), which are combined to create an overall total score. Items are rated on a 5-point Likert scale with options ranging from "never" to "always," summed together, and then converted to T-scores to facilitate interpretation. T-scores between 51-59 were considered within normal limits, T-scores between 61-70 were considered as "suspect/borderline", and T-scores above 70 were considered as "pathological" (45).

The PSQI consists of 19 self-rated questions and 5 questions to be answered by bedmates or roommates. The 19 questions are categorized into 7 components, and graded on a score that ranges from 0 to 3. The components are subjective sleep quality, sleep latency, sleep duration, habitual sleep efficiency, sleep disturbances, use of sleeping medication, and daytime dysfunction. The sum of scores for these 7 components generates a global score, ranging from 0 to 21, where the highest score indicates worst sleep quality. A global PSQI score >5 indicates major difficulties in at least 2 components or moderate difficulties in more than 3 components (46).

Lastly, to assess general sleep quality, a dichotomous variable of poor sleep quality or good sleep quality was created according to the total scores of each questionnaire considering the age groups.

PedsQLTM

The PedsQLTM can be used in the pediatric population from 2 to 18 years old and the modules were developed to be answered by parents/guardians (2 to 4 years old, 5 to 7 years old, 8 to 12 years old, and 13 to 18 years old) and for self-reporting of the child and the adolescent (5 to 7 years old, 8 to 12 years old, and 13 to 18 years old). The modules PedsQLTM Generic Core

Scales, PedsQL™ General Well-Being Scale, and PedsQL™ Cognitive Functioning Scale were used (47,48).

Identification of PICS-p

The presence of PICS-p was defined using a modular approach commonly used to measure HRQoL in children and adolescents, the PedsQL™ Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory and by assessing sleep quality. The criteria for PICS-p were (Figure 1):

- PICS-p was defined as the impairment in any of the four health domains of the syndrome: physical, cognitive, emotional, and social and/or impairment in sleep quality.
- Impairment of the emotional domain of PICS-p was evaluated by the impairment in the emotional functioning subscale of the PedsQL™ Generic Core Scale and/or the impairment in the PedsQL™ General Well-Being Scale.
- Impairment in the cognitive domain of PICS-p was evaluated by the impairment in the school functioning subscale of the PedsQL™ Generic Core scale and/or the impairment in the PedsQL™ Cognitive Functioning Scale.
- Impairment of sleep was evaluated by the presence of poor sleep quality according to the age-specific sleep questionnaires.
- ***Impairment in any domain:*** defined by the cutoff point for risk of impairment in HRQoL, 1 SD below the mean of the total sample of the healthy population in the scores of the PedsQL™ Generic Core Scales, considering the SD for child report (16). For the specific modules Cognitive Functioning Scale and General Well-Being, the cutoff point for risk of impairment was any total score below the mean of the total sample of the healthy children of the studies (16,49,50) (Table 1).
- Based on the classification defined in a study with adults (51), considering the multidimensional characteristic of the PICS-p and the possibility of contemplating one or more outcomes in a single individual, the participants were categorized into 4 groups: 0) free of PICS-p, 1) impairment in 1 domain, 2) impairment in 2 domains, and 3) impairment in 3 or more domains.

Sedentary behavior and screen time

Sedentary behavior was assessed by the number of hours of inactive activities, such as time spent sitting per day, leisure hours in front of the computer/similar, television, and/or electronic games (52,53).

Screen time was expressed in hours of screen time per day. Considering the scenario of the COVID-19 pandemic, screen time not related to school was also considered, based on questions about the use of electronics and screen time before and during quarantine (52).

Sociodemographic variables

The sociodemographic characteristics of the parents and/or guardians were collected via a questionnaire, using the PedsQL™ Family Information Form (20). The Brazil Economic Classification Criteria (CCEB) was used to characterize the economic profile of the families, through a scoring system related to the possession of material goods, access to treated water, paving of the street where the family resides and the highest level of education of the head of the household. The weight of each item was defined according to the Brazilian Association of Research Companies (ABEP). The economic profile was classified into class A, class B1, class B2, class C1, class C2, and Class DE (54).

Food insecurity and lifestyle changes during the COVID-19 pandemic

Parents and/or guardians were asked the following questions (55): “During the pandemic, was there any time when you worried about not being able to pay your bills on time (water, electricity, telephone, rent, among others)?”; “Are you worried about not being able to pay your bills on time for the next 6 months?”; “Did you receive government assistance during the pandemic?”; “During the pandemic, was there a time when you worried that you didn't have enough money to buy food for yourself and your family?”; “Are you worried about not having enough money to buy food for yourself and your family in the next 6 months?”.

For children and adolescents aged 8-18 years, the following questions were asked (56): “How difficult / burdensome were the changes related to the pandemic for you overall?”; “How do you perceive schooling and learning now compared to a regular school day?”; “How much are you in contact with your friends or people outside your family compared to before the pandemic?”; “How difficult / burdensome were those changes in relationships to your friends for you?”; “To what degree did the frequency of arguments in your family change compared to before the pandemic?”.

Statistical analyses

Aim 1: Measure the incidence of PICS-p among children and adolescents who received critical care treatment in a tertiary hospital.

Statistical analysis was performed using Stata, version 13.0 (Stata Corp., College Station, TX, USA). Categorical variables were described as frequencies and proportions. We used Shapiro-Wilk test, histograms, and the coefficient of variability to determine the normality of the data. Due to the asymmetry of the data, all quantitative variables were presented as medians and the interquartile ranges [IQR]. To compare differences between groups, Fisher's Chi-Square, Mann-Whitney U, and Kruskal-Wallis tests were applied.

To carry out simultaneous comparisons between the groups for each PICS-p domain, a Venn diagram was generated, which makes it possible to visualize the overlap and differences between these data sets.

Aim 2: Describe associations between clinical, nutritional, and lifestyle variables and the development of PICS-p after 5 to 8 years of hospitalization.

A continuation ratio modeling with the logit link was applied to identify which factors predict whether a child moves on to a subsequent category (increasing the number of impaired PICS-p domains). The results were expressed as odds ratio (OR) and 95% confidence intervals (95% CI). This kind of modeling may be used when an ordinal outcome, such as number of impaired PICS-p domains, represent successive stages or proficiency levels. The categories included in this study are “free of PICS-p”, “impairment in 1 domain”, “impairment in 2 domains”, and “impairment in 3 or more domains” of PICS-p. Therefore, the continuation ratio model estimates the odds of being in a certain category vs. being beyond that category (57).

For all analyses, p-values <0.05 were considered significant.

RESULTS

Among the 363 eligible patients (n=201 Cohort 1; n=106 Cohort 2), 221 were recruited, and 67 patients were included in total. Of these, 65 were parents report and 38 children report. No significant difference was found between the reports ([Table S1](#)); therefore, we prioritized the child report questionnaires and questionnaires completed by parents of children aged 2-4 years old.

Of the 67 children, 17 were under 4 years old, so only the parents' report version was available. Thus, 50 children could have completed the self-report questionnaires. Of these, two (4%) refused to fill out the questionnaire; six (12%) did not send back the answers; and four (8%) had some physical or mental disability that prevented them from answering the self-report version. Therefore, 38 (76%) children completed the self-report questionnaires ([Figure 2](#)).

Table 2 present demographic and lifestyle factors, both during hospitalization and in the follow-up period according to the presence and severity of PICS-p. The mean age of enrolled children was 7 years with a range of 4-11 years. Children without PICS-p had a mean age of 6 years [IQR 4 – 8 years], while children with impairment in ≥ 3 domains of PICS-p had a mean age of 9 years [IQR 7 – 13 years]. Despite no statistical difference, food insecurity during the covid-19 pandemic was greater in the group of children with impairment in ≥ 3 domains of PICS-p (n=23, 42.6%) ([Table 2](#)). The most common diagnoses at admission were respiratory (42%), surgical (21%), and renal/endocrine (10.4%).

Before the pandemic, 46% (n=11) of children with impairment in ≥ 3 domains had recreational screen time greater than 2 hours per day. During the pandemic, this number increased by approximately 10% (n=15, 55.6%). Furthermore, recreational screen time was significantly different between the groups without PICS-p and with PICS-p, being more prevalent in the group with impairment in ≥ 3 domains (p=0.003) ([Table 2](#)).

Sedentary behavior (≥ 6 hours per day) shower similar data before and during the pandemic, both on weekdays and weekends. A higher prevalence was observed in children with impairment in ≥ 3 domains of PICS-p, although there was no significant difference ([Table 2](#)).

When asked how difficult the changes related to the pandemic were, children with more PICS-p impairments reported a little difficult (72.7%, n=8), a lot of difficult (n=5, 100%), and very difficult (n=1, 100%) ([Table S2](#)).

In the impact scale section of the Family Information Form, 62.5% (n=15) of parents in the group of children with impairment in ≥ 3 domains reported that their child had a physical or mental health condition that lasted or is expected to last, at least, 6 months and interferes with their child's activities (p=0.004) ([Table S3](#)).

Incidence of PICS-p and its domains

In a Venn diagram representing the overlap of the four domains of PICS-p ([Figure 3](#)), it could be observed the incidence of physical, emotional, cognitive, and social impairment was 37%, 42%, 61%, and 37%, respectively. These numbers illustrate the distribution and intersection of cases across all PICS-p domains, providing a visual representation of the relationships between them.

Association between clinical, nutritional, and lifestyle variables and PICS-p after 5 to 8 years of hospitalization

In the adjusted continuation ratio model, only the use of vasoactive drugs during PICU stay was a predictive factor for the child to move up from a certain category to beyond that category, which means moving up regarding the number of PICS-p domains impaired (OR 2.78 [95%CI 1.21; 6.35; p=0.015]). There was no association between other clinical and nutritional variables and PICS-p.

DISCUSSION

In this follow-up study with 67 pediatric patients, there was a high prevalence of PICS-p and physical, cognitive, psychological, and social impairments in the medium and long term in children and adolescents who have survived critical illness. There was no association between demographic and clinical factors with PICS-p. Among the intensive care variables, only the use of vasoactive drugs was associated with PICS-p after 5 to 8 years of hospitalization.

To evaluate the presence of PICS-p, we used the alternative measurement model proposed by Varni et al., 1999, which combine both generic and disease-specific models of the PedsQL™ (48). In this measurement strategy, a generic core measure (PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales) designed for use in pediatric patients with acute and chronic health conditions is paired with supplemental condition specific modules, in this case, to cover all PICS-p domains, the PedsQL™ Cognitive Functioning Scale and General Well-Being Scale. Also, considering that children regularly experience altered sleep after PICU discharge, we evaluated sleep disturbances of PICU survivors, using validated sleep questionnaires designed for children, which were proposed to be used for the assessment of outcomes in PICU survivors (58).

In our study, 77,6% (n=52) of the children were diagnosed with PICS-p. This incidence was notably distinct from a study with 183 pediatric patients, in which 19.6% (n=36) of the children were diagnosed with PICS-p (59). The difference could be explained by the definition of PICS-p by Annamalai et al. They defined PICS-p as a change in the Functional Status Scale score of three or greater between pre-admission and discharge, while in our study, the presence of PICS-p encompassed all dimensions proposed in the original definition of the syndrome (6). Therefore, it is essential to standardize the criteria for diagnosing PICS-p.

According to the physical functioning subscale of the PedsQL™ 4.0 GCS, 37.1% (n=25) of the survivors in this study had impairment in the physical domain of PICS-p. A scoping review of 68 studies with a total of 23,967 children in 18 countries found that up to 52% of children had impaired physical function post-PICU discharge. PICU survivors reported difficulties in physical functioning during and years after PICU stay. The review also found that although some studies

reported sustained improvements in the long term, most of the reported physical functioning levels (e.g., eating, muscle strength; self-care) were lower when compared to both reference and baseline values (60,61). Also, children with comorbidities, who undergo MV, and longer PICU/hospital stay, were found to be at higher risk for decreased physical functioning (62).

Social impairment was found in 37.1% (n=25) of the children in our study. Social health is an important component of recovery following critical illness (63) and its measurable components are defined as social outcomes. The latter include a child's capacity to engage in social activities, interact meaningfully with others, and experience a sense of social connection and support from their peers (3). These social interactions play an important role in a child's development, and the critical care experience may impact the social health of both children and their families.

However, as shown in a scoping review of 407 studies assessing social outcomes post-PICU, to date, there is not a unique instrument that capture the full range of social outcomes for survivors of critical care (63). In our study, we assessed social outcomes according to the social functioning subscale of the GCS, and by adding questions about food insecurity during the COVID-19 pandemic (parent-reported) and questions about the child's perception of changes in school, social life, and family context during the pandemic ([Table S2](#)). The lack of a wide-ranging instrument focused on social outcomes may contribute to under-appreciation of its importance and, therefore, their under-representation in PICU outcomes research (63).

Cognitive health was evaluated by the school functioning subscale of the PedsQL™ 4.0 GCS and the CFS total score. Impairment in cognitive functioning was found in 61.2% (n=41) of our PICU survivors. In the context of critical illness, survivors are at risk for deficits in memory, communication, attention, and/or processing speed (14). Greater risk of newly acquired cognitive disabilities is found in children with increased severity of illness, use of MV, longer PICU stay, renal replacement therapy. A recent cohort study at 31 PICUs examining neurocognitive outcomes found that survivors with no prior history of cognitive dysfunction and no severe cognitive dysfunction at PICU discharge had significantly lower estimated IQ scores compared to their healthy sibling, with the greatest distinction observed in children admitted to the PICU at the youngest ages (64).

Some children face challenges when returning to school, as parents report insufficient support from the school post-PICU hospitalization, leading to a decline in their child's academic performance (13). A study with 33 parents of children who survived critical illness found that 20% of respondents felt that their child's school did not provide adequate services to help their child catch up; 67% reported that their pediatrician did not ask about missing school days; and

29% felt their child's grades worsened post-PICU (13). In our study, although not significant, we found that parents of children with PICS-p reported a higher median number of days missed at school than children without PICS-p (1.5 [0; 5] days vs. 0 [0; 2] days; $p=0.086$, respectively) (data not shown). Opportunities for care coordination and educational support are overlooked following critical illness in the pediatric population. Emphasizing, once again, the need for better-defined interventions for PICU survivors.

Regarding the emotional domain, 41.8% ($n=28$) of the survivors in our study had impairment in emotional functioning. The emotional health is a facet of the mental health, which encompasses the ability to manage both positive and negative stressors, adapt to change and be aware of their own emotions (3). An observational study with 111 children aged 8 to 17 years that evaluated the pre-hospitalization psychosocial characteristics of children admitted to the PICU and their association with acute stress, found that almost half of the children (49%) had experienced a traumatic event previous to PICU admission. Of these, 74% had posttraumatic stress symptoms and 23% met the criteria for PTSD. This results in a cumulative rate of 11% of children with PTSD upon admission to the PICU (65). Also, in a review, PTSD rates in children following PICU admission were between 5% and 28%, while up to 62% survivors would present PTS symptoms (66). Although we did not evaluate specific mental health outcomes, such as PTSD, anxiety, or depression, we used the GWB module of the PedsQL™ together with the emotional functioning subscale of the GCS to gain a greater understanding of children's feelings regarding their health, support from family and friends, and positive thoughts about their future.

In the present study, 36% ($n=18$) of children with PICS-p had poor sleep quality, with the vast majority ($n=15$) being in the group with impairment in ≥ 3 domains of the syndrome. Sleep-wake disturbances, such as somnolence, insomnia, and sleep-related breathing disorders are reported in survivors of critical care, but have been poorly quantified in children, especially in those needing PICU care (67). A recent prospective cohort study of 78 children highlighted the importance of sleep disturbance after PICU. It showed that 52% of the critically ill children have moderate to severe disturbances in several aspects of sleep, and up to 80% of PICU survivors were at risk for sleep disturbance (68). In light of the above, addressing and improving healthy sleep patterns could have significant implications for other morbidities associated with PICS-p, such as physical, cognitive, and psychosocial impairments.

A retrospective cohort study of 95 children found an incidence of PICS-p of 82.1% ($n=78$) using the VSCAREMD model, which is a model proposed by critical care nurses and pediatric intensivists to follow-up and detect the burden of PICS-p in children after PICU discharge. Similar to our study, PICS-p was defined by, at least, one abnormal domain. The incidence of

physical, cognitive, mental, and social impairments was 64.2%, 26.3%, 13.7%, and 38.9%, respectively. They also found an association between PICU length of stay greater than 7 days with physical (adjusted OR [aOR], 3.80; 95%CI, 1.31 – 11.00), cognitive (aOR, 10.11; 95% CI, 3.01 – 33.89), and social dysfunction (aOR, 5.01; 95% CI, 2.01 – 12.73). Also, pre-existing medical conditions were associated with cognitive (aOR, 13.63; 95% CI, 2.64 – 70.26) and social morbidity (aOR, 2.81; 95% CI, 1.06 – 7.47) (69).

In our study, only the use of vasoactive drugs during PICU stay was a predictive factor for the child to move up a category in PICS-p, that is, going from impairment in 1 domain to 2 domains or ≥ 3 or more PICS-p domains. No other clinical and nutritional variable was associated with PICS-p. Many studies evaluating PICU outcomes have not collected sedation data or performed sub-analyses of sedative and analgesic contributions, and much is extrapolated from adult research (70). In a study with adults, Wang et al. 2023 found that delirium duration, ICU depression score and ICU sleep score were risk factors of PICS mental disorders (71). More studies are needed to investigate the impact of using several medications during PICU stay and development of PICS-p.

Possible explanations for our findings might be the small sample size and the long-term follow-up assessment (5 to 8 years after hospitalization). Although, defining "long-term" in the context of PICS-p is challenging and depends on many factors. Initially, the definition of long term will be influenced by the pre-PICU status. Additionally, pediatric patients exhibit diverse health trajectories and recovery post critical care admission, yet validated tools to estimate potential recovery are still lacking. Moreover, the timeframe also depends on the outcome under consideration: some outcomes may take time to manifest, others occur early but improve fast, and others are embedded in multiple domains with different durations (72).

In this scenario, regular follow-up assessments of outcomes in pediatric critical care survivors would help bridge knowledge gaps regarding the prevalence of PICS-p and the clinical risk factors linked to new impairments (1).

Outpatient providers frequently handle a variety of symptoms associated with PICS-p. General practitioners (GP) play a pivotal role in delivering comprehensive healthcare to children and families. They are well-placed to conduct developmental surveillance and offer support for the care of both the child and the family after critical illness (73). However, several primary care physicians and referring specialists lack awareness that persistent impairments may relate to with critical illness. They often have limited time to effectively manage the multifaceted and complex aspects of the syndrome (72).

In a cross-sectional study with 60 general practitioners, it was found that 93% of them had varying degrees of confidence in caring for a child after PICU admission but had low confidence in their understanding of potential short- and long-term outcomes. Moreover, 80% of GPs were not familiar with the term PICS-p, and 93% were unaware of available educational materials on this topic (73).

As the recognition of PICS-p and the exploration of long-term morbidities in PICU survivors have expanded, so has the need of advancing the outcomes measurement research in the pediatric population (6). Consensus on the PICS-p and its conceptualization is limited, and there is a lack of guidelines to aid clinicians in comprehending the reasons why certain patients undergo significant decline. A study including 312 North American hospitals with PICU found that only 1.6% (n=5/312) had publicly available information about PICS-p. Seeing the importance of the family in a child's recovery from critical illness, there is an opportunity to develop and propagate educational information regarding the syndrome (74). In that context, we highlight the importance of post-PICU interventions for survivors of critical illness.

Establishing a standardized set of core outcomes for components incorporated in an expanded PICS-p definition could provide a unified method for evaluating crucial dysfunctions, facilitating comparisons across studies, and offering a more precise representation of the child's clinical status. Using existing frameworks can aid in identifying the most pertinent outcomes and may be expanded to encompass the evaluation of sleep disorders, vulnerability, chronic pain, fatigue, metabolic and endocrine impairments (72).

Limitations of the study include sample size and reliance on parent and child reports. Parent report may provide a biased representation of how a child is functioning in different domains. Also, the use of PedsQL™ average scores for healthy populations based on other countries to define cutoff points for impairment in the PICS-p domains. While acknowledging the potential limitations in generalizing to other populations of children admitted to the PICU, we highlight that this study offers initial evidence indicating significant opportunities for improving different outcomes and facilitating the reintegration of children with their peers.

There was a high prevalence of PICS-p, and significant psychological, social, physical, and cognitive impairments in the medium and long term in children and adolescents who survived the critical illness. This research, based on the incorporation of validated questionnaires, proposed a method for identifying PICS-p. The data highlight the importance of questionnaires to identify PICS-p in children and adolescents who survive critical illness, in addition to the importance of following up and monitoring them. Moreover, it shows that it is necessary to standardize the criteria for diagnosing PICS-p.

Also, establishing post-PICU follow-up clinics represents a post-acute strategy to improve recovery by recognizing PICS-p, facilitating referrals for healthcare and school accommodation needs, care coordination, and fostering connections with psychosocial support (23). The results may help professionals and managers to optimize results and improve care for this population, guiding care to minimize the risk of developing unfavorable outcomes on average.

REFERENCES

1. Long DA, Fink EL. Transitions from short to long-term outcomes in pediatric critical care: considerations for clinical practice. *Transl Pediatr*. 2021 Oct;10(10):2858–74.
2. Heneghan JA, Pollack MM. Morbidity: Changing the Outcome Paradigm for Pediatric Critical Care. *Pediatric Clinics of North America*. 2017 Oct;64(5):1147–65.
3. Perry-Eaddy MA, Dervan LA, Manning JC, Watson RS, Curley MAQ. Pediatric Critical Care Outcomes. *Critical Care Clinics*. 2023 Apr;39(2):309–26.
4. Herrup EA, Wieczorek B, Kudchadkar SR. Characteristics of postintensive care syndrome in survivors of pediatric critical illness: A systematic review. *WJCCM*. 2017;6(2):124.
5. Needham DM, Davidson J, Cohen H, Hopkins RO, Weinert C, Wunsch H, et al. Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: Report from a stakeholders' conference*. *Critical Care Medicine*. 2012 Feb;40(2):502–9.
6. Manning JC, Pinto NP, Rennick JE, Colville G, Curley MAQ. Conceptualizing Post Intensive Care Syndrome in Children—The PICS-p Framework*. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2018 Apr;19(4):298–300.
7. Sobotka SA, Peters S, Pinto NP. Neurodevelopmental Disorders in the PICU Population. *Clin Pediatr (Phila)*. 2018 Jul;57(8):913–9.
8. Kachmar AG, Irving SY, Connolly CA, Curley MAQ. A Systematic Review of Risk Factors Associated With Cognitive Impairment After Pediatric Critical Illness*. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2018 Mar;19(3):e164–71.
9. Madurski C, Treble-Barna A, Fink EL. Cognitive Impairment Following Pediatric Critical Illness: Time to Pay Attention*. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2018 Mar;19(3):277–8.
10. Cui LR, LaPorte M, Civitello M, Stanger M, Orringer M, Casey F, et al. Physical and occupational therapy utilization in a pediatric intensive care unit. *Journal of Critical Care*. 2017 Aug;40:15–20.
11. Ong C, Lee JH, Senna S, Chia AZH, Wong JJM, Fortier MV, et al. Body Composition and Acquired Functional Impairment in Survivors of Pediatric Critical Illness. *Critical Care Medicine*. 2019 Jun;47(6):e445–53.
12. Pinto NP, Rhinesmith EW, Kim TY, Ladner PH, Pollack MM. Long-Term Function After Pediatric Critical Illness: Results From the Survivor Outcomes Study*. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2017 Mar;18(3):e122–30.
13. Kastner K, Pinto N, Msall ME, Sobotka S. PICU Follow-Up: The Impact of Missed School in a Cohort of Children Following PICU Admission. *Critical Care Explorations*. 2019 Aug;1(8):e0033.
14. Woodruff AG, Choong K. Long-Term Outcomes and the Post-Intensive Care Syndrome in Critically Ill Children: A North American Perspective. *Children*. 2021 Mar 24;8(4):254.
15. Yuliarto S, Kadafi K, Fauziah S, Khalasha T, Susanto W. The risk factors of the functional status, quality of life, and family psychological status in children with postintensive care syndrome: A cohort study. *Int J Crit Illn Inj Sci*. 2022;12(3):165.
16. Varni JW, Burwinkle TM, Seid M, Skarr D. The PedsQLTM 4.0 as a Pediatric Population Health Measure: Feasibility, Reliability, and Validity. *AMBULATORY PEDIATRICS*. 2003;
17. WHO. Constitution of World Health Organization.pdf. 1948.
18. Aspesberro F, Mangione-Smith R, Zimmerman JJ. Health-related quality of life following pediatric critical illness. *Intensive Care Med*. 2015 Jul;41(7):1235–46.
19. Tume LN, Valla FV, Floh AA, Goday P, Jotterand Chaparro C, Larsen B, et al. Priorities for Nutrition Research in Pediatric Critical Care. *J Parenter Enteral Nutr*. 2019 Sep;43(7):853–62.
20. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL™ 4.0: Reliability and Validity of the Pediatric Quality

- of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in Healthy and Patient Populations: *Medical Care*. 2001 Aug;39(8):800–12.
21. Aspesberro F, Fesinmeyer MD, Zhou C, Zimmerman JJ, Mangione-Smith R. Construct Validity and Responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales and Infant Scales in the PICU*: *Pediatric Critical Care Medicine*. 2016 Jun;17(6):e272–9.
 22. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. *Pediatric Health-Related Quality of Life Measurement Technology: A Guide for Health Care Decision Makers*. 2017;6(4).
 23. Sinha A, Rubin S, Jarvis JM. Promoting Functional Recovery in Critically Ill Children. *Pediatric Clinics of North America*. 2023 Jun;70(3):399–413.
 24. Als LC, Tennant A, Nadel S, Cooper M, Pierce CM, Garralda ME. Persistence of Neuropsychological Deficits Following Pediatric Critical Illness: *Critical Care Medicine*. 2015 Aug;43(8):e312–5.
 25. Boberska M, Szczuka Z, Kruk M, Knoll N, Keller J, Hohl DH, et al. Sedentary behaviours and health-related quality of life. A systematic review and meta-analysis. *Health Psychology Review*. 2018 Apr 3;12(2):195–210.
 26. Marker AM, Steele RG, Noser AE. Physical activity and health-related quality of life in children and adolescents: A systematic review and meta-analysis. *Health Psychology*. 2018;37(10):893–903.
 27. Muros JJ, Pérez FS, Ortega FZ, Sánchez VMG, Knox E. The association between healthy lifestyle behaviors and health-related quality of life among adolescents. *Jornal de Pediatria (Versão em Português)*. 2017 Jul;93(4):406–12.
 28. Ekim A. The Post-Intensive Care Syndrome in Children. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*. 2018;43(1):15–21.
 29. 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*. 2014 Nov;15(9):821–7.
 30. Brown SM, Bose S, Banner-Goodspeed V, Beesley SJ, Dinglas VD, Hopkins RO, et al. Approaches to Addressing Post-Intensive Care Syndrome among Intensive Care Unit Survivors. A Narrative Review. *Ann Am Thorac Soc*. 2019 Aug;16(8):947–56.
 31. Grippa RB, Silva PS, Barbosa E, Bresolin NL, Mehta NM, Moreno YMF. Nutritional status as a predictor of duration of mechanical ventilation in critically ill children. *Nutrition*. 2017 Jan;33:91–5.
 32. Ventura JC, Oliveira LDDA, Silveira TT, Hauschild DB, Mehta NM, Moreno YMF, et al. Admission factors associated with nutritional status deterioration and prolonged pediatric intensive care unit stay in critically ill children: PICU-ScREEN multicenter study. *J Parenter Enteral Nutr*. 2022 Feb;46(2):330–8.
 33. Slater A, Shann F, Pearson G. PIM2: a revised version of the Paediatric Index of Mortality. *Intensive Care Med*. 2003 Feb;29(2):278–85.
 34. Horan TC, Andrus M, Dudeck MA. CDC/NHSN surveillance definition of health care–associated infection and criteria for specific types of infections in the acute care setting. *American Journal of Infection Control*. 2008 Jun;36(5):309–32.
 35. Chumlea WC, Guo SS, Ugh MLS. Prediction of stature from knee eight for black and white adults and children with apafogtin to mobility-mpaired or mcs_al ped persons. *Journal of The American Dietetic Association*. 1994;94(12):1385–91.
 36. WHO. The WHO Child Growth Standards [Internet]. 2007 [cited 2023 Nov 11]. Available from: <https://www.who.int/tools/child-growth-standards>
 37. Becker PJ, Nieman Carney L, Corkins MR, Monczka J, Smith E, Smith SE, et al. Consensus Statement of the Academy of Nutrition and Dietetics/American Society for Parenteral and Enteral Nutrition: Indicators Recommended for the Identification and Documentation of

- Pediatric Malnutrition (Undernutrition). *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics*. 2014 Dec;114(12):1988–2000.
38. Leite HP, Rodrigues Da Silva AV, De Oliveira Iglesias SB, Koch Nogueira PC. Serum Albumin Is an Independent Predictor of Clinical Outcomes in Critically Ill Children*: *Pediatric Critical Care Medicine*. 2016 Feb;17(2):e50–7.
 39. Honicky M, Cardoso SM, Souza JN, Vieira FGK, Back I de C, Moreno YMF. Changes in lifestyle behaviors during the COVID-19 pandemic in children and adolescents with congenital heart disease. *Revista Brasileira de Pediatria*. 2023;41.
 40. Da Costa BGG, Chaput JP, Lopes MVV, Da Costa RM, Malheiros LEA, Silva KS. Association between Lifestyle Behaviors and Health-Related Quality of Life in a Sample of Brazilian Adolescents. *IJERPH*. 2020 Sep 29;17(19):7133.
 41. Martins CML, Lemos LFGBP, Souza Filho AN, Bezerra TA, Soares IAA, Mota JG, et al. Adherence to 24-hour movement guidelines in low-income Brazilian preschoolers and associations with demographic correlates. *Am J Hum Biol* [Internet]. 2021 Jul [cited 2023 Aug 17];33(4). Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ajhb.23519>
 42. Nunes ML, Kampff J de la PR, Sadeh A. BISQ Questionnaire for Infant Sleep Assessment: translation into brazilian portuguese. *Sleep Science*. 2012;5(3):3.
 43. Ferreira VR, Carvalho LBC, Ruotolo F, De Moraes JF, Prado LBF, Prado GF. Sleep Disturbance Scale for Children: Translation, cultural adaptation, and validation. *Sleep Medicine*. 2009 Apr;10(4):457–63.
 44. Bertolazi AN, Fagundes SC, Hoff LS, Dartora EG, Da Silva Miozzo IC, De Barba MEF, et al. Validation of the Brazilian Portuguese version of the Pittsburgh Sleep Quality Index. *Sleep Medicine*. 2011 Jan;12(1):70–5.
 45. Romeo DM, Bruni O, Brogna C, Ferri R, Galluccio C, De Clemente V, et al. Application of the Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC) in preschool age. *European Journal of Paediatric Neurology*. 2013 Jul;17(4):374–82.
 46. Buysse DJ, Reynolds CF, Monk TH, Berman SR, Kupfer DJ. The Pittsburgh sleep quality index: A new instrument for psychiatric practice and research. *Psychiatry Research*. 1989 May;28(2):193–213.
 47. MAPI MRT, Varni J. Scaling and Scoring for the Acute and Standard versions of the Pediatric Quality of Life Inventory - PedsQL. 2023.
 48. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL™: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*. 1999;37(2):126–39.
 49. Looi V, Lee ZZ, Loo JHY. Quality of life outcomes for children with hearing impairment in Singapore. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*. 2016 Jan;80:88–100.
 50. Varni JW, Limbers CA, Sorensen LG, Neighbors K, Martz K, Bucuvalas JC, et al. PedsQL™ Cognitive Functioning Scale in pediatric liver transplant recipients: feasibility, reliability, and validity. *Qual Life Res*. 2011 Aug;20(6):913–21.
 51. Marra A, Pandharipande PP, Girard TD, Patel MB, Hughes CG, Jackson JC, et al. Co-Occurrence of Post-Intensive Care Syndrome Problems Among 406 Survivors of Critical Illness*: *Critical Care Medicine*. 2018 Sep;46(9):1393–401.
 52. Ruíz-Roso MB, De Carvalho Padilha P, Matilla-Escalante DC, Brun P, Ulloa N, Acevedo-Correa D, et al. Changes of Physical Activity and Ultra-Processed Food Consumption in Adolescents from Different Countries during Covid-19 Pandemic: An Observational Study. *Nutrients*. 2020 Jul 30;12(8):2289.
 53. van der Ploeg HP, Chey T, Korda RJ, Banks E, Bauman A. Sitting Time and All-Cause Mortality Risk in 222 497 Australian Adults. 2012;172(6):494–500.
 54. ABEP AB de E de P. Critério de Classificação Econômica Brasil. 2019.
 55. Carroll N, Sadowski A, Laila A, Hruska V, Nixon M, Ma D, et al. The Impact of COVID-19 on Health Behavior, Stress, Financial and Food Security among Middle to High Income

- Canadian Families with Young Children. *Nutrients*. 2020 Aug 7;12(8):2352.
56. Ravens-Sieberer U, Kaman A, Erhart M, Devine J, Schlack R, Otto C. Impact of the COVID-19 pandemic on quality of life and mental health in children and adolescents in Germany. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2022 Jun;31(6):879–89.
 57. Liu X. *Applied ordinal logistic regression using Stata: from single-level to multilevel modeling*. Los Angeles: Sage; 2016. 523 p.
 58. Hartman ME, Williams CN, Hall TA, Bosworth CC, Piantino JA. Post-Intensive-Care Syndrome for the Pediatric Neurologist. *Pediatric Neurology*. 2020 Jul;108:47–53.
 59. Annamalai MR, Kuehne JT, Mainali K, Bhalala U. Post-intensive Care Syndrome in a Heterogeneous Pediatric Population. *Cureus [Internet]*. 2022 Dec 25 [cited 2023 Apr 26]; Available from: <https://www.cureus.com/articles/126490-post-intensive-care-syndrome-in-a-heterogeneous-pediatric-population>
 60. 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*. 2018 Feb;19(2):145–54.
 61. Colville GA, Pierce CM. Children’s Self-Reported Quality of Life After Intensive Care Treatment*: *Pediatric Critical Care Medicine*. 2013 Feb;14(2):e85–92.
 62. 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*. 2021 Jun 15;3(6):e0462.
 63. Daughtrey H, Slain KN, Derrington S, Evans IVR, Goodman DM, Christie LM, et al. Measuring Social Health Following Pediatric Critical Illness: A Scoping Review and Conceptual Framework. *J Intensive Care Med*. 2023 Jan;38(1):32–41.
 64. Watson RS, Beers SR, Asaro LA, Burns C, Koh MJ, Perry MA, et al. Association of Acute Respiratory Failure in Early Childhood With Long-term Neurocognitive Outcomes. *JAMA*. 2022 Mar 1;327(9):836–45.
 65. Nelson LP, Lachman SE, Goodman K, Gold JI. Admission Psychosocial Characteristics of Critically Ill Children and Acute Stress. *Pediatr Crit Care Med*. 2021 Feb 1;22(2):194–203.
 66. Nelson LP, Gold JI. Posttraumatic stress disorder in children and their parents following admission to the pediatric intensive care unit: a review. *Pediatr Crit Care Med*. 2012 May;13(3):338–47.
 67. Gagner C, Landry-Roy C, Lainé F, Beauchamp MH. Sleep-Wake Disturbances and Fatigue after Pediatric Traumatic Brain Injury: A Systematic Review of the Literature. *J Neurotrauma*. 2015 Oct 15;32(20):1539–52.
 68. Williams CN, Hartman ME, McEvoy CT, Hall TA, Lim MM, Shea SA, et al. Sleep wake disturbances after acquired brain injury in children surviving critical care. *Pediatr Neurol*. 2020 Feb;103:43–51.
 69. Tippayawong P, Chaiyakulsil C. Incidence and associated factors of pediatric post-intensive care syndrome using the VSCAREMD model. *Acute Crit Care*. 2022 Nov 30;37(4):627–35.
 70. Turner AD, Sullivan T, Drury K, Hall TA, Williams CN, Guilliams KP, et al. Cognitive Dysfunction After Analgesia and Sedation: Out of the Operating Room and Into the Pediatric Intensive Care Unit. *Front Behav Neurosci*. 2021 Aug 16;15:713668.
 71. Cheng Y, Chen SY, Zhao WW, Zhang G, Wang TT, Wang ZQ, et al. Translation, cross-cultural adaptation, and psychometric investigation of Chinese version of the Orbach & Mikulincer Mental Pain Scale in patients with depressive disorder. *Qual Life Res*. 2023 Mar;32(3):905–14.
 72. Rousseau AF, Prescott HC, Brett SJ, Weiss B, Azoulay E, Creteur J, et al. Long-term outcomes after critical illness: recent insights. *Crit Care*. 2021 Mar 17;25(1):108.
 73. Anthony L, Hilder A, Newcomb D, Webb KL, Best J, Stocker C, et al. General practitioner perspectives on a shared-care model for paediatric patients post-intensive care: A cross-

- sectional survey. *Australian Critical Care*. 2022 Oct;S1036731422000984.
74. Smith KA, Carlton EF, Rider E, Whittington T, Gorga SM. Prevalence of hospital websites with Post-Intensive Care Syndrome-pediatrics (PICS-p) information. *Pediatr Res*. 2023 Oct 21;

Figures

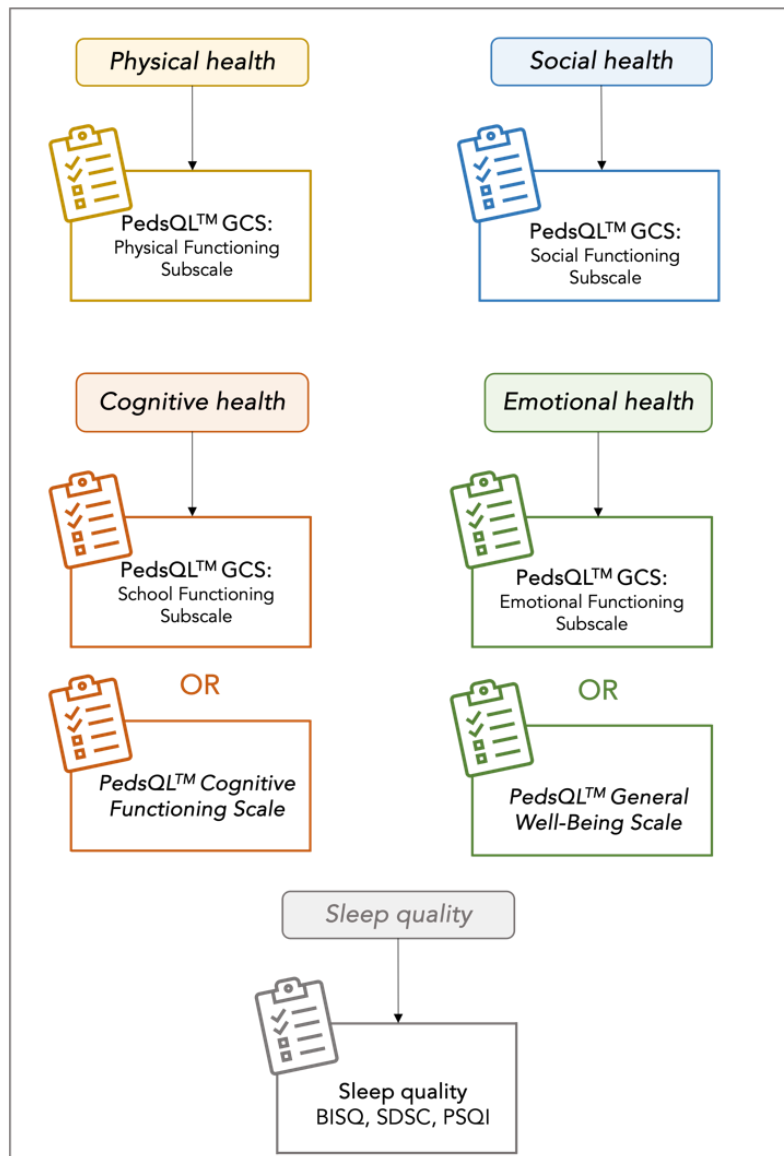


Figure 1 – Criteria for PICS-p classification of critical illness survivors. GCS, *Generic Core Scale*; BISQ, *Brief Infant Sleep Questionnaire*; SDSC, *Sleep Disturbance Scale for Children*; PSQI, *Pittsburgh Sleep Quality Index*.

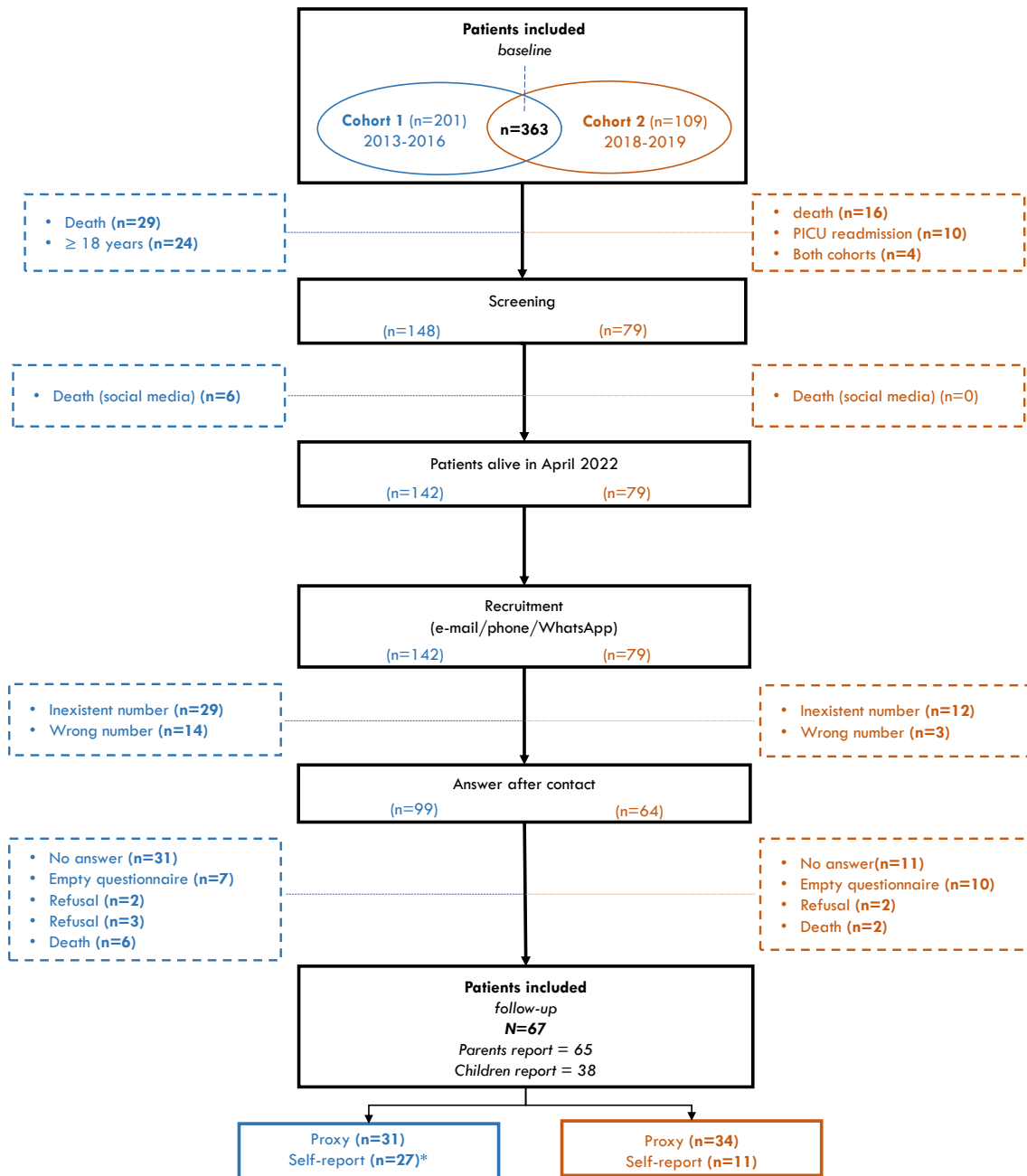


Figure 2 – Patients selection flowchart

* 2 children answered the questionnaire, but the parents did not. Blue lines are related to Cohort 1 and orange line to Cohort 2. PICU: pediatric intensive care unit.

Tables

Table 1 – Mean subscales and total scores from the PedsQL™ Generic Core Scale, Cognitive Functioning Scale, and General Well-Being Scale.

Scale	n	Mean	SD	> 1 SD* Score
<i>Child self-report</i>				
Generic Core Scale Total Score ¹	5,972	82.87	13.16	69.71
<i>Physical Health</i>	5,962	86.86	13.88	72.98
<i>Psychosocial Health</i>	5,963	80.73	14.70	66.03
<i>Emotional Functioning</i>	5,961	78.21	18.64	59.57
<i>Social Functioning</i>	5,948	84.04	17.43	66.61
<i>School Functioning</i>	5,908	79.92	16.93	62.99
Cognitive Functioning Scale Total Score ²	177	82.05	16.97	-
General Well-Being Scale Total Score ³	44	79.20	15.60	-

*>1 SD demonstrates the scores that fall 1 SD below the population sample mean and represent an at-risk status for impaired Health-Related Quality of Life for the Generic Core Scales. ¹ Varni et al., 2003; ² Varni et al., 2011; ³ Looi; Lee; Loo, 2016.

Table 2 – Baseline and follow-up demographic data.

Variables	Free of PICS-p (n=15, 22.4%)	Impairment			p-value
		1 domain (n=13, 14.4%)	2 domains (n=10, 14.9%)	≥3 domains (n=29, 43.3%)	
IN-HOSPITAL COHORT					
Age at PICU admission (months)	11.6 [1.7; 30.4]	8.1 [6.2; 49.1]	21.7 [2.7; 64.1]	41.2 [8.3; 76.6]	0.168 ¹
Sex (female)	5 (20.0)	6 (24.0)	2 (8.0)	12 (48.0)	0.568 ²
FOLLOW-UP					
Age at follow-up (years)	6 [4.0; 8.0]	7.0 [4.0; 11.0]	6.5 [5.0; 11.0]	9.0 [7.0; 13.0]	0.046 ¹
Years of education (mother)					
<i>Illiterate/Elementary incomplete</i>	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
<i>Elementary complete/Middle school incomplete</i>	3 (33.3)	1 (11.1)	1 (11.1)	4 (44.4)	
<i>Middle school complete/High School incomplete</i>	7 (25.9)	5 (18.5)	5 (18.5)	10 (37.0)	0.433 ²
<i>High School complete/Higher education incomplete</i>	0 (0.0)	4 (26.7)	2 (13.3)	9 (60.0)	
<i>Complete higher education</i>	4 (30.8)	3 (23.1)	2 (15.4)	4 (30.8)	
Food insecurity during COVID-19 pandemic (n=63)					
<i>Yes</i>	13 (24.1)	11 (20.4)	7 (13.0)	23 (42.6)	
<i>No</i>	2 (18.2)	2 (18.2)	3 (27.3)	4 (36.4)	0.691 ²
Screen time					
<i>Recreational activities (≥2 hours/day) pre-pandemic</i>	4 (16.7)	4 (16.7)	5 (20.8)	11 (45.8)	0.385 ²
<i>Recreational activities (≥2 hours/day)</i>	2 (7.4)	5 (18.5)	5 (18.5)	15 (55.6)	0.003 ²
<i>School activities (≥2 hours/day)</i>	1 (7.7)	1 (7.7)	3 (23.1)	8 (61.5)	0.184 ²
Sedentary behavior					
<i>Weekdays (≥6 hours/day)</i>	0 (0.0)	2 (22.2)	2 (22.2)	5 (55.6)	0.261 ²
<i>Weekdays (≥6 hours/day) pre-pandemic</i>	0 (0.0)	2 (20.0)	2 (20.0)	6 (60.0)	0.230 ²

<i>Weekends (≥6 hours/day)</i>	1 (8.3)	4 (33.3)	1 (8.3)	6 (50.0)	0.050 ²
<i>Weekends (≥6 hours/day) pre-pandemic</i>	1 (7.7)	4 (30.8)	2 (15.4)	6 (46.1)	0.079 ²

¹ Bonferroni; ² Chi-square test. PICU: Pediatric intensive care unit.

Table 3 – Baseline and follow-up clinical and nutritional data.

Variables	Free of PICS-p (n=15)	Impairment			p-value
		1 domain (n=13)	2 domains (n=10)	≥3 domains (n=29)	
<i>In-hospital cohort</i>					
Severity of disease ^a					
<i>Mild or Moderate</i>	12 (27.3)	11 (25.0)	6 (13.6)	15 (34.1)	0.142 ²
<i>Severe</i>	3 (13.6)	2 (9.1)	4 (18.2)	13 (59.1)	
PICU admission					
<i>Medical</i>	12 (23.1)	12 (23.1)	8 (15.4)	20 (38.5)	0.400 ²
<i>Surgical</i>	3 (20.0)	1 (6.7)	2 (13.3)	9 (60.0)	
MV, n (%)	7 (15.2)	9 (19.6)	7 (15.2)	23 (50.0)	0.178 ²
Duration of MV (days)	6.0 [3.0; 8.0]	20.0 [2.0; 26.0]	2.5 [1.0; 4.0]	4.0 [2.0; 10.0]	0.262 ¹
Sedatives, n (%) (n=59)	12 (29.3)	6 (14.6)	5 (12.2)	18 (43.9)	0.326 ²
Duration of sedatives (days)	5.5 [3.5; 8.5]	10.0 [3.0; 27.0]	5.0 [3.0; 31.0]	4.0 [2.0; 5.0]	0.738 ¹
Vasoactive drugs, n (%) (n=61)	5 (15.6)	5 (15.6)	5 (15.6)	17 (53.1)	0.157 ²
Duration of vasoactive drugs (days)	3.5 [1.0; 7.0]	2.0 [1.0; 4.0]	1.0 [1.0; 2.0]	3.0 [1.0; 7.0]	0.865 ¹
Antibiotics, n (%) (n=61)	13 (22.0)	12 (20.3)	9 (15.3)	25 (42.4)	0.096 ²
Duration of antibiotics (days)	6.0 [5.0; 9.5]	5.5 [4.5; 15.0]	6.0 [3.0; 7.0]	5.0 [2.5; 10.5]	0.637 ¹
Complex chronic condition (yes)	4 (18.2)	2 (9.1)	4 (18.2)	12 (54.5)	0.355 ²
Prolonged length of stay (≥13 days)	3 (14.3)	6 (28.6)	2 (9.5)	10 (47.6)	0.399 ²
Nosocomial Infection (yes)	0 (0.0)	4 (36.4)	1 (9.1)	6 (54.5)	0.134 ²
PICU LOS (days)	7 [4; 11]	8 [4; 26]	6 [4; 8]	6 [4; 19]	0.638 ¹
Hospital LOS (days)	12 [10; 23]	21 [16; 31]	31 [20; 42]	26 [14; 50]	0.064 ¹
Readmission to the PICU (yes)	0 (0.0)	2 (25.0)	3 (37.5)	3 (37.5)	0.148 ²
C-reactive protein					
<100 mg/L	12 (25.0)	11 (22.9)	4 (8.3)	21 (43.7)	0.033 ²
≥100 mg/L	2 (13.3)	2 (13.3)	6 (40.0)	5 (33.3)	

Albumin (g/dL)	3.45 [2.9; 3.6]	3.15 [2.7; 3.8]	2.5 [2.3; 3.0]	2.9 [2.3; 3.5]	0.799 ¹
Hypoalbuminemia (<3.0 g/dL)	4 (15.4)	4 (15.4)	5 (19.2)	13 (50.0)	0.361 ²
Nutritional status at admission (BMI/A)					
<i>Undernutrition (< -2 z-score)^c</i>	2 (28.6)	1 (14.3)	1 (14.3)	3 (42.9)	
<i>Nutritional risk (< -1 z-score)^c</i>	2 (18.2)	3 (27.3)	3 (27.3)	3 (27.3)	0.911 ²
<i>Well-nourished</i>	10 (25.0)	7 (17.5)	5 (12.5)	18 (45.0)	
<i>Obesity (> +2 z-score)^d</i>	1 (12.5)	1 (12.5)	1 (12.5)	5 (62.5)	
NT within 48h	14 (23.7)	12 (20.3)	8 (13.6)	25 (42.4)	0.721 ²
Route of initiation of NT					
Oral nutrition	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (50.0)	1 (50.0)	
Enteral nutrition	14 (26.9)	12 (23.1)	6 (11.5)	20 (38.5)	0.411 ²
Parenteral nutrition	1 (16.7)	1 (16.7)	1 (16.7)	3 (50.0)	
Enteral + Parenteral	0 (0.0)	0 (0.0)	2 (28.6)	5 (71.4)	
Time to reach protein goal (days)	1.0 [1.0; 4.0]	2.5 [1.0; 3.5]	1.0 [1.0; 5.0]	3.0 [1.0; 5.0]	0.497 ¹
Time to reach energy goal^e (days)	1.0 [1.0; 3.0]	2.0 [2.0; 3.0]	1.0 [1.0; 2.0]	3.0 [1.0; 4.0]	0.187 ¹
Cumulative energy balance (kcal/day)	27.5 [-252.0; 465.1]	194.1 [-1248.4; 2033.3]	-181.3 [-1385.2; 267.2]	-370.4 [-1489.6; 516.2]	0.352 ¹
Cumulative protein balance (g/day)	7.7 [-9.9; 28.0]	2.1 [-22.6; 174.4]	-11.9 [-53.9; 12.6]	-9.2 [-27.0; 20.5]	0.512 ¹

^a Assessed by PIM 2: mild or (1st tertile or 2nd tertile) and severe (3rd tertile); ^b Hypovolemic shock, congenital, gastrointestinal, genetic, immunological, metabolic, orthopedic and rheumatological disease; ^c assessed at PICU admission, by WAz, HAz or WHz in children < 2 years and BMIz in children > 2 years; ^d assessed at PICU admission, by WAz or WHz in children < 2 years and BMIz in children > 2 years, ^e Time to reach >80% energy goal.

¹ Bonferroni; ² Chi-square test.

BMI/A: body mass index-for-age; LOS: length of stay; NT: nutritional therapy; PICU: pediatric intensive care unit.

Table 4 – Continuation ratio model of clinical and nutritional variables associated with impairment in PICS-p domains.

Variable	Crude			Adjusted ^a			AIC	R ²
	n	OR (95% CI)	p-value	n	OR (95% CI)	p-value		
Age at PICU admission (months)	158	1.01 (0.99; 1.02)	0.063	152	1.01 (1.00; 1.02)	0.056	1.11	0.054
Reason of admission (medical)	158	1.96 (0.75; 5.14)	0.171	152	1.75 (0.64; 4.75)	0.271	1.13	0.037
PIM-2 (severe)	155	2.38 (1.03; 5.50)	0.043	149	2.12 (0.89; 5.04)	0.087	1.14	0.045
Use of sedatives (yes)	135	1.21 (0.53; 2.75)	0.646	129	1.94 (0.72; 5.20)	0.187	1.15	0.066
Duration of sedatives (days)	87	1.00 (0.98; 1.02)	0.634	81	1.03 (0.99; 1.07)	0.080	1.02	0.205
Duration of antibiotics (days)	135	1.01 (0.98; 1.04)	0.452	129	1.05 (0.99; 1.11)	0.098	1.09	0.088
Vasoactive drugs (yes)	141	2.41 (1.11; 5.25)	0.026	135	2.78 (1.21; 6.35)	0.015	1.11	0.094
Duration of vasoactive drugs (days)	93	1.05 (0.94; 1.19)	0.378	90	1.08 (0.94; 1.25)	0.252	1.01	0.047
C-reactive protein (≥100 mg/L)	148	0.97 (0.42; 2.25)	0.944	142	1.01 (0.41; 2.49)	0.973	1.18	0.018
Mechanical ventilation (yes)	158	2.19 (1.00; 4.78)	0.049	152	1.99 (0.87; 4.54)	0.103	1.12	0.045
Duration of MV (days)	124	1.00 (0.98; 1.03)	0.797	118	1.01 (0.98; 1.04)	0.483	1.04	0.024
Nosocomial infection (yes)	158	1.66 (0.59; 4.73)	0.338	152	2.23 (0.70; 7.13)	0.174	1.13	0.042
PICU LOS (days)	158	1.01 (0.99; 1.03)	0.485	152	1.02 (0.99; 1.05)	0.150	1.12	0.048
Hospital LOS (days)	158	1.01 (0.99; 1.02)	0.156	152	1.01 (0.99; 1.02)	0.104	1.12	0.050
Readmission at PICU (yes)	158	1.10 (0.38; 3.22)	0.859	152	1.37 (0.43; 4.37)	0.588	1.14	0.032
Nutritional status at admission (BMI/A)	156	1.06 (0.76; 1.48)	0.724	150	1.07 (0.75; 1.52)	0.693	1.13	0.034
Cumulative energy balance	158	0.99 (0.99; 1.00)	0.210	152	0.99 (0.99; 1.00)	0.533	1.14	0.032
Cumulative protein balance	158	1.00 (0.99; 1.00)	0.730	152	1.00 (0.99; 1.00)	0.755	1.14	0.031
Time to reach energy goal (days)	158	1.09 (0.91; 1.29)	0.349	152	0.90 (0.72; 1.14)	0.396	1.14	0.034
Time to reach protein goal – (days, Chaparro)	156	1.14 (0.95; 1.37)	0.152	150	0.89 (0.67; 1.19)	0.432	1.13	0.037

^a adjusted for cohort, food insecurity, and sex. AIC: Akaike's Information Criterion; CI: confidence interval; OR: odds ratio; LOS: length of stay; MV: mechanical ventilation

Supplemental digital content

Table S1 – Differences between child- and parent-report mean total scores.

Variables	Child report (n=38)	Parent report (n=65)	p-value ¹
Physical functioning score	87.5 [56.25; 93.75]	75 [57.81; 93.75]	0.624
Emotional functioning	70 [60; 80]	70 [55; 90]	0.964
School functioning	70 [50; 80]	72.5 [55; 90]	0.135
Social functioning	85 [50; 100]	75 [50; 95]	0.422
Psychosocial functioning	74.17 [55; 83.33]	73.33 [60; 85]	0.827
GCS total	76.63 [60.87; 88.04]	75 [57.61; 88.09]	0.891
Cognitive Functioning Scale	72.92 [50; 91.67]	75 [50; 95.83]	0.519
General Well-Being Scale	79.17 [68.75; 89.58]	75 [70.83; 95.83]	0.625

¹ Mann-Whitney.

Table S2 – Follow-up demographic data.

Variables	Impairment				p-value
	Free of PICS-p (n=15, 22.4%)	1 domain (n=13, 14.4%)	2 domains (n=10, 14.9%)	≥3 domains (n=29, 43.3%)	
Social class (according to CCEB)					
<i>A</i>	0 (0.0)	1 (20.0)	0 (0.0)	4 (80.0)	0.552 ²
<i>B1</i>	2 (40.0)	1 (20.0)	2 (40.0)	0 (0.0)	
<i>B2</i>	4 (26.7)	3 (20.0)	4 (26.7)	4 (26.7)	
<i>C1</i>	5 (25.0)	4 (20.0)	1 (5.0)	10 (50.0)	
<i>C2</i>	3 (20.0)	2 (13.3)	2 (13.3)	8 (53.3)	
<i>D-E</i>	1 (14.3)	2 (28.6)	1 (14.3)	3 (42.9)	
Questions about food insecurity during COVID-19 pandemic (n=65)					
During the pandemic, was there a time when you worried about not being able to pay your bills on time?					
<i>Yes</i>	8 (19.5)	9 (21.9)	7 (17.1)	17 (41.5)	0.866 ²
<i>No</i>	7 (30.4)	4 (17.4)	3 (13.0)	9 (39.1)	
<i>Don't know</i>	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (100.0)	
Are you worried about not having enough money to buy food for you or your family over the next 6 months?					
<i>Yes</i>	2 (8.7)	4 (17.4)	3 (13.0)	14 (60.9)	0.097 ²
<i>No</i>	9 (27.3)	8 (24.2)	7 (21.2)	9 (27.3)	
<i>Don't know</i>	4 (4.4)	1 (11.1)	0 (0.0)	4 (4.4)	
Did you receive government assistance during the pandemic?					
<i>Yes</i>	9 (29.0)	5 (16.1)	4 (12.9)	13 (41.9)	0.661 ²
<i>No</i>	6 (17.6)	8 (23.5)	6 (17.6)	14 (41.2)	
<i>Don't know</i>	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
During the pandemic, was there a time when you worried that you didn't have enough money to buy food for yourself and your family?					
<i>Yes</i>	4 (13.8)	4 (13.8)	5 (17.2)	16 (55.2)	0.081 ²
<i>No</i>	9 (26.5)	9 (26.5)	5 (14.7)	11 (32.3)	
<i>Don't know</i>	2 (100.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
Are you worried that you won't have enough money to buy food for yourself and your family in the next six months?					
<i>Yes</i>	2 (10.5)	4 (21.0)	4 (21.1)	9 (47.4)	0.531 ²
<i>No</i>	11 (26.8)	9 (21.9)	6 (14.6)	15 (36.6)	
<i>Don't know</i>	2 (50.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	2 (50.0)	

Questions about COVID-19 (child-reported) (n=24)					
How do you perceive schooling and learning now compared to a regular school?					
<i>A lot more difficult</i>	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (100.0)	0.754 ²
<i>A little more difficult</i>	1 (14.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	6 (85.7)	
<i>The same</i>	2 (15.4)	4 (30.8)	2 (15.4)	5 (38.5)	
<i>A little less difficult</i>	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	2 (100.0)	
<i>Much less difficult</i>	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (100.0)	
Sometimes on special occasions arguments escalate unfortunately between parents and children. Compared to before the pandemic this happened to us...					
<i>Much worse</i>	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (100.0)	0.906 ²
<i>A little worse</i>	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	2 (100.0)	
<i>Same as before</i>	2 (12.5)	4 (25.0)	2 (12.5)	8 (50.0)	
<i>A little better</i>	1 (33.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	2 (66.7)	
<i>A lot better</i>	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	2 (100.0)	
To what degree did the frequency of arguments in your family change compared to before the pandemic?					
<i>A lot more</i>	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (100.0)	0.895 ²
<i>A little more</i>	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	2 (100.0)	
<i>Same as before</i>	2 (22.2)	1 (11.1)	1 (11.1)	5 (55.6)	
<i>A little less</i>	1 (33.3)	1 (33.3)	0 (0.0)	1 (33.3)	
<i>Much less</i>	0 (0.0)	2 (22.2)	1 (11.1)	6 (66.7)	
How much are you in contact with your friends or people outside your family compared to before the pandemic?					
<i>Much less</i>	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	3 (100.0)	0.398 ²
<i>A little less</i>	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (33.3)	2 (66.7)	
<i>Same as before</i>	2 (25.0)	3 (37.5)	0 (0.0)	3 (37.5)	
<i>A little more</i>	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	4 (100.0)	
<i>A lot more</i>	1 (16.7)	1 (16.7)	1 (16.7)	3 (50.0)	
How difficult were those changes in relationships to your friends for you?					
<i>Not difficult at all</i>	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (33.3)	2 (66.7)	0.810 ²
<i>Almost difficult</i>	1 (16.7)	1 (16.7)	0 (0.0)	4 (66.7)	
<i>Same as before</i>	2 (18.2)	3 (27.3)	1 (9.1)	5 (45.5)	
<i>A little difficult</i>	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	3 (100.0)	
<i>Very difficult</i>	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (100.0)	
How difficult were the changes related to the pandemic for you overall?					
<i>Not difficult at all</i>	3 (50.0)	3 (50.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0.033²
<i>Almost difficult</i>	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (100.0)	
<i>A little difficult</i>	0 (0.0)	1 (9.1)	2 (18.2)	8 (72.7)	
<i>A lot difficult</i>	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	5 (100.0)	
<i>Very difficult</i>	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (100.0)	

¹ Bonferroni; ² Chi-square test. PICU: Pediatric intensive care unit

Table S3 – Parents follow-up interview responses (Data from the PedsQL™ Family Information Form).

Variables	Free of PICS-p (n=15, 22.4%)	Impairment			p-value
		1 domain (n=13, 14.4%)	2 domains (n=10, 14.9%)	≥3 domains (n=29, 43.3%)	
INFORMATION ABOUT CHILD					
Relationship to the child					
<i>Mother / Stepmother</i>	15 (25.4)	11 (18.6)	10 (17.0)	23 (39.0)	0.247 ¹
<i>Father / Stepfather</i>	0 (0.0)	2 (33.3)	0 (0.0)	4 (66.7)	
Ethnic group					
<i>White</i>	13 (23.6)	10 (18.2)	8 (14.5)	24 (43.6)	0.476 ¹
<i>Black</i>	0 (0.0)	1 (100.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
<i>Brown</i>	2 (28.6)	1 (14.3)	2 (28.6)	2 (28.6)	
INFORMATION ABOUT MOTHER					
Marital status					
<i>Single</i>	6 (31.6)	3 (15.8)	4 (21.0)	6 (31.6)	0.345 ¹
<i>Married</i>	9 (30.0)	7 (23.3)	4 (13.3)	10 (33.3)	
<i>Separated</i>	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	3 (100.0)	
<i>Living with someone</i>	0 (0.0)	3 (27.3)	2 (18.2)	6 (54.5)	
<i>Divorced</i>	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	2 (100.0)	
Highest level of education					
<i>6th grade or less</i>	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0.523 ¹
<i>7th-9th grade or less</i>	3 (33.3)	1 (11.1)	1 (11.1)	4 (44.4)	
<i>9th-12th grade or less</i>	4 (33.3)	1 (8.3)	2 (16.7)	5 (41.7)	
<i>High school graduate</i>	3 (20.0)	4 (26.7)	3 (20.0)	5 (33.3)	

<i>Some college or certification course</i>	0 (0.0)	4 (26.7)	2 (13.3)	9 (60.0)	
<i>College graduate</i>	4 (44.4)	1 (11.1)	1 (11.1)	3 (33.3)	
<i>Graduate or professional degree</i>	0 (0.0)	2 (50.0)	1 (25.0)	1 (25.0)	

INFORMATION ABOUT FATHER

Marital status

<i>Single</i>	3 (18.7)	3 (18.7)	4 (25.0)	6 (37.5)	
<i>Married</i>	9 (30.0)	7 (23.3)	4 (13.3)	10 (33.3)	
<i>Separated</i>	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	3 (100.0)	0.743 ¹
<i>Living with someone</i>	2 (16.7)	2 (16.7)	2 (16.7)	6 (50.0)	
<i>Divorced</i>	1 (50.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (50.0)	

Highest level of education

<i>6th grade or less</i>	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
<i>7th-9th grade or less</i>	4 (26.7)	4 (26.7)	2 (13.3)	5 (33.3)	
<i>9th-12th grade or less</i>	4 (28.6)	2 (14.3)	2 (14.3)	6 (42.9)	
<i>High school graduate</i>	2 (25.)	0 (0.0)	1 (12.5)	5 (62.5)	0.315 ¹
<i>Some college or certification course</i>	1 (7.1)	5 (35.7)	1 (7.1)	7 (50.0)	
<i>College graduate</i>	3 (42.9)	0 (0.0)	3 (42.9)	1 (14.3)	
<i>Graduate or professional degree</i>	0 (0.0)	2 (40.0)	1 (20.0)	2 (40.0)	

IMPACT SCALE

In the past 6 months, has your child had a chronic health condition (defined as a physical or mental health condition that has lasted or is expected to last at least 6 months, and interferes with your child's activities)?

<i>Yes</i>	0 (0.0)	6 (25.0)	3 (12.5)	15 (62.5)	0.004 ¹
<i>No</i>	15 (36.6)	7 (17.1)	7 (17.1)	12 (29.3)	

In the past 12 months, has your child had any overnight visits to the hospital?

<i>Yes</i>	2 (11.8)	3 (17.6)	3 (17.6)	9 (52.9)	0.544 ¹
<i>No</i>	13 (27.1)	10 (20.8)	7 (14.6)	18 (37.5)	

In the past 12 months, has your child had any emergency room/urgent care visits?

<i>Yes</i>	12 (30.8)	6 (15.4)	6 (15.4)	15 (38.5)	0.288 ¹
<i>No</i>	3 (11.5)	7 (26.9)	4 (15.4)	12 (46.1)	
In the past 30 days...					
<i>How many days did your child miss from school due to physical or mental health?</i>	0 [0; 2]	1 [0; 2]	3 [1; 3]	2 [0; 5]	0.313 ²
<i>How many days was your child sick in bed or too ill to play?</i>	0 [0; 1]	0 [0; 2]	0 [0; 2]	1.5 [0; 5]	0.240 ²
<i>How many days did your child need someone to care for him/her due to physical or mental health?</i>	0 [0; 3]	0 [0; 0]	0 [0; 3]	0.5 [0; 5]	0.427 ²
IN CASE OF WORKING OUTSIDE OF THE HOME					
In the past 30 days, how many days have you missed from work due to your child's physical or mental health?	0 [0; 1]	0 [0; 0]	0 [0; 0]	0 [0; 1.5]	0.462 ²
In the past 30 days, has your child's health interfered with your daily routine at work?					
<i>Never</i>	7 (23.3)	9 (30.0)	5 (16.7)	9 (30.0)	0.459 ¹
<i>Almost never</i>	4 (44.4)	0 (0.0)	1 (11.1)	4 (44.4)	
<i>Sometimes</i>	2 (22.2)	1 (11.1)	1 (11.1)	5 (55.6)	
<i>Often</i>	0 (0.0)	1 (20.0)	0 (0.0)	4 (80.0)	
<i>Almost always</i>	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (100.0)	
In the past 30 days, has your child's health interfered with your ability to concentrate at work?					
<i>Never</i>	8 (32.0)	7 (28.0)	4 (16.0)	6 (24.0)	0.095 ¹
<i>Almost never</i>	3 (25.0)	3 (25.0)	2 (16.7)	4 (33.3)	
<i>Sometimes</i>	0 (0.0)	1 (11.1)	1 (11.1)	7 (77.9)	
<i>Often</i>	1 (14.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	6 (85.7)	
<i>Almost always</i>	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	

¹ Chi-square test; ² Kruskal-Wallis.

6.4 CRESCIMENTO E FUNÇÃO MUSCULAR

Devido as limitações impostas pela pandemia do COVID-19, a etapa de obtenção de informações de rastreamento (telefone, e-mail) foi postergada, pois para a execução era necessário entrar no hospital e acessar o prontuário eletrônico.

Ainda, devido ao Plano de Contingência para enfrentamento institucional do novo coronavírus (Covid-19), implementado pela UFSC, até maio de 2022 havia limitação para utilização do laboratório de Nutrição Clínica para realização da etapa de coleta presencial. Ressalta-se também a dificuldade de conseguir participantes para etapa presencial, por questões de distância e interesse, embora tenha sido articulada a possibilidade de visita domiciliar para coleta de dados em um raio de 100 km de Florianópolis. E por fim, a pandemia interferiu na saúde física e mental da equipe executora, o que impactou no cronograma de atividades.

Diante do exposto, foram obtidos dados de crescimento e função muscular de 9 crianças, com idade mediana de 8 [7; 10] anos (Tabela 2).

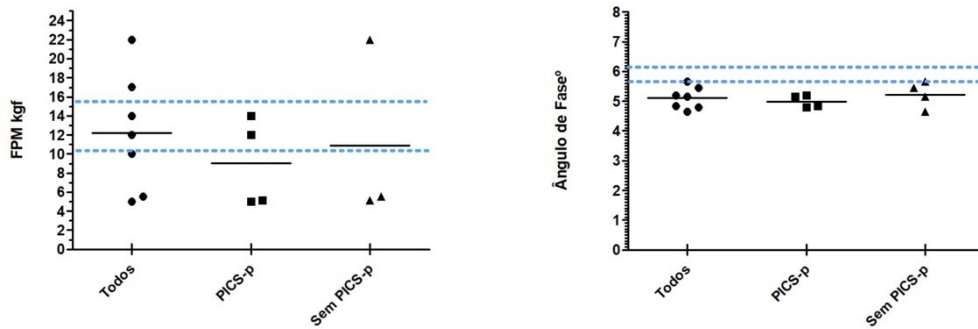
A mediana do ângulo de fase, mensurada pelo aparelho de impedância multifrequencial, foi de 5,13° [4,77; 5,81], inferior a faixa considerada adequada para idade e sexo. A mediana da força de preensão manual, mensurada em pé, na mão direita, foi de 12 kg [8; 19,5], dentro do considerado adequado para crianças da mesma faixa etária e sexo (Tabela 2, Figura 9).

Tabela 2 - Características de crianças e adolescentes saudáveis e sobreviventes de internação na unidade de terapia intensiva pediátrica (n=9).

Características	Mediana [IQR] / n (%)
<i>Características demográficas e clínicas</i>	
Idade (anos)	8 [7; 10]
Internação prévia por motivos clínicos	8 (88,9%)
Doença crônica complexa	0 (0%)
<i>PICS-p</i>	6 (66,7%)
<i>Função muscular</i>	
<i>Força de preensão manual</i>	
Sentado - mão direita (kgF)	14 [10; 22]
Sentado - mão esquerda (kgF)	9,5 [5,5; 16,5]
Em pé - mão direita (kgF)	12 [8; 19,5]
Em pé - mão esquerda (kgF)	11,5 [7,5; 18,5]
<i>Ângulo de Fase°</i>	5,13 [4,77; 5,81]

PICS-p: Síndrome Pós-Cuidados Intensivos - Pediatria

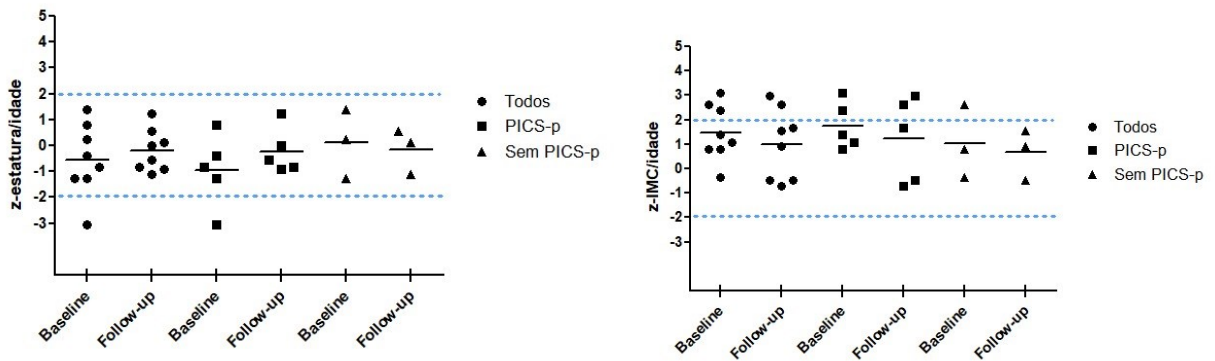
Figura 9 - Dados de força de prensão manual (FPM) e ângulo de fase de crianças e adolescentes sobreviventes da doença grave, estratificado pelo risco de PICS-p (n=9).



Legenda: Barra representa mediana de dados. Linhas azuis representam faixa de normalidade.

PICS-p: Síndrome Pós-Cuidados Intensivos – Pediatria

Figura 10 - Dados de estatura-para-idade e IMC-para-idade de crianças e adolescentes sobreviventes da doença grave (n=8).



UTIP: unidade de terapia intensiva pediátrica.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em estudo de corte foi possível concluir que a maioria das crianças e adolescentes sobreviventes da doença grave apresentaram algum prejuízo decorrente do período de internação nas dimensões física, cognitiva, mental, social ou na qualidade do sono em médio e longo prazo. O que pode ser observado pela elevada incidência da PICS-p (76%).

Em relação a etapa de adaptação transcultural e validação, os resultados apoiam a validade e a confiabilidade da versão brasileira dos módulos *Family Information Form*, *GWB Scale* e *CFS* do *PedsQL™ Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory™* no contexto sociocultural brasileiro. Desta maneira, os módulos podem ser utilizados como instrumentos para avaliar a qualidade de vida e/ou presença de PICS-p em crianças e adolescentes sobreviventes da doença grave.

Observou-se uma prevalência de 30% de má qualidade do sono em crianças e adolescentes sobreviventes da doença grave. Ainda, variáveis de internação que se associaram com a má qualidade de sono em médio e longo prazo. Ainda, a má qualidade de sono esteve associada com menores escores de qualidade de vida. Esses resultados reforçam a importância de considerar o sono como uma dimensão da PICS-p, visto que perpassa todas as dimensões que caracterizam a síndrome.

Embora a literatura aponte que existem diversos fatores associados ao desenvolvimento da PICS-p, neste trabalho apenas o uso de drogas vasoativas esteve associado com a PICS-p. Sendo necessários novos estudos que sigam o paciente desde a alta hospitalar, para realizar um acompanhamento em curto, médio e longo prazo.

Em subgrupo de crianças e adolescentes sobreviventes da doença grave, observou-se baixos valores de ângulo de fase; no entanto, os valores de força de prensão manual parecem adequados. Assim, novos estudos são necessários para explorar o impacto da doença na grave sobre a função muscular e o crescimento.

A presente tese, a partir da incorporação dos questionários validados, propôs um método para identificar a PICS-p em crianças e adolescentes sobreviventes da doença grave. Os dados evidenciam a importância de questionários para identificação da PICS-p, além da importância do acompanhamento e monitoramento dessas crianças e adolescentes.

A integração dos achados da tese ao planejamento estratégico de serviços de saúde e Escola de Saúde Pública de Santa Catarina poderão auxiliar os profissionais e gestores na otimização de resultados e na melhoria do atendimento dessa população, guiando o cuidado para minimizar o

risco de desenvolver desfechos desfavoráveis em médio e longo prazo. Dessa forma, haverá impacto na elaboração de políticas nos diversos setores, visando melhor alocação de recursos e investimentos.

REFERÊNCIAS

- ABELA, K.M.; WARDELL, D.; ROZMUS, C.; LOBIONDO-WOOD, G. Impact of paediatric critical illness and injury on families: An updated systematic review. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 51, p. 21–31, 1 mar. 2020.
- ABEP. **Critério Brasil 2019**. ABEP - Associação Brasileira Econômica de Pesquisa, p. 1–6, 2019.
- ALS, L.C.; NADEL, S.; COOPER, M.; PIERCE, C.M.; SAHAKIAN, B.J.; GARRALDA, M. E. Neuropsychologic Function Three to Six Months Following Admission to the PICU With Meningoencephalitis, Sepsis, and Other Disorders. **Critical Care Medicine**, v. 41, n. 4, p. 1094-1103, abr. 2013.
- ALS, L.C.; TENNANT, A.; NADEL, S.; COOPER, M.; PIERCE, C.M.; GARRALDA, M.E. Persistence of neuropsychological deficits following pediatric critical illness. **Critical Care Medicine**, v. 43, n. 8, p. 312–315, ago. 2015.
- ASPESBERRO, F.; FESINMEYER, M.D.; ZHOU, C.; ZIMMERMAN, J.J.; MANGIONE-SMITH, R. Construct Validity and Responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales and Infant Scales in the PICU. **Pediatric Critical Care Medicine**, v. 17, n. 6, p. e272-9, jun. 2016.
- ASPESBERRO, F.; MANGIONE-SMITH, R.; ZIMMERMAN, J. J. Health-related quality of life following pediatric critical illness. **Intensive Care Medicine**, v. 41, n. 7, p. 1235–1246, 2015.
- BAUMGARTNER, R.N.; CHUMLEA, C.; ROCHE, A.F. Bioelectric impedance phase angle and body composition. **American Journal of Clinical Nutrition**, v.48, p.16-23, 1988.
- BEATON, D.E.; BOMBARDIER, C.; GUILLEMIN, F.; FERRAZ, M.B. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine**, v. 25, n. 24, p. 3186–3191, 2000.
- BERTOLAZI, A.N.; FAGONDES, S.C.; HOFF, L.S.; DARTORA, E.G.; MIOZZO, I.C.S.; BARBA, M.E.F.; BARRETO, S.S.M. Validation of the Brazilian Portuguese version of the Pittsburgh Sleep Quality Index. **Sleep Medicine**, v. 12, n. 1, p. 70-75, jan. 2011
- BOONEN, E.; VAN DEN BERGHE, G. Endocrine responses to critical illness: Novel insights and therapeutic implications. **Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism**, v. 99, n. 5, p. 1569–1582, 2014.
- BOUMA, S. Diagnosing Pediatric Malnutrition: Paradigm Shifts of Etiology-Related Definitions and Appraisal of the Indicators. **Nutrition in Clinical Practice**, v. 32, n. 1, p. 52–67, 2017.
- BRASIL. **Decreto nº 10.316, de 7 de abril de 2020**. Regulamenta a Lei nº 13.982, de 2 de abril de 2020, que estabelece medidas excepcionais de proteção social a serem adotadas durante o período de enfrentamento da emergência de saúde pública de importância internacional decorrente do coronavírus (covid-19).
- BRASIL. **Resolução nº 7, de 24 de fevereiro de 2010**. Dispõe sobre os requisitos mínimos para funcionamento de Unidades de Terapia Intensiva e dá outras providências. 2010, p. 48.
- BRASIL. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Conselho Nacional de Saúde. 2012.
- BROWN, A.M.; CARPENTER, D.; KELLER, G.; MORGAN, S.; IRVING, S. Enteral Nutrition in the PICU: Current Status and Ongoing Challenges. **Journal of Pediatric Intensive Care**, v. 04, n. 02, p. 111–120, 28 jun. 2015.
- BROWN, S.M.; BOSE, S.; BANNER-GOODSPEED, V.; BEESLEY, S.J.; DINGLAS, V.D.; HOPKINS, R.O.; JACKSON, J.C.; MIR-KASIMOV, M.; NEEDHAM, D.M.; SEVIN, C.M. Approaches to Addressing Post-Intensive Care Syndrome among Intensive Care Unit Survivors. A Narrative Review. **Annals of the American Thoracic Society**, v. 16, n. 8, p. 947–956, ago. 2019.

BUYSSE, D.J.; REYNOLDS III, C.F.; MONK, T.H.; BERMAN, S.R.; KUPFER, D.J. The Pittsburgh Sleep Quality Index: a new instrument for psychiatric practice and research. **Psychiatry Research**, v. 28, p. 193-213, 1989.

CARROLL, N.; SADOWSKI, A.; LAILA, A.; HRUSKA, V.; NIXON, M.; MA, D.W.L.; HAINES, J. The Impact of COVID-19 on Health Behavior, Stress, Financial and Food Security among Middle to High Income Canadian Families with Young Children. **Nutrients**, v. 12, n. 8, p. 2352, 7 ago. 2020.

CHUMLEA, W. C.; GUO, S. S.; STEINBAUGH, M. L. Prediction of stature from knee height for black and white adults and children with application to mobility-impaired or handicapped persons. **J Am Diet Assoc**, v. 94, n. 12, p. 1385–8, 1391, 1994.

COHEN, J. **Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences**. 2nd edition, ed. Hillsdale, NJ: Erlbaum, 1988.

COSS-BU, J.A.; JEFFERSON, L.S.; WALDING, D.; DAVID, Y.; SMITH, E.O.; KLISH, William J. Resting energy expenditure and nitrogen balance in critically ill pediatric patients on mechanical ventilation. **Nutrition**, v. 14, n. 9, p. 649–652, 1998.

CRONBACH, L. J. Coefficient alpha and the internal structure of tests. **Psychometrika**, v. 16, n. 3, p. 297–334, set. 1951.

DANCEY, C.P; REIDY, J. **Statistics without maths for Psychology**. New Jersey: Pearson Prentice Hall, 2007. 619 p.

DANIELS, L.M.; JOHNSON, A.B.; CORNELIUS, P.J.; BOWRON, C.; LEHNERTZ, A.; MOORE, M.; SHEN, Y.; SCHULTE, P.J.; PENDEGRAFT, R.S.; HALL, K.R. Improving Quality of Life in Patients at Risk for Post-Intensive Care Syndrome. **Mayo Clinic Proceedings: Innovations, quality & outcomes**, v. 2, n. 4, p. 10, 2018.

DAVYDOW, D.S.; RICHARDSON, L.P.; ZATZICK, D.F.; KATON, W.J. Psychiatric Morbidity in Pediatric Critical Illness Survivors: A Comprehensive Review of the Literature. **Archives Of Pediatrics & Adolescent Medicine**, v. 164, n. 4, p. 377–385, 2010.

DEAN, N.P.; BHATTARAI, S.; ROONEY, S.; GASKELL, C.P. Protecting Sleep Hygiene in the PICU: a quality improvement project. **Pediatric Critical Care Medicine**, v. 24, n. 5, p. 258-262, 20 fev. 2023.

DE BETUE, C.T.I.; VAN STEENSELEN, W.N.; HULST, J.M.; OLIEMAN, J.F.; AUGUSTUS, M.; MOHD DIN, S.H.; VERBRUGGEN, S.C.A.T.; TIBBOEL, D. JOOSTEN, K.F.M. Achieving energy goals at day 4 after admission in critically ill children; predictive for outcome? **Clinical Nutrition**, v. 34, n. 1, p. 115–122, 2015.

DEL-PONTE, B.; XAVIER, M.O.; BASSANI, D.G.; TOVO-RODRIGUES, L.; HALAL, C.S.; SHIONUMA, A.H.; ULGUIM, K.F.; SANTOS, I.S. Validity of the Brief Infant Sleep Questionnaire (BISQ) in Brazilian children. **Sleep Medicine**, v. 69, p. 65-70, maio 2020.

DEMLING, R. H. Nutrition, anabolism, and the wound healing process: an overview. **Eplasty**, v. 9, p. 65-94, 2009.

DI RENZO, L.; GUALTIERI, P.; PIVARI, F.; SOLDATI, L.; ATTINA, A.; CINELLI, G.; LEGGERI, C.; CAPARELLO, G.; BARREA, L.; SCERBO, F. Eating habits and lifestyle changes during COVID-19 lockdown: an italian survey. **Journal Of Translational Medicine**, v. 18, n. 1, p. 1-15, 8 jun. 2020.

DROTAR, D. Validating measures of pediatric health status, functional status, and health-related quality of life: Key methodological challenges and strategies. **Ambulatory Pediatrics**, v. 4, n. 4, p. 358–364, 2004.

EDWARDS, J.D.; HOUTROW, A.J.; VASILEVSKIS, E.E.; REHM, R.S.; MARKOVITZ, B.P.; GRAHAM, R.J.; DUDLEY, R.A. Chronic conditions among children admitted to U.S. pediatric intensive care units. **Critical Care Medicine**, v. 40, n. 7, p. 2196–2203, jul. 2012.

EIKEMBERG, M.; OLIVEIRA, C.C.; RORIZ, A.K.C.; SAMPAIO, L.R. Bioimpedância elétrica e sua aplicação em avaliação nutricional. **Revista de Nutrição**, v. 24, n. 6, p. 883-893, dez. 2011.

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

ENGLE, W. A. Age terminology during the perinatal period. **Pediatrics**, v. 114, n. 5, p. 1362–1364, 2004.

FAN, E.; DOWDY, D.W.; COLANTUONI, E.; MENDEZ-TELLEZ, P.A.; SEVRANSKY, J.E.; SHANHOLTZ, C.; HIMMELFARB, C.R.D.; DESAI, S.V.; CIESLA, N.; HERRIDGE, M.S. Physical Complications in Acute Lung Injury Survivors. **Critical Care Medicine**, v. 42, n. 4, p. 849-859, abr. 2014.

FERREIRA, V.R.; CARVALHO, L.B.C.; RUOTOLO, F.; MORAIS, J.F.; PRADO, L.B.F.; PRADO, G.F. Sleep Disturbance Scale for Children: translation, cultural adaptation, and validation. **Sleep Medicine**, v. 10, n. 4, p. 457-463, abr. 2009.

FINK, E. L.; WATSON, R. S. PICS-p: It is about time (and Family)! but how did adult medicine beat pediatrics to a holistic view of the patient? **Pediatric Critical Care Medicine**, v. 19, n. 4, p. 375–377, 2018.

FIVEZ, T.; KERKLAAN, D.; MESOTTEN, D.; VERBRUGGEN, S.; WOUTERS, P.J.; VANHOREBEEK, I.; DEBAVEYE, Y.; VLASSELAERS, D.; DESMET, L.; CASAER, M.P. Early versus Late Parenteral Nutrition in Critically Ill Children. **New England Journal of Medicine**, v. 374, n. 12, p. 1111–1122, 24 mar. 2016.

FREDRIKSEN, P.M.; MAMEN, A.; HJELLE, O.P.; LINDBERG, M. Handgrip strength in 6–12-year-old children: the health oriented pedagogical project (hopp). **Scandinavian Journal of Public Health**, v. 46, n. 21, p. 54-60, maio 2018.

FRIESE, R.S. Sleep and recovery from critical illness and injury: a review of theory, current practice, and future directions. **Critical Care Medicine**, v. 36, n. 3, p. 697-705, mar. 2008.

GIRMA, T.; NIELSEN, A.L.H.; KÆSTEL, P.; ABDISSA, A.; MICHAELSEN, K.F.; FRIIS, H.; WELLS, J.C.K. Biochemical and anthropometric correlates of bio-electrical impedance parameters in severely malnourished children: a cross-sectional study. **Clinical Nutrition**, v. 37, n. 2, p. 701-705, abr. 2018.

GÓMEZ-CAMPOS, R.; ANDRUSKE, C.L.; ARRUDA, M.; SULLA-TORRES, J.; PACHECO-CARRILLO, J.; URRALBORNOS, C.; COSSIO-BOLANOS, M. Normative data for handgrip strength in children and adolescents in the Maule Region, Chile: Evaluation based on chronological and biological age. **Plos One**, v. 13, n. 8, p. 1-13, 9 ago. 2018.

GRIPPA, R. B.; SILVA, P.S.; BARBOSA, E.; BRESOLIN, N.L.; MEHTA, N.M.; MORENO, Y.M.F. Nutritional status as a predictor of duration of mechanical ventilation in critically ill children. **Nutrition**, v. 33, p. 91–95, jan. 2017.

GUILLEMIN, F.; BOMBARDIER, C.; BEATON, D.E. Cross-cultural adaptation of HRQL measures: Literature Review and Proposed Guidelines. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 46, n. 12, p. 1417–1432, 1993.

HENEGHAN, J.A.; POLLACK, M. M. Morbidity: Changing the Outcome Paradigm for Pediatric Critical Care. **Pediatric Clinics of North America**, v. 64, n. 5, p. 1147–1165, 2017.

HERRUP, E. A.; WIECZOREK, B.; KUDCHADKAR, S. R. Characteristics of postintensive care syndrome in survivors of pediatric critical illness: A systematic review. **World Journal of Critical Care Medicine**, v. 6, n. 2, p. 124, 2017.

HILLIARD, M.E.; LAWRENCE, J.M.; MODI, A.C.; ANDERSON, A.; CRUME, T.; DOLAN, L.M.; MERCHANT, A.T.; YI-FRAZIER, J.P.; HOOD, K.K. Identification of Minimal Clinically Important Difference Scores of the PedsQL in Children, Adolescents, and Young Adults with Type 1 and Type 2 Diabetes. **Diabetes Care**, v. 36, n. 7, p. 1891-1897, 12 jun. 2013.

HUANG, D.; ZHANG, W.; PENG, W.; FAN, Yi; HE, Xin; XING, R.; YAN, X.; ZHOU, S.; PENG, Y.; LUO, W. Knowledge, attitudes, and practices regarding children with ICU-acquired weakness in pediatric intensive care unit among Chinese medical staff: a cross-sectional survey. **BMC Nursing**, v. 22, n. 1, p. 1-12, 15 maio 2023.

HUANG, M.; PARKER, A.M.; BIENVENU, O.J.; DINGLAS, V.D.; COLANTUONI, E.; HOPKINS, R.O.; NEEDHAM, D.M. Psychiatric symptoms in acute respiratory distress syndrome survivors: A 1-year national multicenter study. **Critical Care Medicine**, v. 44, n. 5, p. 954-965, 2016.

HULST, J.M.; VAN GOUDOEVER, J.B.; ZIMMERMANN, L.J.I.; HOP, W.C.J.; ALBERS, M.J.I.J.; TIBBOEL, D.; JOOSTEN, K.F.M. The effect of cumulative energy and protein deficiency on anthropometric parameters in a pediatric ICU population. **Clinical Nutrition**, v. 23, n. 6, p. 1381-1389, 2004.

HUNDLEBY, J. D.; NUNNALLY, J. **Psychometric Theory**. 3rd ed. ed. New York: McGraw-Hill, 1994.

IMAMURA, T. NAKAGAWA, S.; GOLDMAN, R.D.; FUJIWARA, T. Validation of pediatric index of mortality 2 (PIM2) in a single pediatric intensive care unit in Japan. **Intensive care medicine**, v. 38, n. 4, p. 649-54, 20 abr. 2012.

INOUE, S.; HATAKEYAMA, J.; KONDO, Y.; HIFUMI, T.; SAKURAMOTO, H.; KAWASAKI, T.; TAITO, S.; NAKAMURA, K.; UNOKI, T.; KAWAI, Y. Post-intensive care syndrome: its pathophysiology, prevention, and future directions. **Acute Medicine & Surgery**, v. 6, n. 3, 25 abr. 2019.

KLATCHOIAN, D.A.; LEN, C.A.; TERRERI, M.T.R.A.; SILVA, M.; ITAMOTO, C.; CICONELLI, R.M.; VARNI, J.W.; HILÁRIO, M.O.E. Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the brazilian version of the pediatric quality of life inventory™ version 4.0 generic core scales. **Jornal de Pediatria**, p. 308-315, 7 ago. 2008.

KUDCHADKAR, S. R.; ALJOHANI, O.; PUNJABI, N. M. Sleep of Critically Ill Children in the Pediatric Intensive Care Unit: A Systematic Review. **Sleep Medicine Review**, v. 18, n. 2, p. 103-110, 2014.

KYLE, U. Bioelectrical impedance analysis part I: review of principles and methods. **Clinical Nutrition**, v. 23, n. 5, p. 1226-1243, out. 2004.

KYLE, U.G.; SHEKERDEMIAN, L.S.; COSS-BU, J.A. Growth Failure and Nutrition Considerations in Chronic Childhood Wasting Diseases. **Nutrition In Clinical Practice**, v. 30, n. 2, p. 227-238, 6 nov. 2014.

KYLE, U.G.; SOUNDAR, E.P.; GENTON, L.; PICHARD, C. Can phase angle determined by bioelectrical impedance analysis assess nutritional risk? A comparison between healthy and hospitalized subjects. **Clinical Nutrition**, v. 31, n. 6, p. 875-881, dez. 2012.

LACEY, K.; PRITCHETT, E. Nutrition Care Process and Model: ADA adopts road map to quality care and outcomes management. **Journal of the American Dietetic Association**, v. 103, n. 8, p. 1061-1072, ago. 2003.

LANDI, F.; CAMPRUBI-ROBLES, M.; BEAR, D.; CEDERHOLM, T.; MALAFARINA, V.; WELCH, A.A.; CRUZ-JENTOFT, A.J. Muscle loss: the new malnutrition challenge in clinical practice. **Clinical Nutrition**, v. 38, n. 5, p. 2113-2120, out. 2019.

LIU, X. **Applied Ordinal Logistic Regression using Stata**. California: Sage Publications, 2016.

LIU, L. et al. Global, regional, and national causes of child mortality in 2000–13, with projections to inform post-2015 priorities: an updated systematic analysis. **The Lancet**, v. 385, n. 9966, p. 430–440, jan. 2016.

LOOI, V.; LEE, Z.Z.; LOO, J.H.Y. Quality of life outcomes for children with hearing impairment in Singapore. **International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology**, v. 80, p. 88-100, jan. 2016.

MADURSKI, C.; TREBLE-BARNA, A.; FINK, E. L. Cognitive Impairment Following Pediatric Critical Illness: Time to Pay Attention. **Pediatric Critical Care Medicine**, p. 277–278, 2018.

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

MAPI RESEARCH INSTITUTE. Linguistic validation of the PedsQL™ - a Quality of Life Questionnaire Limited Use translation of PedsQL™. Mapi Research Trust, 2002.

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

MARSON, F. A. L.; ORTEGA, M. M. COVID-19 in Brazil. **Pulmonology**, 2020.

MCGRAW, K. O.; WONG, S. P. Forming Inferences about Some Intraclass Correlation Coefficients. **Psychological Methods**, v. 1, n. 1, p. 30–46, 1996.

MCDONALD, C.M.; OLOFIN, I.; FLAXMAN, S.; FAWZI, W.W.; SPIEGELMAN, D.; CAULFIELD, L.E.; BLACK, R.E.; EZZATI, M.; DANAEI, G.; Nutrition Impact Model Study. The effect of multiple anthropometric deficits on child mortality: meta- analysis of individual data in 10 prospective studies from developing countries. **American Journal of Clinical Nutrition**, v. 97, n. 4, p. 896–901, 2013.

MCHORNEY; C.A.; TARLOV, A.R. Individual-patient monitoring in clinical practice: are available health status surveys adequate? **Quality of Life Research**, v. 4, p. 293-307, 1995.

MEERT, K. L.; EGGLY, S. Interventions to Reduce Psychological Morbidity after PICU Discharge: Challenges to Establishing Efficacy. **Pediatric Critical Care Medicine**, v. 18, n. 4, p. 387–388, 2017.

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

MEHTA, N. M.; COMPHER, C.; A.S.P.E.N. BOARD OF DIRECTORS. A.S.P.E.N. Clinical Guidelines: Nutrition Support of the Critically Ill Child. **Journal of Parenteral and Enteral Nutrition**, v. 33, n. 3, p. 260–276, 27 maio 2009.

MERKER, M.; FELDER, M.; GUEISSAZ, L.; BOLLIGER, R.; TRIBOLET, P.; KÄGI-BRAUN, N.; GOMES, F.; HOESS, C.; PAVLICEK, V.; BILZ, Stefan. Association of Baseline Inflammation with Effectiveness of Nutritional Support Among Patients with Disease-Related Malnutrition. **Jama Network Open**, v. 3, n. 3, 10 mar. 2020.

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

MILMAN, N.E.P.; TINSLEY, C.E.; RAJU, R.M.; LIM, M.M. Loss of sleep when it is needed most – Consequences of persistent developmental sleep disruption: a scoping review of rodent models. **Neurobiology Of Sleep and Circadian Rhythms**, v. 14, p. 1-13, maio 2023.

MORRISON, A.C.; HALL, T.A.; KUMAR, V.; WILLIAMS, C.N. The Impact of Sleep Disturbances on Health-Related Quality of Life in Children with Acquired Brain Injury After Critical Care. **Pediatric Neurology**, v. 141, p. 25-33, abr. 2023.

MUSZYNSKI, J. A.; THAKKAR, R.; HALL, M. W. Inflammation, and innate immune function in critical illness. **Current Opinion in Pediatrics**, v. 28, n. 3, p. 267–273, 2016.

NAGANO, M.; SUITA, S.; YAMANOUHCHI, T. The validity of bioelectrical impedance phase angle for nutritional assessment in children. **Journal of Pediatric Surgery**, v. 35, n. 7, p. 1035-1039, 2000.

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

NEEDHAM, D. M. et al. Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: Report from a stakeholders' conference. **Critical Care Medicine**, v. 40, n. 2, p. 502–509, 2012.

NELSON, L. P.; GOLD, J. I. Posttraumatic stress disorder in children and their parents following admission to the pediatric intensive care unit: A review. **Pediatric Critical Care Medicine**, 2012.

NUDO, R.J. Recovery after brain injury: Mechanisms and principles. **Frontiers in Human Neuroscience**, v. 7, p.1-14, dez. 2013.

NUNES, M.L.; KAMPPFF, J.L.P.R.; SADEH, A. BISQ Questionnaire for Infant Sleep Assessment. **Sleep Science: translation into Brazilian Portuguese**, v. 5, n. 3, p. 89-91, 2012.

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

ORSO, C.E.; TIBAES, J.R.B.; OLIVEIRA, C.L.P.; RUBIN, D.A.; FIELD, C.J.; HEYMSFIELD, S.B.; PRADO, C.M.; HAQQ, A.M. Low muscle mass and strength in pediatric patients: why should we care? **Clinical Nutrition**, v. 38, n. 5, p. 2002-2015, out. 2019

PASSOS, M.H.P.; SILVA, H.A.; PITANGUI, A.R.; OLIVEIRA, V.M.A.; LIMA, A.S.; ARAUJO, R.C. Reliability and validity of the Brazilian version of the Pittsburgh Sleep Quality Index in adolescents. **Jornal de Pediatria**, v. 93, n. 2, p. 200-206, mar. 2017.

PEDHAZUR, E. J.; SCHMELKIN, L. P. **Design, and Analysis: An Integrated Approach**. Hillsdale, NJ: Erlbaum, 1991.

Pediatric Index of Mortality 2 | OPENPediatrics. Disponível em: <<https://www.openpediatrics.org/assets/calculator/pediatric-index-mortality-2>>. Acesso em: 2 jun. 2020.

PETERS, M. J.; BUTT, W.; TASKER, R. C. Focus on paediatrics. **Intensive Care Medicine**, v. 42, n. 8, p. 1203–1205, 2016.

PINTO, N.P.; RHINESMITH, E.W.; KIM, T.Y.; LADNER, P.H.; POLLACK, M.M. Long-Term Function after Pediatric Critical Illness: Results from the Survivor Outcomes Study. **Pediatric Critical Care Medicine**, v. 18, n. 3, p. e122–e130, 1 mar. 2017.

PISANI, M.A.; FRIESE, R.S.; GEHLBACH, B.K.; SCHWAB, R.J.; WEINHOUSE, G.L.; JONES, SHIRLEY F. Sleep in the intensive care unit. **American Journal of Respiratory and Critical Care**, v. 191, n. 7, p. 731-738, abr. 2015.

POLIC, B.; MESTROVIC, J.; MARKIC, J.; MESTROVIC, M.; CAPKUN, V.; UTROBICIC, I.; JUKICA, M.; RADONIC, M. Long-term quality of life of patients treated in paediatric intensive care unit. **European Journal of Pediatrics**, v. 172, n. 1, p. 85–90, 29 jan. 2013.

POLLACK, M.M.; BANKS, R.; HOLUBKOV, R.; MEERT, K.L. Long-Term Outcome of PICU Patients Discharged with New, Functional Status Morbidity. **Pediatric Critical Care Medicine**, v. 22, n. 1, p. 27-39, 7 out. 2020

POLLACK, M.M. et al. Pediatric Intensive Care Outcomes: Development of New Morbidities During Pediatric Critical Care. **Pediatric Critical Care Medicine**, v. 15, n. 9, p. 821–827, 2014.

POLLACK, M.M. et al. Simultaneous Prediction of New Morbidity, Mortality, and Survival without New Morbidity from Pediatric Intensive Care: A New Paradigm for Outcomes Assessment HHS Public Access. **Critical Care Medicine**, v. 43, n. 8, p. 1699–1709, 2015.

PUTHUCHEARY, Z.A.; RAWAL, J.; MCPHAIL, M.; CONNOLLY, B.; RATNAYAKE, G.; CHAN, P.; HOPKINSON, N.S.; PADHKE, R.; DEW, T.; SIDHU, P.S. Acute Skeletal Muscle Wasting in Critical Illness. *Jama*, v. 310, n. 15, p. 1591, 16 out. 2013.

RADY, H.I.; ISMAIL, O.R.; ABDELKADER, M.S.; ABDELGALIL, A.A. Increased Psychiatric Risk in Children after Pediatric Intensive Care Unit Admission. **Journal of Nervous and Mental Disease**, v. 208, n. 2, p. 147–151, 1 fev. 2020.

RENGEL, K.F.; HAYHURST, C.J.; PANDHARIPANDE, P.P.; HUGHES, C.G. Long-term Cognitive and Functional Impairments After Critical Illness. **Anesthesia & Analgesia**, v. 128, n. 4, p. 772-780, abr. 2019

RENNICK, J.E.; DOUGHERTY, G.; CHAMBERS, C.; STREMLER, R.; CHILDERHOSE, J.E.; STACK, D.M.; HARRISON, D.; CAMPBELL-YEO, M.; DRYDEN-PALMER, K.; ZHANG, X. Children’s psychological and behavioral responses following pediatric intensive care unit hospitalization: the caring intensively study. **BMC Pediatrics**, v. 14, n. 1, p. 1-11, 26 out. 2014.

RENNICK, J. E.; RASHOTTE, J. Psychological outcomes in children following pediatric intensive care unit hospitalization: A systematic review of the research. **Journal of Child Health Care**, v. 13, n. 2, p. 128–149, 2009.

ROBINSON, C.C.; ROSA, R.G.; KOCHHANN, Renata; SCHNEIDER, D.; SGANZERLA, D.; DIETRICH, C.; SANCHEZ, E.C.; DUTRA, F.H.; OLIVEIRA, M.Q.; ANZOLIN, L.B. Quality of life after intensive care unit: a multicenter cohort study protocol for assessment of long-term outcomes among intensive care survivors in Brazil. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 30, n. 4, p. 405-413, 2018.

RODRIGUEZ-RUBIO, M.; PINTO, N.P.; MANNING, J.C.; KUDCHADKAR, S.R. Post-intensive care syndrome in paediatrics: setting our sights on survivorship. **The Lancet Child and Adolescent Health**, v. 4, n. 7, p. 486–488, 2020.

ROMEO, D.M.; BRUNI, O.; BROGNA, C.; FERRI, R.; GALLUCCIO, C.; CLEMENTE, V.; JORIO, M.; QUINTILIANI, Michela; RICCI, D.; MERCURI, E. Application of the Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC) in preschool age. **European Journal of Paediatric Neurology**, v. 17, n. 4, p. 374-382, jul. 2013.

ROUDI, F.; KHADEMI, G.; RANJBAR, G.; POURYAZDANPANAH, M.; PAHLAVANI, N.; BOSKABADY, A.; SEZAVAR, M.; NEMATY, M. The effects of implementation of a stepwise algorithmic protocol for nutrition care process in gastro-intestinal surgical children in Pediatric Intensive Care Unit (PICU). **Clinical Nutrition Espen**, v. 43, p. 250-258, jun. 2021.

RUIZ-ROSO, M. B. et al. Covid-19 Confinement and Changes of Adolescent’s Dietary Trends in Italy, Spain, Chile, Colombia and Brazil. **Nutrients**, v. 12, p. 1807, 2020.

SCHLUSSEL, M.M.; DOS ANJOS, L.A.; KAC, G. A dinamometria manual e seu uso na avaliação nutricional. **Revista de Nutrição**, v. 21, n. 2, p. 223-235, 2008.

SCRUTH, E. A. Post-Intensive Care Syndrome. **Clinical Nurse Specialist**, v. 28, n. 1, p. 9–11, 2014.

SELBERG, O.; SELBERG, D. Norms, and correlates of bioimpedance phase angle in healthy human subjects, hospitalized patients, and patients with liver cirrhosis. **European Journal of Applied Physiology**, v. 86, n. 6, p. 509-516, 31 jan. 2002.

SIDDIQUI, N.I.; KHAN, S.A.; SHOEB, M.; BOSE, S. Anthropometric Predictors of Bio-Impedance Analysis (BIA) Phase Angle in Healthy Adults. **Journal of Clinical and Diagnostic Research**, p. 1-4, 2016.

SINGH, J.; SINGH, J. COVID-19 and Its Impact on Society. **Electronic Research Journal of Social Sciences and Humanities**, v. 2, n. 1, p. 1-5, 2020.

SINHA, A.; RUBIN, S.; JARVIS, J.M. Promoting Functional Recovery in Critically Ill Children. **Pediatric Clinics of North America**, v. 70, n. 3, p. 399-413, jun. 2023

SHAPIRO, M. C. et al. Defining Pediatric Chronic Critical Illness for Clinical Care, Research, and Policy. **Hospital pediatrics**, v. 7, n. 4, p. 236–244, 2017.

SLATER, A.; SHANN, F.; PEARSON, G. PIM2: A revised version of the Paediatric Index of Mortality. **Intensive Care Medicine**, v. 29, n. 2, p. 278–285, 23 fev. 2003.

STOBÄUS, N.; PIRLICH, M.; VALENTINI, L.; SCHULZKE, J.D.; NORMAN, K. Determinants of bioelectrical phase angle in disease. **British Journal of Nutrition**, v. 107, n. 8, p. 1217-1220, 28 set. 2011.

SWAN, W.I.; VIVANTI, A.; HAKEL-SMITH, N.A.; HOTSON, B.; ORREVALL, Y.; TROSTLER, N.; HOWARTER, K.B.; PAPOUTSAKIS, C. Nutrition Care Process and Model Update: toward realizing people-centered care and outcomes management. **Journal Of the Academy of Nutrition and Dietetics**, v. 117, n. 12, p. 2003-2014, dez. 2017.

TAVLADAKI, T.; SPANAKI, A.M.; DIMITRIOU, H.; BRIASSOULIS, G. Alterations in metabolic patterns in critically ill patients - Is there need of action? **European Journal of Clinical Nutrition**, v. 71, n. 4, p. 431–433, 2017.

THOMPSON, K.L.; DAVIDSON, P.; SWAN, W.I.; HAND, R.K.; RISING, C.; DUNN, A.V.; LEWIS, N.; MURPHY, W.J. Nutrition Care Process Chains: the missing link between research and evidence-based practice. **Journal Of the Academy of Nutrition and Dietetics**, v. 115, n. 9, p. 1491-1498, set. 2015.

TUME, L.N.; VALLA, F.V.; FLOH, A.A.; GODAY, P.; CHAPARRO, C.J.; LARSEN, B.; LEE, J.H.; MORENO, Y.M.F.; PATHAN, N.; VERBRUGGEN, S. Priorities for Nutrition Research in Pediatric Critical Care. **Journal Of Parenteral and Enteral Nutrition**, v. 43, n. 7, p. 853-862, 26 dez. 2018.

TURNBULL, A.E.; RABIEE, A.; DAVIS, W.E.; NASSER, M.F.; VENNA, V.R.; LOLITHA, R.; HOPKINS, R.O.; BIENVENU, O.J.; ROBINSON, K.A.; NEEDHAM, D.M. Outcome Measurement in ICU Survivorship Research From 1970 to 2013: a scoping review of 425 publications. **Critical Care Medicine**, v. 44, n. 7, p. 1267-1277, jul. 2016.

VALLA, F.V.; BERTHILLER, J.; GAILLARD-LE-ROUX, B.; FORD-CHESEL, C.; GINHOUX, T.; ROOZE, S.; COUR-ANDLAUER, F.; MEYER, R.; JAVOUHEY, E. Faltering growth in the critically ill child: prevalence, risk factors, and impaired outcome. **European Journal of Pediatrics**, v. 177, n. 3, p. 345-353, 2018.

VALLA, F.V. et al. Nutritional Status Deterioration Occurs Frequently during Children’s ICU Stay. **Pediatric Critical Care Medicine**, v. 20, n. 8, p. 714–721, 2019.

VAN DER PLOEG, H. P. et al. Sitting time and all-cause mortality risk in 222 497 Australian adults. **Archives of Internal Medicine**, v. 172, n. 6, p. 494–500, 26 mar. 2012.

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

VARNI, J. W. et al. Interpretability of the PedsQL™ Gastrointestinal Symptoms Scales and Gastrointestinal Worry Scales in Pediatric Patients with Functional and Organic Gastrointestinal Diseases. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 40, n. 6, p. 591–601, 1 jul. 2015.

VARNI, J.W.; LIMBERS, C.A.; SORENSEN, L.G.; NEIGHBORS, K.; MARTZ, K.; BUCUVALAS, J.C.; ALONSO, E.M. PedsQL™ Cognitive Functioning Scale in pediatric liver transplant recipients: feasibility, reliability, and validity. **Quality Of Life Research**, v. 20, n. 6, p. 913-921, 2011.

VARNI, J. W. Scaling and scoring of the Pediatric Quality of Life Inventory™. Mapi Research Trust, v. 17, n. May 2017, p. 1–146, 2017.

VARNI, J. W. et al. PedsQL 3.2 Diabetes module for children, adolescents, and young adults: Reliability and validity in type 1 diabetes. **Diabetes Care**, v. 41, n. 10, p. 2064–2071, 2018.

VARNI, J. W.; JUNGER, K.F.; KELLERMAN, T.; GROSSMAN, L.B.; WAGNER, J.; MUCCI, G.A.; GUILFOYLE, S.M.; SMITH, G.; ZUPANC, M.L.; MODI, A.C. PedsQL™ Cognitive Functioning Scale in youth with epilepsy: Reliability and validity. **Epilepsy and Behavior**, v. 103, p. 1-7, 2020.

VARNI, J. W.; SEID, M.; KURTIN, P. S. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. **Medical care**, v. 39, n. 8, p. 800–12, ago. 2001.

VARNI, J. W.; SEID, M.; RODE, C. A. The PedsQL™: Measurement model for the pediatric quality of life inventory. **Medical Care**, v. 37, n. 2, p. 126–139, 1999.

VENTURA, J.C.; OLIVEIRA, L.D.A.; SILVEIRA, T.T.; HAUSCHILD, D.B.; MEHTA, N.M.; MORENO, Y.M.F. Admission factors associated with nutritional status deterioration and prolonged pediatric intensive care unit stay in critically ill children: PICU-ScREEN multicenter study. **Journal Of Parenteral and Enteral Nutrition**, v. 46, n. 2, p. 330-338, maio 2021.

VERGER, J. Nutrition in the Pediatric Population in the Intensive Care Unit. **Critical Care Nursing Clinics of North America**, v. 26, n. 2, p. 199–215, jun. 2014.

VERSTRAETE, S. et al. Long-term developmental effects of withholding parenteral nutrition for 1 week in the paediatric intensive care unit: a 2-year follow-up of the PEPaNIC international, randomised, controlled trial. **The Lancet Respiratory Medicine**, v. 2600, n. 18, p. 1–13, 2018.

VERSTRAETE, S.; VAN DEN BERGHE, G.; VANHOREBEEK, I. What's new in the long-term neurodevelopmental outcome of critically ill children. **Intensive Care Medicine**, v. 44, n. 5, p. 649–651, 2018.

WATSON, R. S. et al. Life after Critical Illness in Children-Toward an Understanding of Pediatric Post-intensive Care Syndrome. **The Journal of pediatrics**, v. 198, p. 16–24, 2018.

WILSON, B.; TYPPO, K. Nutrition: A Primary Therapy in Pediatric Acute Respiratory Distress Syndrome. **Frontiers in pediatrics**, v. 4, p. 108, 2016.

WISCHMEYER, P.E. Tailoring nutrition therapy to illness and recovery. **Critical Care**, v. 21, n. Suppl 3, 2017.

WITTEVEEN, E.; SOMMERS, J.; WIESKE, L.; DOORDUIN, J.; VAN ALFEN, N.; SCHULTZ, M.J.; VAN SCHAİK, I.N.; HORN, J.; VERHAMME, C. Diagnostic accuracy of quantitative neuromuscular ultrasound for the diagnosis of intensive care unit-acquired weakness: a cross-sectional observational study. **Annals Of Intensive Care**, v. 7, n. 1, p. 1-9, 5 abr. 2017.

WOLFE, R.R. The underappreciated role of muscle in health and disease. **American Journal of Clinical Nutrition**, v. 84, n. 3, p. 475–482, 2006.

WONG, J.J.M. et al. Nutrition Delivery Affects Outcomes in Pediatric Acute Respiratory Distress Syndrome. **Journal of Parenteral and Enteral Nutrition**, v. 41, n. 6, p. 1007–1013, 9 ago. 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. The First ten years of the World Health Organization. World Health Organization, February 2015, p. 583, 1958.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO Expert Committee on Physical Status : the Use and Interpretation of Anthropometry, 1995a. Disponível em: http://www.who.int/childgrowth/publications/physical_status/en/

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

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO Child Growth Standards. 2006.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Constitution of the World Health Organization. Basic documents, Forty-fifth edition. 1948.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Department of Nutrition for Health and Development Head circumference-for-age, arm circumference-for-age, triceps skinfold-for-age and subscapular skinfold-for-age Methods and development, 2007.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO COVID-19 Explorer. Disponível em: <<https://worldhealthorg.shinyapps.io/covid/>>. Acesso em: 29 out. 2020.

WYRWICH, K. W.; TIERNEY, W. M.; WOLINSKY, F. D. Further evidence supporting an SEM-based criterion for identifying meaningful intra-individual changes in health-related quality of life. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 52, n. 9, p. 861–873, 1 set. 1999.

ZAMBERLAN, P. DELGADO, A.F.; LEONE, C.; FEFERBAUM, R.; OKAY, T.S. Nutrition therapy in a pediatric intensive care unit: indications, monitoring, and complications. **Journal of Parenteral and Enteral Nutrition**, v. 35, n. 4, p. 523–529, 2011.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – *Follow-up*

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

“Associação entre variáveis nutricionais e Síndrome Pós-Cuidados Intensivos – Pediatria (PICS-p) em pacientes pediátricos graves: um estudo de coorte multicêntrico”

Senhores Pais:

Por favor, leiam atentamente as instruções abaixo antes de decidir com seu (sua) filho (a) se ele (a) deseja participar do estudo e se o Senhor (a) concorda com que ele (a) participe do presente estudo. Se possível, discuta esse assunto com seu (sua) filho (a) para que seja uma decisão em conjunto.

Eu, _____, responsável legal por _____, com idade de _____ anos, RG de nº _____, residente na Rua _____ declaro, por livre e espontânea vontade, que aceito participar da pesquisa intitulada “Associação entre variáveis nutricionais e Síndrome Pós-Cuidados Intensivos – Pediatria (PICS-p) em pacientes pediátricos graves: um estudo de coorte multicêntrico”, projeto que tem como pesquisadora responsável a Prof^a. Dr^a. Yara Maria Franco Moreno e como colaboradoras a doutoranda Luna Dias De Almeida Oliveira, a mestranda Danielly Oberoffer Stefenon - , todas do Programa de Pós-Graduação em Nutrição, Departamento de Nutrição, Universidade Federal de Santa Catarina - e a Prof^a. Dr^a. Daniela Barbieri Hauschild, do Departamento de Nutrição, Universidade Federal de Santa Catarina.

1- Esta pesquisa tem como principal objetivo avaliar a associação entre variáveis nutricionais (estado nutricional e terapia nutricional) durante a internação na unidade de terapia Intensiva pediátrica (UTIP) com a incidência da Síndrome Pós-Cuidados Intensivos – pediatria (PICS-p) em pacientes pediátricos graves.

2 - Minha participação e do meu filho colaborando neste trabalho é muito importante porque permitirá um melhor cuidado nutricional as crianças durante a internação na unidade de terapia intensiva pediátrica e após a alta hospitalar. Os resultados podem trazer benefícios para o paciente, a família e para os prestadores de cuidado à saúde. Assim, espera-se que essa pesquisa possa contribuir para o aprimoramento do atendimento nutricional durante e após a internação, e com informações importantes à ciência.

3 - A pesquisa ocorrerá via envio do questionário por correio, ligação telefônica e/ou preenchimento do questionário por aplicativo. Serão convidados a participar do estudo as crianças e adolescentes de ambos os sexos, que foram internados na UTIP do Hospital Infantil Joana de Gusmão entre 2018 a 2019.

Caso aceite participar, os procedimentos a ser realizados com as crianças e adolescentes na pesquisa são:

- a) Preenchimento de questionário com informações sociodemográficas de pais/responsáveis.
- b) Preenchimento de 3 módulos do questionário PedsQL para avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde após a internação, com duração aproximada de 10 a 15 minutos.
- c) Questões relacionadas à pandemia de SARS-CoV-2.

4. Fui esclarecido que os riscos e desconfortos relacionados à pesquisa são os seguintes: possível desconforto para diálogo sobre o período de internação e cansaço em relação às perguntas dos questionários.

5. Eu também sou livre para não participar desta pesquisa se não quiser. Isto não implicará em quaisquer prejuízos pessoais ou no atendimento de meu filho. Além disto, estou ciente de que em qualquer momento, ou por qualquer motivo, eu ou minha família podemos desistir de participar da pesquisa.

6. Estou ciente de que o meu nome e o do meu filho não serão divulgados e que somente as pessoas diretamente relacionadas à pesquisa terão acesso aos dados, e que todas as informações serão mantidas em segredo e somente serão utilizadas para este estudo.

7. Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos resultados e de esclarecer minhas dúvidas em qualquer momento. Também ficou claro que não terei nenhum gasto com a pesquisa. Caso ocorra alguma despesa decorrente da participação na pesquisa, haverá ressarcimento na forma de pagamento em dinheiro diretamente a mim ou mediante depósito em minha conta bancária. Caso eu ou meu filho (a) tenhamos algum prejuízo material ou imaterial em decorrência da pesquisa, poderei solicitar indenização, de acordo com a legislação vigente e amplamente consubstanciada. O coordenador deste estudo e a pesquisadora principal, abaixo assinado, comprometem-se em realizar os pagamentos de quaisquer despesas ou indenização pela participação do meu filho (a).

8. Estou ciente que não receberei remuneração em troca da participação; que os dados obtidos serão mantidos em sigilo; e que posso deixar de participar da pesquisa no momento em que desejar.

9. Caso eu aceite participar desta pesquisa, este documento possui duas vias (sendo uma delas minha, e a outra, do pesquisador responsável), que devem ser rubricadas em todas as páginas e assinadas ao seu término, por mim, assim como pelo pesquisador responsável.

10. Se eu tiver alguma dúvida a respeito da pesquisa, eu posso entrar em contato com Yara Maria Franco Moreno pelo telefone (48) 99910-4664 ou e-mail: yara.moreno@ufsc.br, Luna Dias de Almeida Oliveira pelo telefone (48) 99647-6000 ou e-mail: lunadias@gmail.com.

11. Eu concordo em participar deste estudo.

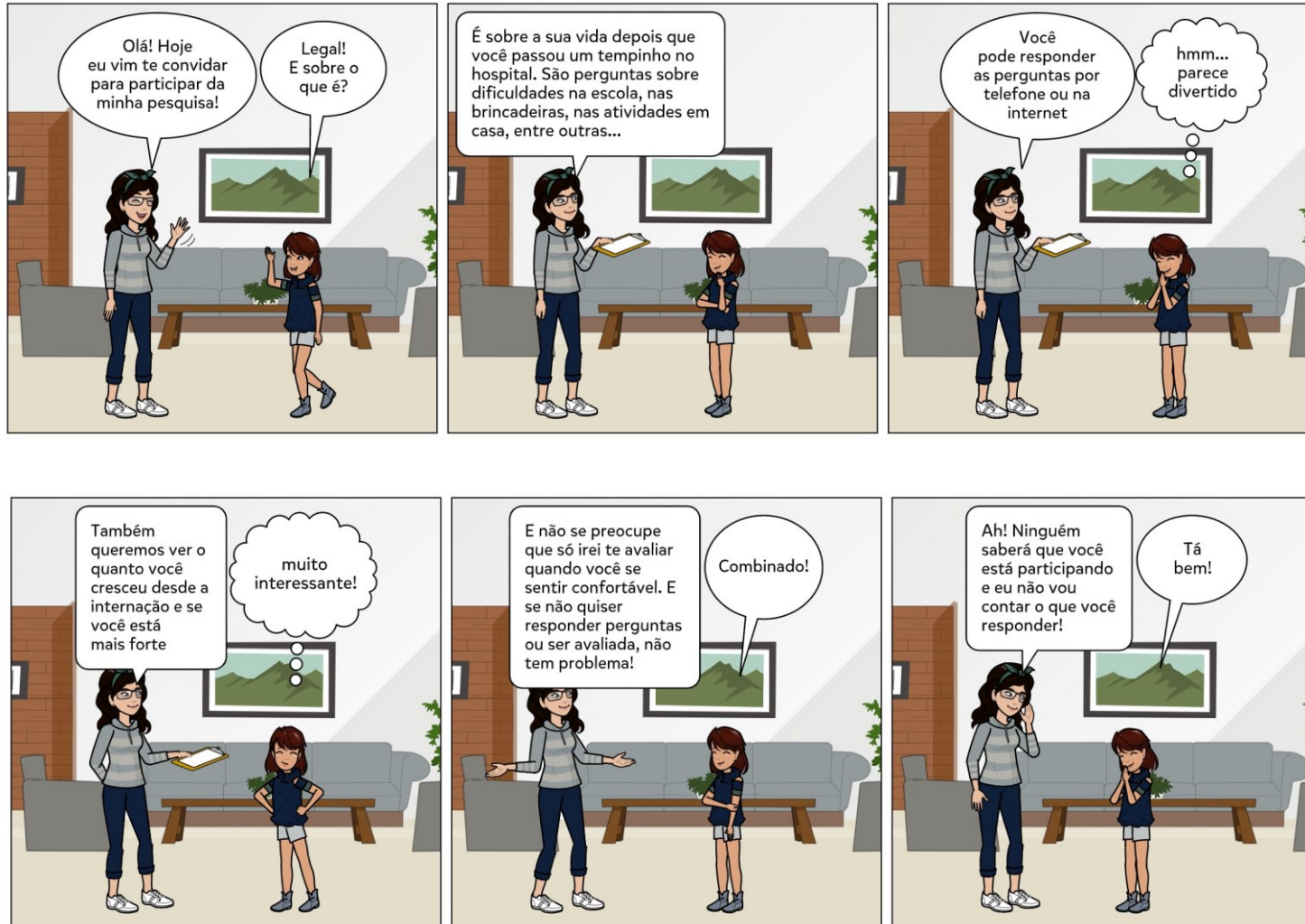
Assinatura do responsável legal pela criança: _____

Entrevistador: _____

_____, ____ de _____ de _____

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

APÊNDICE B – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido – *Follow-up*



ANEXOS

ANEXO A – Critério de Classificação Econômica Brasil



CRITÉRIO
DE CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA
BRASIL

ABEP
associação brasileira de empresas de pesquisa

SISTEMA DE PONTOS

Variáveis

	Quantidade				
	0	1	2	3	4 ou +
Banheiros	0	3	7	10	14
Empregados domésticos	0	3	7	10	13
Automóveis	0	3	5	8	11
Microcomputador	0	3	6	8	11
Lava louca	0	3	6	6	6
Geladeira	0	2	3	5	5
Freezer	0	2	4	6	6
Lava roupa	0	2	4	6	6
DVD	0	1	3	4	6
Micro-ondas	0	2	4	4	4
Motocicleta	0	1	3	3	3
Secadora roupa	0	2	2	2	2

Grau de instrução do chefe de família e acesso a serviços públicos

Grau de instrução do chefe da família	
Analfabeto / Fundamental I incompleto	0
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	1
Fundamental II completo / Médio incompleto	2
Médio completo / Superior incompleto	4
Superior completo	7

Serviços públicos		
	Não	Sim
Água encanada	0	4
Rua pavimentada	0	2

Classe	Brasil	Sudeste	Sul	Nordeste	Centro Oeste	Norte
1 - A	2,5%	3,1%	3,0%	1,3%	4,0%	1,3%
2 - B1	4,4%	5,6%	5,3%	2,3%	5,3%	2,8%
3 - B2	16,5%	20,5%	21,3%	9,1%	18,8%	8,6%
4 - C1	21,5%	25,1%	26,6%	14,8%	22,4%	13,8%
5 - C2	26,8%	26,3%	28,1%	26,4%	28,0%	26,7%
6 - D - E	28,3%	19,4%	15,7%	46,1%	21,5%	46,8%
total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Classe	9 RM'S	POA	CWB	SP	RJ	BH	BSB	SSA	REC	FOR
1 - A	4,9%	4,1%	8,0%	5,3%	2,9%	4,7%	12,1%	4,4%	4,0%	3,3%
2 - B1	6,8%	6,8%	9,7%	7,4%	6,1%	6,3%	11,2%	4,8%	5,5%	4,1%
3 - B2	19,8%	20,5%	23,4%	23,8%	17,4%	19,5%	23,0%	14,4%	12,4%	13,6%
4 - C1	23,3%	26,1%	25,1%	25,7%	23,1%	23,3%	20,4%	18,4%	18,1%	17,1%
5 - C2	25,0%	25,1%	22,2%	25,6%	27,2%	25,4%	19,4%	26,0%	20,7%	24,5%
6 - D-E	20,2%	17,4%	11,6%	12,2%	23,3%	20,8%	13,9%	32,0%	39,3%	37,4%
total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Cortes do Critério Brasil

Classe	Pontos
1 - A	45 - 100
2 - B1	38 - 44
3 - B2	29 - 37
4 - C1	23 - 28
5 - C2	17 - 22
6 - D - E	0 - 16

Estimativa para a Renda Média Domiciliar para os estratos do Critério Brasil

Abaixo são apresentadas as estimativas de renda domiciliar mensal para os estratos socioeconômicos. Os valores se baseiam na **PNADC 2018** e representam aproximações dos valores que podem ser obtidos em amostras de pesquisas de mercado, mídia e opinião. A experiência mostra que a variância observada para as respostas à pergunta de renda é elevada, com sobreposições importantes nas rendas entre as classes. Isso significa que a pergunta de renda não é um estimador eficiente de nível socioeconômico e não substitui ou complementa o questionário sugerido abaixo. O objetivo da divulgação dessas informações é oferecer uma ideia de característica dos estratos socioeconômicos resultantes da aplicação do Critério Brasil.

Estrato Sócio Econômico	Renda média domiciliar
A	25.554,33
B1	11.279,14
B2	5.641,64
C1	3.085,48
C2	1.748,59
DE	719,81
TOTAL	3.014,01

PROCEDIMENTO NA COLETA DOS ITENS

É importante e necessário que o critério seja aplicado de forma uniforme e precisa. Para tanto, é fundamental atender integralmente as definições e procedimentos citados a seguir.

Para aparelhos domésticos em geral:

Devem ser considerados todos os bens que estão dentro do domicílio em funcionamento (incluindo os que estão guardados) independente da forma de aquisição: compra, empréstimo, aluguel, etc. Se o domicílio possui um bem que emprestou a outro, este não deve ser contado pois não está em seu domicílio atualmente. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses.

Banheiro

O que define o banheiro é a existência de vaso sanitário. Considerar todos os banheiros e lavabos com vaso sanitário, incluindo os de empregada, os localizados fora de casa e os da(s) suíte(s). Para ser considerado, o banheiro tem que ser privativo do domicílio. Banheiros coletivos (que servem a mais de uma habitação) não devem ser considerados.

Empregados Domésticos

Considerar apenas os empregados mensalistas, isto é, aqueles que trabalham pelo menos cinco dias por semana, durmam ou não no emprego. Não esqueça de incluir babás, motoristas, cozinheiras, copeiras, arrumadeiras, considerando sempre os mensalistas.

Note bem: o termo empregado mensalista se refere aos empregados que trabalham no domicílio de forma permanente e/ou contínua, pelo menos cinco dias por semana, e não ao regime de pagamento do salário.

Automóvel

Não considerar táxis, vans ou pick-ups usados para fretes, ou qualquer veículo usado para atividades profissionais. Veículos de uso misto (pessoal e profissional) não devem ser considerados.

Microcomputador

Considerar os computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks. **Não considerar:** calculadoras,

agendas eletrônicas, tablets, palms, smartphones e outros aparelhos.

Lava-Louça

Considere a máquina com função de lavar as louças.

Geladeira e Freezer

No quadro de pontuação há duas linhas independentes para assinalar a posse de geladeira e freezer respectivamente. A pontuação será aplicada de forma independente:

Havendo uma geladeira no domicílio, serão atribuídos os pontos (2) correspondentes a posse de geladeira; Se a geladeira tiver um freezer incorporado – 2ª porta – ou houver no domicílio um freezer independente serão atribuídos os pontos (2) correspondentes ao freezer. Dessa forma, esse domicílio totaliza 4 pontos na soma desses dois bens.

Lava-Roupa

Considerar máquina de lavar roupa, somente as máquinas automáticas e/ou semiautomática. O tanquinho NÃO deve ser considerado.

DVD

Considere como leitor de DVD (Disco Digital de Vídeo ou Disco Digital Versátil) o acessório doméstico capaz de reproduzir mídias no formato DVD ou outros formatos mais modernos, incluindo videogames, computadores, notebooks. Inclua os aparelhos portáteis e os acoplados em microcomputadores. Não considere DVD de automóvel.

Micro-ondas

Considerar forno micro-ondas e aparelho com dupla função (de micro-ondas e forno elétrico).

Motocicleta

Não considerar motocicletas usadas exclusivamente para atividades profissionais. Motocicletas apenas para uso pessoal e de uso misto (pessoal e profissional) devem ser consideradas.

Secadora de roupas

Considerar a máquina de secar roupa. Existem máquinas que fazem duas funções, lavar e secar. Nesses casos, devemos considerar esse equipamento como uma máquina de lavar e como uma secadora.

Modelo de Questionário sugerido para aplicação

P.XX Agora vou fazer algumas perguntas sobre itens do domicílio para efeito de classificação econômica. Todos os itens de eletroeletrônicos que vou citar devem estar funcionando, incluindo os que estão guardados. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses.

INSTRUÇÃO: Todos os itens devem ser perguntados pelo entrevistador e respondidos pelo entrevistado.

Vamos começar? No domicílio tem _____ (LEIA CADA ITEM)

ITENS DE CONFORTO	NÃO POSSUI	QUANTIDADE QUE POSSUI			
		1	2	3	4+
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular					
Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana					
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho					
Quantidade de banheiros					
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel					
Quantidade de geladeiras					
Quantidade de <i>freezers</i> independentes ou parte da geladeira duplex					
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks e desconsiderando tablets, palms ou smartphones					
Quantidade de lavadora de louças					
Quantidade de fornos de micro-ondas					
Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional					
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca					

A água utilizada neste domicílio é proveniente de?

1	Rede geral de distribuição
2	Poço ou nascente
3	Outro meio

Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é:

1	Asfaltada/Pavimentada
2	Terra/Cascalho

Qual é o grau de instrução do chefe da família? Considere como chefe da família a pessoa que contribui com a maior parte da renda do domicílio.

Nomenclatura atual	Nomenclatura anterior
Analfabeto / Fundamental I incompleto	Analfabeto/Primário Incompleto
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	Primário Completo/Ginásio Incompleto
Fundamental completo/Médio incompleto	Ginásio Completo/Colegial Incompleto
Médio completo/Superior incompleto	Colegial Completo/Superior Incompleto
Superior completo	Superior Completo

ANEXO B – Brief Infant Sleep Questionnaire (BISQ)

Table 1. Translation of BISQ questionnaire to Portuguese: Breve Questionário sobre Sono na Infância (BQSI).

Por favor, marque apenas uma opção quando você responder às questões que apresentam mais de uma opção de resposta!

Nome do entrevistado: _____ Data: __/__/____

Parentesco do entrevistado:
() Pai () Mãe () Avó/Avô () Outro (especificar): _____

Nome da criança: _____ Data de nascimento: __/__/____

Sexo:
() Masculino () Feminino

Ordem de nascimento da criança:
() Mais velho () Do meio () Mais novo

Organização para dormir:
() Berço em um quarto separado
() Berço no quarto dos pais
() Na cama dos pais
() Berço no quarto com irmãos
() Outro (especificar): _____

Em que posição seu(sua) filho(a) dorme na maior parte das vezes?
() Barriga para baixo
() De lado
() De costas

Quanto tempo seu(sua) filho(a) passa dormindo durante a NOITE (entre 7 da noite e 7 da manhã)?
Horas: _____ Minutos: _____

Quanto tempo seu(sua) filho(a) passa dormindo durante o DIA (entre 7 da manhã e 7 da noite)?
Horas: _____ Minutos: _____

Média de vezes que seu(sua) filho(a) acorda por noite:

Durante a noite (entre 10 da noite e 6 da manhã) quanto tempo seu filho permanece acordado(a)?
Horas: _____ Minutos: _____

Quanto tempo você leva para fazer seu(sua) filho(a) adormecer à noite?
Horas: _____ Minutos: _____

Como o seu bebê adormece?
() Sendo alimentado
() Sendo embalado
() No colo
() Sozinho na sua cama
() Na cama perto dos pais

A que horas normalmente seu filho(a) adormece à noite?
Horas: _____ Minutos: _____

Você considera o sono seu(sua) filho(a) um problema?
() Um problema muito grave
() Um problema pouco grave
() Não considera um problema

ANEXO C – Sleep Disturbance Scale for Children

Nome da criança: _____

Idade: _____ Data: ____/____/____

Instruções: Este questionário permitirá compreender melhor o ritmo sono-vigília de **sua criança** e avaliar se existem problemas relativos a isto. Procure responder todas as perguntas. Ao responder considere cada pergunta em relação aos últimos 6 meses de vida da criança. Preencha ou faça um “X” na alternativa (resposta) mais adequada. Para responder as questões abaixo, sobre **sua criança**, leve em conta a seguinte escala:

1. Quantas horas a criança dorme durante a noite	① 9-11 horas	② 8-9 horas	③ 7-8 horas	④ 5-7 horas	⑤ Menos de 5 horas
2. Quanto tempo a criança demora para adormecer	① Menos de 15 min	② 15-30 min	③ 30-45 min	④ 45-60 min	⑤ Mais de 60 min

	Nunca	Ocasionalmente (1 ou 2 vezes por mês)	Algumas vezes (1 ou 2 vezes por semana)	Quase sempre (3 ou 5 vezes por semana)	Sempre (todos os dias)
3. A criança não quer ir para a cama para dormir	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
4. A criança tem dificuldade para adormecer	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
5. Antes de adormecer a criança está agitada, nervosa ou sente medo.	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
6. A criança apresenta “movimentos bruscos”, repuxões ou tremores ao adormecer.	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
7. Durante a noite a criança faz movimentos rítmicos com a cabeça e corpo	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
8. A criança diz que está vendo “coisas estranhas” um pouco antes de adormecer	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
9. A criança transpira muito ao adormecer	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
10. A criança acorda mais de duas vezes durante a noite	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
11. A criança acorda durante a noite e tem dificuldade em adormecer novamente	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
12. A criança mexe-se continuamente durante o sono.	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
13. A criança não respira bem durante o sono	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()

14. A criança pára de respirar por alguns instantes durante o sono	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
15. A criança ronca	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
16. A criança transpira muito durante a noite	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
17. A criança levanta-se e senta-se na cama ou anda enquanto dorme	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
18. A criança fala durante o sono	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
19. A criança range os dentes durante o sono	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
20. Durante o sono a criança grita angustiada, sem conseguir acordar.	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
21. A criança tem pesadelos que não lembra no dia seguinte	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
22. A criança tem dificuldade em acordar pela manhã	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
23. Acorda cansada, pela manhã	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
24. Ao acordar a criança não consegue movimentar-se ou fica como se estivesse paralisada por uns minutos.	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
25. A criança sente-se sonolenta durante o dia	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
26. Durante o dia a criança adormece em situações inesperadas sem avisar.	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()

Bruni O, Ottaviano S, Guidetti V, Romoli M, Innocenzi M, Cortesi F, Giannotti F. The Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC).

Construction and validation of an instrument to evaluate sleep disturbances in childhood and adolescence. *J Sleep Res* 1996,5:251-61.

ANEXO D – Pittsburgh Sleep Quality Index

Appendix Índice. de qualidade de sono de Pittsburgh (PSQI-BR)

Nome: _____ Idade: _____ Data: _____

Instruções:

As seguintes perguntas são relativas aos seus hábitos de sono durante o **último mês somente**. Suas respostas devem indicar a lembrança mais exata da **maioria** dos dias e noites do último mês. Por favor, responda a todas as perguntas.

- Durante o último mês, quando você geralmente foi para a cama à noite?
Hora usual de deitar _____
2. Durante o último mês, quanto tempo (em minutos) você geralmente levou para dormir à noite?
Número de minutos _____
 - Durante o último mês, quando você geralmente levantou de manhã?
Hora usual de levantar _____
 - Durante o último mês, quantas horas de sono você teve por noite? (Este pode ser diferente do número de horas que você ficou na cama).
Horas de sono por noite _____
Para cada uma das questões restantes, marque a **melhor (uma)** resposta. Por favor, responda a todas as questões.
 - Durante o último mês, com que frequência você **teve dificuldade de dormir** porque você...
 - Não conseguiu adormecer em até 30 minutos
Nenhuma no último mês _____ Menos de 1 vez/ semana _____
1 ou 2 vezes/ semana _____ 3 ou mais vezes/ semana _____
 - Acordou no meio da noite ou de manhã cedo
Nenhuma no último mês _____ Menos de 1 vez/ semana _____
1 ou 2 vezes/ semana _____ 3 ou mais vezes/ semana _____
 - Precisou levantar para ir ao banheiro
Nenhuma no último mês _____ Menos de 1 vez/ semana _____
1 ou 2 vezes/ semana _____ 3 ou mais vezes/ semana _____
 - Não conseguiu respirar confortavelmente
Nenhuma no último mês _____ Menos de 1 vez/ semana _____
1 ou 2 vezes/ semana _____ 3 ou mais vezes/ semana _____
 - Tossiu ou roncou forte
Nenhuma no último mês _____ Menos de 1 vez/ semana _____
1 ou 2 vezes/ semana _____ 3 ou mais vezes/ semana _____
 - Sentiu muito frio
Nenhuma no último mês _____ Menos de 1 vez/ semana _____
1 ou 2 vezes/ semana _____ 3 ou mais vezes/ semana _____
 - Sentiu muito calor
Nenhuma no último mês _____ Menos de 1 vez/ semana _____
1 ou 2 vezes/ semana _____ 3 ou mais vezes/ semana _____
 - Teve sonhos ruins
Nenhuma no último mês _____ Menos de 1 vez/ semana _____
1 ou 2 vezes/ semana _____ 3 ou mais vezes/ semana _____
 - Teve dor
Nenhuma no último mês _____ Menos de 1 vez/ semana _____
1 ou 2 vezes/ semana _____ 3 ou mais vezes/ semana _____
 - Outra(s) razão(ões), por favor descreva _____
Com que frequência, durante o último mês, você teve dificuldade para dormir devido a essa razão?
Nenhuma no último mês _____ Menos de 1 vez/ semana _____
1 ou 2 vezes/ semana _____ 3 ou mais vezes/ semana _____
 - Durante o último mês, como você classificaria a qualidade do seu sono de uma maneira geral?
Muito boa _____
Boa _____
Ruim _____
Muito ruim _____
 - Durante o último mês, com que frequência você tomou medicamento (prescrito ou "por conta própria") para lhe ajudar a dormir?
Nenhuma no último mês _____ Menos de 1 vez/ semana _____
1 ou 2 vezes/ semana _____ 3 ou mais vezes/ semana _____
 - No último mês, com que frequência você teve dificuldade de ficar acordado enquanto dirigia, comia ou participava de uma atividade social (festa, reunião de amigos, trabalho, estudo)?
Nenhuma no último mês _____ Menos de 1 vez/ semana _____
1 ou 2 vezes/ semana _____ 3 ou mais vezes/ semana _____
 - Durante o último mês, quão problemático foi para você manter o entusiasmo (ânimo) para fazer as coisas (suas atividades habituais)?
Nenhuma dificuldade _____
Um problema leve _____
Um problema razoável _____
Um grande problema _____
10. Você tem um(a) parceiro [esposo(a)] ou colega de quarto?
Não _____
Parceiro ou colega, mas em outro quarto _____
Parceiro no mesmo quarto, mas não na mesma cama _____
Parceiro na mesma cama _____
Se você tem um parceiro ou colega de quarto, pergunte a ele/ela com que frequência, no último mês, você teve ...
- Ronco forte
Nenhuma no último mês _____ Menos de 1 vez/ semana _____
1 ou 2 vezes/ semana _____ 3 ou mais vezes/ semana _____
 - Longas paradas na respiração enquanto dormia
Nenhuma no último mês _____ Menos de 1 vez/ semana _____
1 ou 2 vezes/ semana _____ 3 ou mais vezes/ semana _____
 - Contrações ou puxões nas pernas enquanto você dormia
Nenhuma no último mês _____ Menos de 1 vez/ semana _____
1 ou 2 vezes/ semana _____ 3 ou mais vezes/ semana _____
 - Episódios de desorientação ou confusão durante o sono
Nenhuma no último mês _____ Menos de 1 vez/ semana _____
1 ou 2 vezes/ semana _____ 3 ou mais vezes/ semana _____
 - Outras alterações (inquietações) enquanto você dorme; por favor, descreva _____
Nenhuma no último mês _____ Menos de 1 vez/ semana _____
1 ou 2 vezes/ semana _____ 3 ou mais vezes/ semana _____

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

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Associação entre variáveis nutricionais e Síndrome Pós-Cuidados Intensivos Pediatria (PICS-p) em pacientes pediátricos graves: estudo follow-up

Pesquisador: Yara Maria Franco Moreno

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 36217620.2.0000.0121

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Catarina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.260.073

Apresentação do Projeto:

"Associação entre variáveis nutricionais e Síndrome Pós-Cuidados Intensivos Pediatria (PICS-p) em pacientes pediátricos graves: estudo follow-up". Projeto de tese de Doutorado de Luna Dias de Almeida Oliveira, orientada pela Profa. Dra. Yara Maria Franco Moreno do Programa de Pós-Graduação em Nutrição da UFSC. O estudo visa avaliar a associação entre variáveis nutricionais (estado nutricional e terapia nutricional) e clínicas durante a internação na UTIP com a incidência da PICS-p em pacientes pediátricos graves após dois anos de internação. Um estudo de seguimento a ser realizado em crianças e adolescentes que participaram do estudo PICU-ScREEN (Pediatric Intensive Care Unit Score of Risk for Early prediction of Nutritional deterioration) no período de agosto de 2018 a dezembro de 2019. Os pacientes serão recrutados para o acompanhamento 2 anos após a alta hospitalar. As características clínicas e sociodemográficas dos pais e/ou responsáveis serão coletadas via questionário. A PICS-p será avaliada pelo PedsQLTM Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory, que possui módulos para condições de saúde específicas complementares às escalas básicas, permitindo a sua utilização em populações pediátricas com condições de saúde agudas ou crônicas. Pais e/ou responsáveis serão contatados por telefone, e após obtenção do consentimento e assentimento, irão responder ao PedsQL 4.0 Generic Core Scales. Para avaliar a dimensão cognitiva da PICS-p, será utilizado o PedsQLTM Cognitive Functioning Scale. Para avaliar a dimensão psicológica da PICS-p, será aplicado o PedsQLTM General WellBeing Scale. Por fim, pais/ou responsáveis também irão

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

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 4.260.073

completar o PedsQL Family Information Form, que contém informações demográficas relacionadas a criança e aos pais.

Critério de Inclusão: Crianças e adolescentes, de ambos os sexos, previamente admitidos em UTIP, com idade com idade entre 2 e 17 anos 11 meses e 30 dias.

Critério de Exclusão:

Óbito após a alta hospitalar.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Avaliar a associação entre variáveis nutricionais (estado nutricional e terapia nutricional) e clínicas durante a internação na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) com a incidência da Síndrome Pós-Cuidados Intensivos – pediatria (PICS-p) em pacientes pediátricos graves dois anos após a alta hospitalar.

Objetivo Secundário:

Na população pediátrica previamente admitida em UTIP:

- Identificar a PICS-p por meio do questionário PedsQL;
- Traduzir, adaptar e validar os módulos: Family Information Form, General Well-Being Scale e Cognitive Functioning Scale do PedsQLTM Measurement Model for the Pediatric Quality of Life InventoryTM;
- Caracterizar as crianças e adolescentes que desenvolveram a PICS-p, por meio de estudo de coorte multicêntrico;
- Avaliar a associação de variáveis nutricionais (estado nutricional e terapia nutricional) e clínicas durante a internação na UTIP com a incidência da PICS-p.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Desconforto ao relembrar os momentos de internação na UTIP e cansaço para responder às perguntas dos questionários.

Benefícios:

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

melhor entendimento da atuação da nutrição no desenvolvimento da PICS; definição de variáveis nutricionais associadas à síndrome para estabelecimento de protocolos de atenção e tratamento, visando o futuro desenvolvimento de diretrizes; melhor atendimento da população, visando minimizar o desenvolvimento de desfechos desfavoráveis em longo prazo.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata o presente de um projeto de tese orientado pela profa. Dra Yara Maria Franco Moreno do PPGN/UFSC, um estudo de seguimento a ser realizado em crianças e adolescentes que participaram do estudo PICU-ScREEN (Pediatric Intensive Care Unit Score of Risk for Early Prediction of Nutritional Deterioration) no período de agosto de 2018 a dezembro de 2019. Os pacientes serão recrutados para o acompanhamento 2 anos após a alta hospitalar, incluídos crianças e adolescentes de ambos os sexos, com idade entre 2 e 17 anos 11 meses e 30 dias. Pacientes que tenham ido à óbito após a alta hospitalar serão excluídos dessa etapa. As características clínicas e sociodemográficas dos pais e/ou responsáveis serão coletadas via questionário. O projeto tem relevância científica para a área, a documentação está completa e, TCLE e TALE atendem a todas as exigências da Resolução CNS 466/12. Assim, recomendamos a sua aprovação

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados os seguintes documentos obrigatórios:

- 1) PB - INFORMAÇÕES BÁSICAS DO PROJETO;
- 2) Folha de rosto (assinada pela Sub-Coordenadora do PPGN/UFSC);
- 3) Cronograma;
- 4) Projeto de tese;
- 5) TCLE - TALE.

TCLE e TALE atendem na íntegra a Resolução CNS 466/12.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não foram detectadas pendências ou inadequações neste projeto. Pela aprovação.

Considerações Finais a critério do CEP:

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

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1595956.pdf	21/08/2020 10:32:21		Aceito
Solicitação registrada pelo CEP	Carta_Resposta_follow_up_pendencia_1.pdf	21/08/2020 09:38:24	Luna Dias de Almeida Oliveira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_PICUScREEN_follow_up_pendencia_1.docx	21/08/2020 09:37:26	Luna Dias de Almeida Oliveira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_PICUScREEN_follow_up_pendencia_1.docx	21/08/2020 09:37:14	Luna Dias de Almeida Oliveira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Estudo_PICUScREEN_follow_up_pendencia_1.pdf	20/08/2020 23:44:45	Yara Maria Franco Moreno	Aceito
Folha de Rosto	LunaOliveira_FolhaDeRosto.pdf	30/07/2020 22:34:11	Luna Dias de Almeida Oliveira	Aceito
Cronograma	LunaOliveira_cronograma.docx	30/07/2020 22:31:29	Luna Dias de Almeida Oliveira	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FLORIANOPOLIS, 04 de Setembro de 2020

Assinado por:
Maria Luiza Bazzo
(Coordenador(a))

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