

Francisco António Portilha Antunes da Cunha

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA  
EM CRIANÇAS SUBMETIDAS A CUIDADOS INTENSIVOS





Francisco António Portilha Antunes da Cunha

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA  
EM CRIANÇAS SUBMETIDAS A CUIDADOS INTENSIVOS**



Dissertação de candidatura ao grau de Doutor  
em Investigação Clínica e em Serviços de Saúde,  
apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade  
do Porto

Artigo 48º, & 3º: A Faculdade não responde pelas doutrinas expendidas na dissertação  
(Regulamento da Faculdade de Medicina do Porto. Dec. Lei nº 19337, de 29 de Janeiro de 1931)

Orientador: Prof. Doutor Luís de Almeida Santos

Co-orientador: Prof. Doutor Altamiro da Costa Pereira

Presidente:

Doutor José Agostinho Marques Lopes, professor catedrático da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (em representação do Reitor da Universidade do Porto)

Vogais:

Doutora Cristina Maria Nogueira da Costa Santos, professora auxiliar da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Doutor Filipe Nuno Alves dos Santos Almeida, professor auxiliar da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Doutor Luís de Almeida Santos, professor auxiliar da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Doutor Paulo Oom Ferreira de Sousa, professor auxiliar convidado do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa

Doutor Pedro Manuel Sarmiento Rodrigues Póvoa, professor auxiliar convidado da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa

Doutor António Rodríguez Núñez, professor titular da “Facultad de Enfermería da Universidad de Santiago de Compostela”

Os dados apresentados nesta Tese de Doutoramento foram recolhidos no âmbito do projecto de investigação “Desenvolvimento e Avaliação de Índices de Prognóstico (mortalidade e morbilidade) em Cuidados Intensivos Pediátricos em Portugal”, o qual foi alvo de financiamento público pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia (FCT) e pelo Fundo Europeu de Desenvolvimento Regional (FEDER) - (POCTI/ESP/41472/2001).

Aos meus pais

À Lúcia

À Maria Francisca e ao José Miguel

*"Medicina é a ciência da incerteza e a arte da probabilidade"*

William Osler (1849-1919)

## AGRADECIMENTOS

Aos Investigadores do projecto “Desenvolvimento e Avaliação de Índices de Prognóstico (mortalidade e morbilidade) em Cuidados Intensivos Pediátricos em Portugal - DAIP-CIP” (POCTI/ESP/41472/2001): Altamiro Costa Pereira, Armando Teixeira Pinto (Serviço de Bioestatística e Informática Médica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto); António Marques, Delinda Barata, João Estrada (UCIP do Hospital D. Estefânia – Lisboa); Farelá Neves, Leonor Carvalho (UCIP do Hospital Pediátrico de Coimbra); Ana Rosa Lopes, Luís Almeida Santos, Teresa Cunha Mota (UCIP do Hospital de São João – Porto), sem o apoio dos quais não teria sido possível a execução do projecto que suportou a recolha dos dados clínicos utilizados nesta Tese de Doutoramento.

À Cláudia Camila e à Orquídea Ribeiro que, como Bolseiras Investigação Científica, foram um apoio fundamental na validação e análise dos dados recolhidos e no apoio à elaboração das várias comunicações de resultados do projecto, que esteve na base da presente Tese de Doutoramento.

À Clara Tavares pelos ensinamentos na área da Bioestatística e na utilização do SPSS, pelo apoio à elaboração de comunicações e dos projectos de investigação que se seguiram ao projecto DAIP-CIP, bem como pela revisão cuidadosa e pelas sugestões para a presente Tese de Doutoramento.

Ao Armando Teixeira Pinto pelos ensinamentos na área da Bioestatística e no apoio à interpretação clínica da análise estatística, bem como pelo fundamental apoio na elaboração dos artigos enviados para publicação em revistas científicas.

Ao Prof. Doutor Luís de Almeida dos Santos e Prof. Doutor Altamiro da Costa Pereira, respectivamente Orientador e Co-Orientador, pelo empenho no impulso inicial para o lançamento desta Tese de Doutoramento e por todo o apoio e incentivo prestado durante este longo trabalho.

A todos os colegas da Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos do Hospital de S. João nomeadamente: Luís Almeida Santos, Filipe Almeida, Emídio Carreiro, José Carvalho, Augusto Ribeiro, José Manuel Aparício, Teresa Cunha da Mota, Ana Rosa Lopes e Milagros García, que durante os últimos anos foram colaborando e incentivando o trabalho desenvolvido.

À minha família “alargada” por todo o apoio prestado durante esta jornada, e em particular à minha mãe (Isabel), ao meu pai (António) e aos meus irmãos (Isabel, Teresa, Mário e Lúcia) por sempre terem acreditado e acarinhado esta tarefa.

À minha mulher Lúcia e aos meus filhos, Maria Francisca e José Miguel, por estarem sempre presentes e por me concederem todo o tempo dispendido nesta jornada.

## ÍNDICE

<b>AGRADECIMENTOS</b> .....	IX
<b>ÍNDICE DE FIGURAS</b> .....	XV
<b>ÍNDICE DE TABELAS</b> .....	XVII
<b>LISTA DE ABREVIATURAS</b> .....	XXVII
<b>PREÂMBULO</b> .....	XXIX
<b>DISSEMINAÇÃO DE RESULTADOS</b> .....	XXXI
<b>I. INTRODUÇÃO</b> .....	1
<b>I.1. Avaliação das consequências da assistência médica</b> .....	3
<b>I.2. Qualidade de vida</b> .....	5
<b>I.3. Qualidade de vida relacionada com a saúde</b> .....	6
I.3.1. Definição e Comentários .....	6
I.3.2. Modos de avaliação .....	8
I.3.3. Modelos Pediátricos.....	11
I.3.4. Aplicação em Cuidados Intensivos Pediátricos .....	13
<b>I.4. Selecção do questionário a utilizar</b> .....	17
<b>I.5. Sistema de classificação HUI</b> .....	19
<b>I.6. Limitações da aplicação e interpretação</b> .....	28
<b>II. OBJECTIVOS</b> .....	35
<b>III. POPULAÇÃO E MÉTODOS</b> .....	39
<b>III.1. Local do Estudo</b> .....	41
<b>III.2. Amostra</b> .....	41

<b>III.3. Métodos</b> .....	42
III.3.1. Protocolo de recolha e registo de dados .....	42
III.3.2. Critérios de selecção da população.....	42
III.3.3. Tradução do questionário HUI23 .....	43
III.3.4. Aplicação do questionário HUI23.....	44
III.3.5. Codificação do questionário.....	45
III.3.6. Caracterização das variáveis demográficas .....	51
<b>III.4. Apresentação e tratamento estatístico dos dados e resultados</b> .....	53
<b>IV. RESULTADOS</b> .....	55
<b>IV.1. Crianças admitidas nas UCIPs</b> .....	57
<b>IV.2. Caracterização da amostra inicial</b> .....	60
IV.2.1. Motivos de exclusão do estudo.....	61
IV.2.2. Comparação entre as crianças incluídas e as excluídas da amostra inicial ..	63
<b>IV.3. Caracterização e comparação entre as crianças com e sem realização do questionário HUI23 aquando da admissão na UCIP</b> .....	65
<b>IV.4. Caracterização e comparação entre as crianças com e sem realização do questionário HUI23 no seguimento</b> .....	67
<b>IV.5. Health Utilities Index Mark 3</b> .....	69
IV.5.1. Avaliação pré-admissão.....	69
IV.5.2. Avaliação no seguimento .....	76
IV.5.3. Avaliação da variação da QVRS entre o seguimento e pré-admissão.....	83
IV.5.4. Avaliação vectorial do estado de saúde.....	93
IV.5.5. Comparações dos valores do HUI3 com o estado de saúde classificado pelo <i>proxy</i> .....	96
IV.5.6. Comparações dos valores do HUI3 pré-admissão <i>versus</i> no seguimento.....	98
<b>IV.6. Health Utilities Index Mark 2</b> .....	101
IV.6.1. Avaliação pré-admissão.....	101
IV.6.2. Avaliação no seguimento .....	104
IV.6.3. Avaliação da variação da QVRS entre o seguimento e pré-admissão.....	106
IV.6.4. Avaliação vectorial do estado de saúde.....	110
IV.6.5. Comparações dos valores do HUI2 com o estado de saúde classificado pelo <i>proxy</i> .....	112
IV.6.6. Comparações dos valores do HUI2 pré-admissão <i>versus</i> no seguimento.....	113

<b>IV.7. Doentes com melhoria da QVRS</b> .....	116
<b>IV.8. Doentes com agravamento da QVRS</b> .....	119
<b>IV.9. Doentes com valores negativos da QVRS</b> .....	121
IV.9.1. Pré-admissão.....	121
IV.9.2. No seguimento.....	122
<b>V. DISCUSSÃO</b> .....	123
<b>V.1. Actualidade e importância do trabalho</b> .....	125
<b>V.2. Limitações do presente trabalho</b> .....	125
V.2.1. Métodos .....	125
V.2.2. População.....	131
V.2.3. Resultados.....	134
<b>V.3. Health Utilities Index Mark 23</b> .....	136
V.3.1. Avaliação pré-admissão .....	139
V.3.2. Avaliação no seguimento.....	142
V.3.3. Avaliação da variação da QVRS entre o seguimento e pré-admissão.....	143
V.3.4. Avaliação vectorial do estado de saúde .....	144
<b>V.4. Doentes com melhoria da QVRS</b> .....	147
<b>V.5. Doentes com agravamento da QVRS</b> .....	148
<b>V.6. Doentes com valores negativos da QVRS</b> .....	148
<b>VI. CONCLUSÕES</b> .....	153
<b>VII. SUGESTÕES</b> .....	157
<b>VIII. RESUMO, SUMMARY</b> .....	161
V.III.1. Resumo.....	163
V.III.2. Summary.....	175
<b>IX. BIBLIOGRAFIA</b> .....	183
<b>X. ANEXOS</b> .....	197
X.1. Protocolo de recolha de dados demográficos – versão em papel .....	199
X.2. Protocolo de recolha de dados demográficos – versão da Internet .....	209

<b>X.3. Tabelas e resultados adicionais</b> .....	213
X.3.1. Avaliação pré-admissão.....	213
X.3.2. Avaliação no seguimento.....	217
X.3.3. Avaliação da variação da QVRS entre o seguimento e pré-admissão.....	221
X.3.4. Avaliação vectorial do estado de saúde.....	230
<b>X.4. Distribuição dos dados em falta no questionário</b> .....	233
<b>X.5. Trabalhos publicados</b> .....	235
X.5.1. Health-related Quality of Life of Pediatric Intensive Care Survivors .....	235
X.5.2. Predictors of Health-Related Quality of Life in Survivors to Pediatric Intensive Care.....	244
X.5.3. Outros trabalhos .....	259

## ÍNDICE DE FIGURAS

<b>Figura 1.1:</b> Distribuição dos 16 diferentes questionários disponíveis em cada Língua.....	20
<b>Figura 3.1:</b> Distribuição do número e tipo das 32 variáveis do sistema HUI23 .....	46
<b>Figura 4.1:</b> Distribuição mensal das crianças admitidas nas UCIPs .....	58
<b>Figura 4.2:</b> Distribuição percentual das admissões em cada UCIP .....	58
<b>Figura 4.3:</b> Motivos de exclusão do estudo, aquando da admissão na UCIP.....	61
<b>Figura 5.1:</b> Perguntas a realizar no questionário de seguimento de avaliação da QVRS. ....	128



## ÍNDICE DE TABELAS

<b>Tabela 3.1:</b>	Atributos do instrumento HUI2: níveis categóricos e descrição associada .....	47
<b>Tabela 3.2:</b>	Atributos do instrumento HUI3: níveis categóricos e descrição associada .....	48
<b>Tabela 3.3:</b>	Coefficientes para o cálculo individual dos atributos no HUI2 .....	49
<b>Tabela 3.4:</b>	Coefficientes para o cálculo individual dos atributos no HUI3 .....	50
<b>Tabela 3.5:</b>	Coefficientes para o cálculo da utilidade multi-atributo do HUI2 .....	50
<b>Tabela 3.6:</b>	Coefficientes para o cálculo da utilidade multi-atributo do HUI3.....	51
<b>Tabela 4.1.1:</b>	Características gerais da população e análise comparativa por UCIP.....	59
<b>Tabela 4.1.2:</b>	Características gerais da população e análise comparativa por UCIP.....	60
<b>Tabela 4.2:</b>	“Outros” motivos de exclusão da participação no estudo, aquando da admissão na UCIP .....	62
<b>Tabela 4.3:</b>	Motivos de exclusão da participação no estudo, no seguimento .....	62
<b>Tabela 4.4.1:</b>	Características gerais da população, menores seis anos <i>versus</i> maiores seis anos de idade....	63
<b>Tabela 4.4.2:</b>	Características gerais da população, menores seis anos <i>versus</i> maiores seis anos de idade ...	64
<b>Tabela 4.5:</b>	Grupos de diagnóstico “detalhado”, menores seis anos <i>versus</i> maiores seis anos de idade..	65
<b>Tabela 4.6:</b>	Características gerais da população, sem questionário HUI23 aquando da admissão <i>versus</i> com questionário.....	66
<b>Tabela 4.7:</b>	Características gerais da população, sem questionário HUI23 no seguimento <i>versus</i> com questionário.....	68
<b>HUI3 Pré-admissão:</b>		
<b>Tabela 4.8:</b>	Média, desvio padrão, mínimo, percentil 5, percentil 25, mediana, percentil 75, percentil 95 e máximo das pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI3.....	69
<b>Tabela 4.9:</b>	Frequências absolutas e relativas da distribuição, em níveis, dos atributos do HUI3.....	70
<b>Tabela 4.10.1:</b>	Mínimo, percentil 5, percentil 25, mediana, percentil 75, percentil 95 e máximo do HUI3 global por sexo, idade, estado de saúde, tipo de admissão, grupo de diagnóstico e UCIP...	71
<b>Tabela 4.10.2:</b>	Mínimo, percentil 5, percentil 25, mediana, percentil 75, percentil 95 e máximo do HUI3 global por ventilação mecânica, PIM, PRISM-III e dias de internamento .....	71

<b>Tabela 4.11:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 por sexo.....	72
<b>Tabela 4.12:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 por idade .....	72
<b>Tabela 4.13:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 por estado de saúde, aquando da admissão na UCIP .....	73
<b>Tabela 4.14:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 por tipo de admissão.....	73
<b>Tabela 4.15:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 por grupo de diagnóstico .....	74
<b>Tabela 4.16:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 por UCIP .....	74
<b>Tabela 4.17:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 por ventilação mecânica.....	75
<b>Tabela 4.18:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 pelo PIM .....	75
<b>Tabela 4.19:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 pelo PRISM-III.....	75
<b>Tabela 4.20:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 pelos dias de internamento .....	76

**HUI3 Seguimento:**

<b>Tabela 4.21:</b>	Média, desvio padrão, mínimo, percentil 5, percentil 25, mediana, percentil 75, percentil 95 e máximo das pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI3.....	77
<b>Tabela 4.22:</b>	Frequência e percentagem da distribuição dos atributos do HUI3.....	77
<b>Tabela 4.23.1:</b>	Mínimo, percentil 5, percentil 25, mediana, percentil 75, percentil 95 e máximo do HUI3 por sexo, idade, estado de saúde, tipo de admissão, grupo de diagnóstico e UCIP .....	78
<b>Tabela 4.23.2:</b>	Mínimo, percentil 5, percentil 25, mediana, percentil 75, percentil 95 e máximo do HUI3 global por ventilação mecânica, PIM, PRISM-III e dias de internamento .....	78
<b>Tabela 4.24:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 por sexo.....	79
<b>Tabela 4.25:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 por idade .....	79
<b>Tabela 4.26:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 por estado de saúde.....	80

<b>Tabela 4.27:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 por tipo de admissão.....	80
<b>Tabela 4.28:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença ”totalmente funcional” dos atributos do HUI3 por grupo de diagnóstico .....	81
<b>Tabela 4.29:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 por UCIP .....	81
<b>Tabela 4.30:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 por ventilação mecânica.....	82
<b>Tabela 4.31:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 pelo PIM .....	82
<b>Tabela 4.32:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 pelo PRISM-III.....	83
<b>Tabela 4.33:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 pelos dias de internamento .....	83
<b>Tabela 4.34:</b>	Frequências absolutas e relativas das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e para o valor global do HUI3 no seguimento e pré-admissão .....	84
<b>Tabela 4.35:</b>	Frequências absolutas e relativas das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e para o valor global do HUI3 no seguimento e pré-admissão por sexo .....	85
<b>Tabela 4.36:</b>	Frequências absolutas e relativas das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e para o valor global do HUI3 no seguimento e pré-admissão por idade.....	86
<b>Tabela 4.37:</b>	Frequências absolutas e relativas das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e para o valor global do HUI3 no seguimento e pré-admissão por estado de saúde, aquando da admissão na UCIP .....	87
<b>Tabela 4.38:</b>	Frequências absolutas e relativas das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e para o valor global do HUI3 no seguimento e pré-admissão por tipo de admissão .....	88
<b>Tabela 4.39:</b>	Frequências absolutas e relativas das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e para o valor global do HUI3 no seguimento e pré-admissão por grupo de diagnóstico .....	89
<b>Tabela 4.40:</b>	Frequências absolutas e relativas das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e para o valor global do HUI3 no seguimento e pré-admissão por UCIP.....	90
<b>Tabela 4.41:</b>	Frequências absolutas e relativas das diferenças entre as pontuações obtidas para o valor global do HUI3 no seguimento e pré-admissão por ventilação mecânica .....	91
<b>Tabela 4.42:</b>	Frequências absolutas e relativas das diferenças entre as pontuações obtidas para o valor global do HUI3 no seguimento e pré-admissão pelo PIM.....	92
<b>Tabela 4.43:</b>	Frequências absolutas e relativas das diferenças entre as pontuações obtidas para o valor global do HUI3 no seguimento e pré-admissão pelo PRISM-III .....	92

<b>Tabela 4.44:</b>	Frequências absolutas e relativas das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e para o valor global do HUI3 no seguimento e pré-admissão pelos dias de internamento..	93
<b>Tabela 4.45:</b>	Distribuição vectorial do HUI3 aquando da admissão na UCIP .....	94
<b>Tabela 4.46:</b>	Distribuição vectorial do HUI3 no seguimento.....	95
<b>Tabela 4.47:</b>	Frequências absolutas e relativas do número de atributos alterados (HUI3) em cada caso, na admissão e no seguimento.....	96
<b>Tabela 4.48:</b>	Comparação entre o HUI3 e a avaliação do estado de saúde pelo <i>proxy</i> , aquando da admissão na UCIP .....	97
<b>Tabela 4.49:</b>	Comparação entre o HUI3 e a avaliação do estado de saúde pelo <i>proxy</i> , seguimento .....	97
<b>Tabela 4.50:</b>	Média e desvio padrão das pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI3, nos casos com avaliação pré-admissão e no seguimento.....	98
<b>Tabela 4.51.1:</b>	Média e desvio padrão das pontuações obtidas para o valor global do HUI3 por sexo, idade, estado de saúde, tipo de admissão, grupo de diagnóstico e UCIP, nos casos com avaliação pré-admissão e no seguimento.....	99
<b>Tabela 4.51.2:</b>	Média e desvio padrão das pontuações obtidas no HUI3 global por ventilação mecânica, PIM, PRISM-III e dias de internamento, nos casos com avaliação pré-admissão e no seguimento .....	100
<b>Tabela 4.52:</b>	Média, desvio padrão, mínimo, percentil 5, percentil 25, mediana, percentil 75, percentil 95 e máximo da diferença entres as pontuações obtidas para os atributos e o valor global do HUI3 no seguimento e na pré-admissão.....	100

#### HUI2 Pré-admissão:

<b>Tabela 4.53:</b>	Média, desvio padrão, mínimo, percentil 5, percentil 25, mediana, percentil 75, percentil 95 e máximo das pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI2.....	101
<b>Tabela 4.54:</b>	Frequências absolutas e relativas da distribuição, em níveis, dos atributos do HUI2.....	102
<b>Tabela 4.55.1:</b>	Mínimo, percentil 5, percentil 25, mediana, percentil 75, percentil 95 e máximo do HUI2 global por sexo, idade, estado de saúde, tipo de admissão, grupo de diagnóstico e UCIP .....	103
<b>Tabela 4.55.2:</b>	Mínimo, percentil 5, percentil 25, mediana, percentil 75, percentil 95 e máximo do HUI2 global por ventilação mecânica, PIM, PRISM-III e dias de internamento.....	103

#### HUI2 Seguimento:

<b>Tabela 4.56:</b>	Média, desvio padrão, mínimo, percentil 5, percentil 25, mediana, percentil 75, percentil 95 e máximo das pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI2.....	104
<b>Tabela 4.57:</b>	Frequências absolutas e relativas da distribuição dos atributos do HUI2.....	105

<b>Tabela 4.58.1:</b>	Mínimo, percentil 5, percentil 25, mediana, percentil 75, percentil 95 e máximo do HUI2 por sexo, idade, estado de saúde, tipo de admissão, grupo de diagnóstico e UCIP .....	105
<b>Tabela 4.58.2:</b>	Mínimo, percentil 5, percentil 25, mediana, percentil 75, percentil 95 e máximo do HUI2 por ventilação mecânica, PIM, PRISM-III e dias de internamento .....	106
<b>Tabela 4.59:</b>	Frequências absolutas e relativas das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e no valor global HUI2 no seguimento e pré-admissão .....	107
<b>Tabela 4.60:</b>	Frequências absolutas e relativas das diferenças entre as pontuações obtidas para o valor global do HUI2 no seguimento e pré-admissão por sexo .....	107
<b>Tabela 4.61:</b>	Frequência e percentagem das diferenças entre as pontuações obtidas para o valor global do HUI2 no seguimento e pré-admissão por idade.....	107
<b>Tabela 4.62:</b>	Frequências absolutas e relativas das diferenças entre as pontuações obtidas para o valor global do HUI2 no seguimento e pré-admissão pelo estado de saúde, aquando da admissão na UCIP .....	108
<b>Tabela 4.63:</b>	Frequências absolutas e relativas das diferenças entre as pontuações obtidas para o valor global do HUI2 no seguimento e pré-admissão por tipo de admissão .....	108
<b>Tabela 4.64:</b>	Frequências absolutas e relativas das diferenças entre as pontuações obtidas para o valor global do HUI2 no seguimento e pré-admissão por grupo de diagnóstico.....	108
<b>Tabela 4.65:</b>	Frequências absolutas e relativas das diferenças entre as pontuações obtidas para o valor global do HUI2 no seguimento e pré-admissão por UCIP .....	108
<b>Tabela 4.66:</b>	Frequências absolutas e relativas das diferenças entre as pontuações obtidas para o valor global do HUI2 no seguimento e pré-admissão por ventilação mecânica .....	109
<b>Tabela 4.67:</b>	Frequências absolutas e relativas das diferenças entre as pontuações obtidas para o valor global do HUI2 no seguimento e pré-admissão pelo PIM.....	109
<b>Tabela 4.68:</b>	Frequência e percentagem das diferenças entre as pontuações obtidas para o valor global do HUI2 no seguimento e pré-admissão pelo PRISM-III .....	109
<b>Tabela 4.69:</b>	Frequências absolutas e relativas das diferenças entre as pontuações obtidas para o valor global do HUI2 no seguimento e pré-admissão pelos dias de internamento .....	110
<b>Tabela 4.70:</b>	Frequências absolutas e relativas do número de atributos alterados (HUI2) em cada caso, na admissão e no seguimento.....	112
<b>Tabela 4.71:</b>	Comparação entre o HUI2 e a avaliação do estado de saúde pelo <i>proxy</i> , aquando da admissão na UCIP .....	112
<b>Tabela 4.72:</b>	Comparação entre o HUI2 e a avaliação do estado de saúde pelo <i>proxy</i> , aos seis meses de seguimento .....	113
<b>Tabela 4.73:</b>	Média e desvio padrão das pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI2, referentes à avaliação pré-admissão e no seguimento .....	113

<b>Tabela 4.74.1:</b>	Média e desvio padrão das pontuações obtidas para o valor global do HUI2 por sexo, idade, estado de saúde, tipo de admissão, grupo de diagnóstico e UCIP, nos casos com avaliação pré-admissão e no seguimento.....	114
<b>Tabela 4.74.2:</b>	Média e desvio padrão das pontuações obtidas para o valor global do HUI2 por ventilação mecânica, PIM, PRISM-III e dias de internamento, nos casos com avaliação pré-admissão e no seguimento .....	115
<b>Tabela 4.75:</b>	Média, desvio padrão, mínimo, percentil 5, percentil 25, mediana, percentil 75, percentil 95 e máximo da diferença entres as pontuações obtidas para os atributos e o valor global do HUI2 no seguimento e na pré-admissão, nos casos com avaliação pré-admissão e no seguimento .....	116
<b>Tabela 4.76.1:</b>	Características gerais da população Sem melhoria <i>versus</i> Com melhoria, no HUI3 .....	117
<b>Tabela 4.76.2:</b>	Características gerais da população Sem melhoria <i>versus</i> Com melhoria, no HUI3.....	117
<b>Tabela 4.77:</b>	Média e desvio padrão das pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI3 nos doentes Sem melhoria <i>versus</i> com Melhoria, aquando da admissão na UCIP.....	118
<b>Tabela 4.78:</b>	Média e desvio padrão das pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI3 nos doentes Sem melhoria <i>versus</i> com Melhoria, no seguimento .....	118
<b>Tabela 4.79.1:</b>	Características gerais da população Sem agravamento <i>versus</i> Com agravamento, no HUI3 .....	119
<b>Tabela 4.79.2:</b>	Características gerais da população Sem agravamento <i>versus</i> Com agravamento, no HUI3 .....	120
<b>Tabela 4.80:</b>	Média e desvio padrão das pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI3 nos doentes Sem agravamento <i>versus</i> Com agravamento, aquando da admissão.....	121
<b>Tabela 4.81:</b>	Média e desvio padrão das obtidas nos atributos e no valor global do HUI3 nos doentes Sem agravamento <i>versus</i> Com agravamento, no seguimento .....	121
<b>Tabela 4.82:</b>	Distribuição por Grupo de diagnóstico, dos doentes com valores negativos de HUI3, aquando da admissão na UCIP .....	122
<b>Tabela 4.83:</b>	Distribuição por Grupo de diagnóstico, dos doentes com valores negativos de HUI3, no seguimento .....	122
<b>Tabela 5.1:</b>	Valores médios ou medianas do valor global do HUI3 em vários estudos internacionais e no presente estudo.....	137
<b>Tabela 5.2:</b>	Valores médios ou medianas do valor global do HUI2 em vários estudos internacionais e no presente estudo.....	138
<b>Tabela 5.3:</b>	Percentagem (%) de casos com alterações (não totalmente funcionais) nos atributos do HUI3 .....	141

<b>Tabela 5.4:</b>	Percentagem (%) de casos com alterações (não totalmente funcionais) nos atributos do HUI2 .....	141
<b>Tabela 5.5:</b>	Percentagem (%) de casos em função do número de atributos afectados, no HUI3.....	146
<b>Tabela 5.6:</b>	Percentagem (%) de casos em função do número de atributos afectados, no HUI2.....	147

**HUI2 Pré-admissão:**

<b>Tabela 10.1:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 por sexo.....	213
<b>Tabela 10.2:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 por idade .....	214
<b>Tabela 10.3:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 por estado de saúde, aquando da admissão na UCIP .....	214
<b>Tabela 10.4:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 por tipo de admissão.....	214
<b>Tabela 10.5:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 por grupo de diagnóstico .....	215
<b>Tabela 10.6:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 por UCIP .....	215
<b>Tabela 10.7:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 por ventilação mecânica.....	216
<b>Tabela 10.8:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 pelo PIM .....	216
<b>Tabela 10.9:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 pelo PRISM-III.....	216
<b>Tabela 10.10:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 pelos dias de internamento .....	217

**HUI2 Seguimento:**

<b>Tabela 10.11:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 por sexo.....	218
<b>Tabela 10.12:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 por idade .....	218
<b>Tabela 10.13:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 por estado de saúde.....	218

<b>Tabela 10.14:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 por tipo de admissão.....	219
<b>Tabela 10.15:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 por grupo de diagnóstico .....	219
<b>Tabela 10.16:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 por UCIP .....	220
<b>Tabela 10.17:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 por ventilação mecânica.....	220
<b>Tabela 10.18:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 pelo PIM .....	220
<b>Tabela 10.19:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 pelo PRISM-III.....	221
<b>Tabela 10.20:</b>	Frequências absolutas e relativas da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 pelos dias de internamento .....	221
<b>Tabela 10.21:</b>	Frequências absolutas e relativas das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI2 no seguimento e pré-admissão por sexo .....	222
<b>Tabela 10.22:</b>	Frequência e percentagem das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI2 no seguimento e pré-admissão por idade .....	223
<b>Tabela 10.23:</b>	Frequência e percentagem das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI2 no seguimento e pré-admissão por classificação do estado de saúde, aquando da admissão na UCIP .....	224
<b>Tabela 10.24:</b>	Frequência e percentagem das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI2 no seguimento e pré-admissão por tipo de admissão .....	225
<b>Tabela 10.25:</b>	Frequência e percentagem das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI2 no seguimento e pré-admissão por grupo de diagnóstico.....	226
<b>Tabela 10.26:</b>	Frequência e percentagem das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI2 no seguimento e pré-admissão por UCIP .....	227
<b>Tabela 10.27:</b>	Frequência e percentagem das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI2 no seguimento e pré-admissão por ventilação mecânica .....	228
<b>Tabela 10.28:</b>	Frequência e percentagem das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI2 no seguimento e pré-admissão pelo PIM.....	229

<b>Tabela 10.29:</b>	Frequência e percentagem das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI2 no seguimento e pré-admissão pelo PRISM-III .....	229
<b>Tabela 10.30:</b>	Frequência e percentagem das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI2 no seguimento e pré-admissão pelos dias de internamento .....	229
<b>Tabela 10.31:</b>	Distribuição vectorial do HUI2 aquando da admissão na UCIP .....	231
<b>Tabela 10.32:</b>	Distribuição vectorial do HUI2 no seguimento .....	232
<b>Tabela 10.33:</b>	Número de casos em que a resposta foi “Não sabe” ou “Recusou responder” ao questionário HUI23 .....	234



## LISTA DE ABREVIATURAS

AUQUEI	Autoquestionnaire Enfant Imagé
CHIP	Child Health and Illness Profile
CHQ	Child Health Questionnaire
CHSCS-PS	Comprehensive Health Status Classification System for Pré-school Children
CI	Cuidados Intensivos
CIP	Cuidados Intensivos Pediátricos
DAIP-CIP	Desenvolvimento e Avaliação de Índices de Prognóstico em Cuidados Intensivos Pediátricos em Portugal
DMCI	Diferença mínima clinicamente importante
DMD	Diferença mínima detectável
DMI	Diferença mínima importante
DP	Desvio padrão
EQ-5D	EuroQol-5D
FCT	Fundação para a Ciência e a Tecnologia
FEDER	Fundo Europeu de Desenvolvimento Regional
FIM	Functional Independence Measure
FS II	Functional Status II
HDE	Hospital Dona Estefânia
HPC	Hospital Pediátrico de Coimbra
HSJ	Hospital de São João
HSQ	Health Status Questionnaire
HSU	Health State Utility Mark1
HUI	Health Utilities Index
HUI1	Health Utilities Index – versão 1
HUI2	Health Utilities Index – versão 2
HUI23	Health Utilities Index – versões 2 e 3
HUI3	Health Utilities Index – versão 3
HUInc	Health Utilities Incorporated
IC95%	Intervalo de confiança a 95%
ICC	Intraclass Correlation Coefficient

ITQOL	Infant/Toddler Quality of Life Questionnaire
k	Kappa Statistic
MAHSC	Multi-Attribute Health Status Classification
MAUT	Multi-Attribute Utility Theory
OMS	Organização Mundial de Saúde
PCPC	Pediatric Cerebral Performance Category
PedsQL	Pediatric Quality of Life Inventory
PIM	Paediatric Index of Mortality
POPC	Pediatric Overall Performance Category
PRISM-III	Pediatric Risk of Mortality (version III)
PTO	Person Trade-Off
QALYs	Quality-Adjusted Life Years
QUALIN	Infant Quality of Life
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde
QWB	Quality of Well Being
RAHC	Royal Alexandra Hospital for Children
SF-36	RAND 36-Item Short Form Health Survey
SF-6D	Short-form 6D
SG	Standard Gamble
SIP	Sickness Impact Profile
SPSS	Statistical Package for Social Sciences
TACQoL	TNO-AZL Children's Quality of Life
TAPQoL	TNO-AZL Preschool Children Quality of Life
TCE	Traumatismo crânio-encefálico
TTO	Time Trade-Off
UCIA	Unidade de Cuidados Intensivos de Adultos
UCIP	Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos
UCIPs	Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos
VAS	Visual Analogue Scale
VM	Ventilação Mecânica
WeeFIM	Functional Independence Measure for Children

## PREÂMBULO

O desenvolvimento tecnológico e a melhoria contínua da formação das equipas assistenciais contribuíram significativamente para o aumento progressivo da taxa de sobrevivência das crianças gravemente doentes verificado nas últimas décadas.

Os Cuidados Intensivos Pediátricos (CIP) são uma área da prática clínica de elevada concentração tecnológica onde o futuro relacionado com a sobrevivência e a qualidade de vida é incerto, apesar do elevado consumo de recursos humanos, tecnológicos e financeiros que lhes estão associados.

O sucesso dos cuidados intensivos era, habitualmente, avaliado em função das taxas de mortalidade na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP), independentemente da sobrevivência a longo prazo e/ou das sequelas físicas ou emocionais nas crianças sobreviventes a estes cuidados. Contudo, a contínua redução das taxas de mortalidade associadas aos CIP levou à necessidade de prestar maior atenção aos sobreviventes e às suas sequelas.

Actualmente, é hospitalizado um importante e progressivamente crescente número de crianças com patologia congénita ou crónica prévia. Estas são submetidas a cuidados diferenciados de elevada tecnologia, com redução da sua mortalidade, apesar da incerteza sobre a qualidade de vida dos sobreviventes.

Sendo finitos os recursos financeiros disponíveis para a prestação de cuidados de saúde, numa era de focalização na racionalização e optimização dos recursos, é fundamental avaliar o prognóstico dos doentes e a efectividade dos cuidados intensivos. Neste contexto, é de grande importância, para além da mortalidade, a avaliação da morbilidade e do estado de saúde das crianças hospitalizadas nas UCIPs.

Um dos modos de avaliação do estado de saúde e da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QVRS) a ele associado é a utilização de questionários de avaliação da Qualidade de Vida (QV). O *Health Utilities Index* (HUI) é um destes questionários e pode ser utilizado tanto para avaliar populações gerais como para subgrupos populacionais, num amplo leque de patologias.

Neste estudo, pretendemos avaliar a QVRS de crianças sobreviventes a CIP, seis meses após a data da sua admissão na UCIP, e calcular a diferença entre essa QVRS e a existente no período imediatamente anterior ao evento que motivou a admissão na UCIP.

De modo a aumentar o número de casos incluídos e para permitir uma maior representatividade e possibilidade de generalização dos resultados optou-se por uma estratégia de estudo multicêntrico, incorporando os casos de três UCIP representativas das zonas Norte, Centro e Sul de Portugal, respectivamente do Hospital de São João (Porto), Hospital Pediátrico de Coimbra e Hospital Dona Estefânia (Lisboa).

Este projecto esteve integrado num outro projecto de âmbito mais alargado de avaliação dos CIP em Portugal, nomeadamente o “Projecto DAIP-CIP” [Desenvolvimento e Avaliação de Índices de Prognóstico (mortalidade e morbilidade) em Cuidados Intensivos Pediátricos em Portugal] financiado pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia (FCT) e pelo Fundo Europeu de Desenvolvimento Regional (FEDER) - (POCTI/ESP/41472/2001).

Esperamos que os resultados aqui apresentados possam contribuir para um melhor conhecimento das consequências dos CIP, bem como ajudar a identificar situações que possam contribuir para uma melhor selecção das crianças que necessitem e beneficiem de admissão em UCIP.

## DISSEMINAÇÃO DE RESULTADOS

Os resultados apresentados e discutidos na presente Tese de Doutoramento são apenas o corolário de um trabalho desenvolvido ao longo dos vários anos do projecto. Durante esses anos foram efectuadas várias análises que resultaram na publicação de artigos científicos por extenso, na forma de resumo e na apresentação de várias comunicações (orais ou pósters) em vários congressos nacionais e internacionais.

Assim, além da apresentação em Anexos (capítulo X) dos artigos publicados por extenso e sob a forma de resumo, fazemos aqui a inventariação de todos os trabalhos originados no projecto que suportou este Tese de Doutoramento, de modo a facilitar uma visão do global desses trabalhos.

### Artigos publicados em revistas nacionais ou internacionais

1. F. Cunha, S. Lamy, L. Carvalho, S Cardoso, A.R. Lopes, DAIP-CIP. Evaluación de la Calidad de Vida después de la asistencia en Cuidados Intensivos Pediátricos. *An Pediatr (Barc)* 2004; 60 (4): 388-401 (sob a forma de resumo).
2. F. Cunha, J. Estrada, F. Neves, C. Tavares, A.R. Lopes, D. Barata, A. Costa-Pereira, L. Almeida Santos. Actividade assistencial de três UCIP portuguesas: avaliação comparativa. *Scientia Medica*, Porto Alegre: PUCRS, v 14 (supl. 1), Out 2004: 1-74 (sob a forma de resumo).
3. F. Cunha, L. Carvalho, A. Marques, C. Dias, T.C. Mota, C. Tavares, A. Teixeira-Pinto, L. Almeida Santos. Qualidade de vida após cuidados intensivos pediátricos: resultados preliminares. *Scientia Medica*, Porto Alegre: PUCRS, v 14 (supl. 1), Out 2004: 1-74 (sob a forma de resumo).
4. Francisco Cunha, João Estrada, Farelle Neves, Clara Tavares, Ana Rosa Lopes, Deolinda Barata, Altamiro Costa-Pereira, Luís Almeida Santos, DAIP-CIP. Main characteristics of three Portuguese PICUs: comparative evaluation. *Pediatr Crit Care Med* 2005; 6 (1): 119 (sob a forma de resumo).
5. F Cunha, A Marques, L Almeida-Santos, F Neves, C Tavares, A Costa-Pereira, Projecto DAIP-CIP. Changes in Quality of Life of PICU Survivors. *Pediatr Crit Care Med*, 2005, Vol. 6, No. 2, 241 (sob a forma de resumo).

6. F. Cunha, C Tavares, L Carvalho, D Barata, TC Mota, A Teixeira-Pinto, Projecto DAIP-CIP. Performance of four algorithms for probability of death in portuguese PICU's. *Pediatr Crit Care Med*, 2005, Vol. 6, No. 2, 241 (sob a forma de resumo).
7. Cunha F, Almeida-Santos L, Teixeira-Pinto A, Neves F, Barata D, Costa-Pereira A. Health-related quality of life of pediatric intensive care survivors. *J Pediatr (Rio J)*. 2012;88;25-32 (<http://dx.doi.org/10.2223/JPED.2151>).
8. Cunha F, Mota T, Teixeira-Pinto A, Carvalho L, Estrada J, Marques A, Costa-Pereira A, Almeida-Santos L. Factors associated with Health-Related Quality of Life changes in Survivors to Pediatric Intensive Care. Submitted and accepted in *Pediatric Critical Care Medicine* journal.

### **Comunicações como orador convidado**

1. Qualidade de Vida em Cuidados Intensivos Pediátricos - Avaliação multicêntrica. IX Reunião de Cuidados Intensivos Pediátricos, Condeixa, 11 de Novembro de 2005
2. Avaliação da Qualidade de Vida e Estado Funcional dos Sobreviventes a Cuidados Intensivos Pediátricos. X Congresso Brasileiro de Terapia Intensiva Pediátrica, Curitiba (Brasil), 29 de Outubro a 2 de Novembro de 2007

### **Comunicações orais ou posters, em congressos nacionais ou internacionais**

1. Características de la población portuguesa en cuidados intensivos pediátricos. Francisco Cunha, Fabela Neves, António Marques, Clara Tavares, Luís Almeida-Santos, DAIP-CIP. XXI Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados intensivos Pediátricos - Oviedo 9 a 11 de Outubro de 2003
2. Evaluación de la calidad de vida después de la asistencia en cuidados intensivos pediátricos. Francisco Cunha, Sérgio Lamy, Leonor Carvalho, Susana Cardoso, Ana Rosa Lopes, DAIP-CIP. XXI Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados intensivos Pediátricos - Oviedo 9 a 11 de Outubro de 2003
3. Características da população Portuguesa submetida a cuidados intensivos pediátricos. Francisco Cunha, Deolinda Barata, Teresa Cunha Mota, Armando Teixeira-Pinto, Leonor Carvalho, Altamiro Costa-Pereira, DAIP-CIP. Reunião da Secção de Cuidados Intensivos Pediátricos da Sociedade Portuguesa de pediatria - Lisboa, 14 e 15 de Novembro de 2003

4. Qualidade de Vida após assistência em cuidados intensivos pediátricos. Francisco Cunha, C Tavares, F Neves, A Marques, L Almeida Santos, A Costa-Pereira, DAIP-CIP. Jornadas de Medicina Intensiva da Primavera 2004 - Porto, 20 e 21 de Maio de 2004
5. Changes in quality of life of PICU survivors. Francisco Cunha, António Marques, L. Almeida Santos, Fabela Neves, Clara Tavares, A. Costa-Pereira. 15<sup>th</sup> ESPNIC Medical and Nursing Annual Congress – London, 16 a 18 de Setembro de 2004
6. Qualidade de vida após assistência em cuidados intensivos pediátricos. F Cunha, C Tavares, T Cunha da Mota, L Carvalho, A Teixeira-Pinto, A Marques, F Neves, D Barata, L Almeida Santos, DAIP-CIP. 7<sup>o</sup> Congresso Português de Pediatria - Lisboa, 23 a 25 de Setembro de 2004
7. Actividade assistencial de três ucip portuguesas: avaliação comparativa. Francisco Cunha, J Estrada, F Neves, C Tavares, AR Lopes, D Barata, A Costa Pereira, L Almeida Santos. IX Congresso Brasileiro de Terapia Intensiva/VI Congresso Latino-Americano de Cuidados Intensivos Pediátricos – Porto Alegre (Brasil), 5 a 8 de Outubro de 2004
8. Qualidade de Vida após cuidados intensivos pediátricos: resultados preliminares. Francisco Cunha, L Carvalho, A Marques, C Dias, T Cunha da Mota, C Tavares, A Teixeira Pinto, L Almeida Santos. IX Congresso Brasileiro de Terapia Intensiva/VI Congresso Latino-Americano de Cuidados Intensivos Pediátricos – Porto Alegre (Brasil), 5 a 8 de Outubro de 2004
9. Quem beneficia mais dos Cuidados Intensivos Pediátricos? Francisco Cunha, Teresa Cunha Mota, Cláudia Dias, Leonor Carvalho, António Marques, Clara Tavares, Luís Almeida Santos, pelo projecto DAIP-CIP. XXXIII Jornadas Nacionais de Pediatria da Sociedade Portuguesa de Pediatria, Funchal, 18-20 de Maio de 2006

### **Prémios por comunicações orais ou pósters, em congressos nacionais ou internacionais**

1. Prémio “Selected Abstracts from the Meeting”, atribuído a 18 de Setembro de 2004 na “Annual Scientific Meeting of the European Society of Paediatric and Neonatal Intensive Care “ com a comunicação intitulada: Changes in Quality of Life of PICU survivors”
2. Prémio “Segunda melhor comunicação oral”, atribuído a 25 de Setembro de 2004 no 7<sup>o</sup> Congresso Português de Pediatria, com a comunicação intitulada: Qualidade de Vida após Assistência em Cuidados Intensivos Pediátricos
3. Prémio “Dez melhores comunicações livres”, atribuído a 8 de Outubro de 2004 nos IX Congresso Brasileiro de Terapia Intensiva Pediátrica/VI Congresso Latino-Americano de Cuidados Intensivos Pediátricos, com a comunicação, intitulada: “Actividade assistencial de três UCIP Portuguesas: avaliação comparativa”

4. Editorial publicado acerca do artigo “Health-related quality of life of pediatric intensive care survivors”. Francisco Cunha, Luís Almeida-Santos, Armando Teixeira-Pinto, Farelá Neves, Deolinda Barata, Altamiro Costa-Pereira. *J Pediatr (Rio J)* 2012 (<http://dx.doi.org/10.2223/JPED.2151>)
5. Bolsa Pierre Fabre/Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2011, atribuída a dez trabalhos publicações (ou aceites para publicação) em revistas indexada, durante o ano de 2011, com o trabalho intitulado: “Health-related quality of life of pediatric intensive care survivors”. Francisco Cunha, Luís Almeida-Santos, Armando Teixeira-Pinto, Farelá Neves, Deolinda Barata, Altamiro Costa-Pereira. *J Pediatr (Rio J)* 2012

# I. INTRODUÇÃO



## I.1. AVALIAÇÃO DAS CONSEQUÊNCIAS DA ASSISTÊNCIA MÉDICA

Os indicadores tradicionais de avaliação em CIP, tais como a duração do internamento e da ventilação mecânica (VM) ou a mortalidade não são os únicos relevantes<sup>(1)</sup>. As sequelas físicas, as alterações do estado funcional e as incapacidades são pelo menos tão importantes como os indicadores anteriores<sup>(2)</sup>.

A progressiva redução das taxas de mortalidade e maior sobrevivência de crianças após tratamento numa UCIP levou ao aparecimento de maiores preocupações com os sobreviventes, suas morbidades e sequelas (físicas e psicológicas), bem como com a QVRS, quer dos sobreviventes, quer das suas famílias<sup>(3,3-5)</sup>. A QVRS dos sobreviventes assume-se, assim, como uma medida com crescente importância<sup>(6-12)</sup>, devendo fazer parte integrante da prática clínica diária<sup>(5,13)</sup> e como um tópico “quente” das discussões clínicas diárias nas UCIPs<sup>(14)</sup>.

Em Medicina, a avaliação da QVRS iniciou-se nas áreas da Oncologia e Psiquiatria, mas teve uma rápida expansão para outras áreas<sup>(15)</sup>, incluindo os Cuidados Intensivos, sejam eles de adultos, neonatais ou pediátricos.

Assim, Dowdy *et al*<sup>(16)</sup>, referiram a grande importância da avaliação da eficácia dos cuidados assistenciais em cuidados intensivos com recurso aos indicadores tradicionais, mas também defenderam a avaliação dos resultados a longo prazo como sendo uma das principais prioridades da investigação. Este estudo referia-se aos cuidados intensivos prestados a adultos, mas os conceitos subjacentes a esta afirmação são totalmente transponíveis para os cuidados intensivos pediátricos. O mesmo grupo (Needham *et al*)<sup>(17)</sup>, em 2005, chamou a atenção para um conjunto de tópicos importantes na avaliação a longo prazo dos sobreviventes a cuidados intensivos nos quais se incluía a avaliação da QVRS.

Apesar da preocupação com a morbilidade dos sobreviventes ser mais recente, em particular no que diz respeito à medição da QVRS, Pollack *et al* em 1987<sup>(18)</sup> e Butt *et al* em 1990<sup>(19)</sup> publicaram resultados da avaliação da morbilidade a médio e a longo prazo dos sobreviventes a internamento em UCIP. Nos anos seguintes, assistiu-se a uma maior atenção ao estudo de morbilidade das crianças admitidas em UCIP, seja no momento da sua admissão, na alta da UCIP, na alta do hospital ou a longo termo<sup>(20-27)</sup>.

De modo a tentar preencher esta lacuna na avaliação da morbilidade dos sobreviventes a UCIP, Debra Fiser<sup>(24)</sup> desenvolveu duas escalas de avaliação da morbilidade dos doentes admitidos em

UCIP – *Pediatric Cerebral Performance Category* (PCPC) e o *Pediatric Overall Performance Category* (POPC) – que categorizam os doentes em seis categorias, em cada escala, e que permitem uma avaliação dos doentes aquando da admissão, no momento da alta e em qualquer período escolhido de “follow-up”, permitindo, também, o cálculo de um valor correspondente à diferença entre duas avaliações, e que corresponderiam a uma quantificação da variação do estado de saúde dessa criança. Paulo Oom <sup>(28, 29)</sup>, avaliou estas duas escalas numa UCIP Portuguesa pelo que sugerimos a sua leitura para um conhecimento mais aprofundado, bem como a leitura do artigo original (Debra Fiser <sup>(24)</sup>) e alguns outros artigos posteriores da mesma autora <sup>(25, 26)</sup>.

Numa carta ao editor acerca do artigo original do POPC/PCPC, Gemke & Bonsel <sup>(30)</sup> defendiam, já em 1992, a utilização de sistemas de classificação multi-atributo para a avaliação do estado de saúde de crianças internadas em UCIP.

Em 1994, Debra Fiser <sup>(23)</sup>, num artigo de revisão sobre a importância da avaliação de resultados como indicadores da qualidade dos cuidados prestados em UCIP referiu já a necessidade de utilização de instrumentos que incorporassem as preferências dos doentes na avaliação dos resultados, bem como referiu-se à lacuna de serem escassos os instrumentos específicos para a avaliação da QVRS em crianças e em particular em crianças admitidas em UCIP.

Embora importante, a avaliação da QVRS não pretende, nem pode de um modo individual, substituir os indicadores tradicionais de avaliação dos resultados clínicos, mas tão-somente contribuir com mais uma vertente para a melhoria da perspectiva global dos doentes e dos cuidados que lhes são prestados.

No caso de crianças em que a esperança de vida é longa, a sobrevivência com sequelas assume ainda uma maior relevância do ponto de vista social, económico e pessoal <sup>(20, 29, 31)</sup>. Assim, é importante não só o estudo das sequelas/morbilidade dos sobreviventes a UCIP mas também tentar avaliar a(s) consequência(s) que essas sequelas podem ter na QVRS das crianças.

O reconhecimento da existência de morbilidade, prévia à admissão na UCIP, justifica a necessidade de além da avaliação da QVRS dos sobreviventes, ser fundamental o conhecimento da situação do estado de saúde antes da admissão na UCIP <sup>(29)</sup>. Alguns autores, defendem também que a recolha de dados sobre a morbilidade/QVRS antes da admissão permite calcular a diferença entre os dois momentos de avaliação e assim mais correctamente atribuir a responsabilidade da variação da morbilidade/QVRS (seja por melhoria ou agravamento) ao internamento em UCIP <sup>(24, 29)</sup>.

## I.2. QUALIDADE DE VIDA

Apesar de a QV ser um conceito emergente não podemos considerar que seja um “recém-chegado”, sendo que uma das primeiras referências à QV tem sido atribuída a Aristóteles (384-322 AC) na sua obra “*Nicomachean Ethics*”<sup>(32)</sup>. Também George Bernard Shaw (Prémio Nobel da Literatura, 1925) considerava o conceito de QV numa sua definição de felicidade (“Happiness is not the object of life: life has no object: it is an end in itself; and courage consists in the readiness to sacrifice happiness for an intenser quality of life”), levando a supor que este conceito estaria já interiorizado na população da sua época<sup>(32)</sup>.

Em 1947, a Organização Mundial de Saúde (OMS) preconizava já uma conceptualização multidimensional da saúde<sup>(33)</sup>, em que esta deveria ser encarada com um bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doença. Mais tarde, na década de 1990, a OMS descreveria a QV como a percepção individual da sua posição na vida, num contexto do sistema de valores e cultura em que se vive e em relação com os objectivos, expectativas, normas e preocupações individuais<sup>(34)</sup>.

Nas últimas décadas do século XX, verificou-se um crescimento progressivo do número de artigos sobre QV publicados na literatura médica. Inicialmente estes artigos surgiram em revistas de índole mais geral mas progressivamente foram surgindo sociedades científicas e publicações periódicas apenas destinadas à publicação de artigos relacionados com a avaliação da qualidade de vida.

Sendo a QV um conceito subjectivo e relativamente novo, não existe ainda um consenso quanto à sua definição. Na ausência de uma definição universalmente aceite, alguns autores continuam a defender a validade e o interesse da avaliação da QV, argumentando que no “mundo ocidental” a maioria da população está familiarizada com o conceito de “qualidade de vida” e tem uma compreensão intuitiva do que ela compreende<sup>(32)</sup>. Também é aceite, aqui com um consenso mais alargado, que a QV é um conceito multidimensional e que não é possível tentar avaliar todos os domínios referidos na literatura, como interferindo e sendo importantes para a QV, de um modo simultâneo e em apenas um questionário individual<sup>(32)</sup>.

Apesar destas dificuldades nas definições da QV e dos seus domínios, parece ser consensual que a QV representa coisas diferentes para pessoas diferentes bem como para a mesma pessoa em duas ocasiões temporais distintas. Representa, ainda, coisas diferentes consoante as áreas de aplicação<sup>(32)</sup> (por ex. medicina, planeamento de cidades, economia, etc.).

A QV engloba todos os aspectos da vida individual, incluindo factores familiares, do trabalho, escolares, segurança, vizinhança<sup>(35)</sup>, experiência passada, expectativas futuras, sonhos e ambições<sup>(7)</sup>. Assim, foi surgindo a necessidade de definir um outro conceito, que se pode considerar como um subgrupo da QV, que se refere ao impacto da doença e da saúde na QV. Este conceito é habitualmente expresso como “Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde” (QVRS), sendo a ele que nos referimos na presente tese de doutoramento.

## I.3. QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE

### I.3.1. Definição e Comentários

A “Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde” (QVRS) pode ser definida como a percepção subjectiva do impacto do estado de saúde, incluindo a doença e o tratamento, no funcionamento físico, psicológico e social e no bem-estar <sup>(36)</sup> e a sua medição assenta no princípio de que a avaliação do bem-estar deve ser feita do ponto de vista do doente <sup>(37)</sup>.

Por definição, a QVRS é uma avaliação subjectiva e, mesmo em idade pediátrica, deveria ser avaliada, idealmente, do ponto de vista da criança, com itens que correspondam às experiências, actividades e contexto relevantes para a sua idade. Além disso, e apesar dos inúmeros desafios e dificuldades, existe um dever ético de registar e ter em consideração, sempre que for possível, o ponto de vista da criança na avaliação do impacto da doença na sua vida <sup>(38)</sup>.

A avaliação da QVRS é cada vez mais reconhecida como importante para a avaliação do tratamento de variadas condições médicas, sendo também reconhecida como um componente essencial das avaliações do estado de saúde, capacidades funcionais, resposta ao tratamento e progressão da doença. Estas avaliações são, também, muitas vezes relevantes para estabelecer políticas de informação aos utentes e de decisões de atribuição de recursos <sup>(37)</sup>.

O crescente interesse na medição da QVRS pode ser atribuído a uma mudança na epidemiologia das doenças na infância, com a passagem de um predomínio de doenças agudas para doenças crónicas e de doenças incuráveis para doenças curáveis ou passíveis de tratamento paliativo <sup>(39)</sup>.

Numa época em que progressivamente se vem reduzindo a actuação paternalista dos médicos, em favor de uma medicina com a participação dos doentes e/ou dos pais na escolha dos actos médicos (recorrendo ao “consentimento informado”), o conhecimento das repercussões dos vários actos médicos do ponto de vista da morbilidade e das implicações na futura QVRS assumem contínua e crescente importância. Este mesmo factor levou ao desenvolvimento das teorias de custo-utilidade, as quais implicam uma escolha, não do doente e/ou pais, mas dos decisores políticos a nível local ou nacional.

Durante as últimas décadas, foram desenvolvidos vários instrumentos de medição da QVRS em crianças <sup>(40-48)</sup>. Estes instrumentos têm três principais características: 1- medem a função ao nível da pessoa (em oposição ao órgão ou sistema de órgãos), 2- medem os resultados do ponto de vista do criança ou dos pais (em oposição ao ponto de vista dos médicos) e 3- medem a saúde como um modelo multi-dimensional que inclui o bem-estar físico, social e emocional <sup>(49)</sup>. Higginson & Carr <sup>(50)</sup> realçam a multi-dimensionalidade da avaliação da QVRS e referem ser contudo impossível que os instrumentos de medição, de um modo individual, sejam capazes de capturar todos os aspectos relevantes da QVRS de uma pessoa.

A percepção da QVRS é diferente de indivíduo para indivíduo e é uma variável dinâmica para cada um deles, ao contrário da habitual tendência de considerar a QVRS como uma constante. Assim, pessoas com diferentes expectativas irão considerar que têm diferente QVRS mesmo que tenham a mesma situação clínica e pessoas em que a sua situação clínica se alterou podem referir o mesmo estado de saúde/QVRS quando as medições são repetidas <sup>(51)</sup>.

A relação entre os sintomas e a qualidade de vida não é simples nem directa. Os instrumentos que avaliam a QVRS medem os juízos que as pessoas fazem acerca das suas experiências sobre a saúde e a doença, sendo esta subjectividade que as distingue das medidas de incapacidade funcional, que apenas medem a capacidade/incapacidade de realizar uma tarefa específica, por exemplo subir escadas, vestir-se, etc. <sup>(51)</sup>.

A avaliação da QVRS, para tomada de decisões, assume particular complexidade nas crianças pois a QVRS pode ser avaliada pelos pais ou pelas próprias crianças ou ainda pelos profissionais de saúde, mas estas avaliações serão, muito provavelmente, diferentes. Esta avaliação depende do nível de desenvolvimento e de compreensão das crianças e do relacionamento entre pais e filhos <sup>(38)</sup>.

Existem algumas limitações que devem ser reconhecidas: as pessoas têm expectativas diferentes, podem estar em fases diferentes da sua doença no momento da avaliação da QVRS e o valor de referência para as suas expectativas variam com o tempo. Estas expectativas são determinadas por múltiplos factores incluindo: classe social, idade, sexo, grupo étnico, sexualidade, incapacidades e história pessoal <sup>(51)</sup>.

O recurso ao *proxy* apenas deverá ser utilizado se o doente não tem possibilidade de dar uma resposta coerente. Esta situação ocorre geralmente em casos de crianças muito jovens, pessoas muito idosas e pessoas gravemente doentes, com limitações intelectuais/mentais <sup>(32)</sup> ou dificuldades na comunicação <sup>(37)</sup>. Existem dúvidas sobre a utilização de *proxies* para a avaliação da QV, mas é preferível o recurso aos *proxies* em vez da exclusão das crianças, nomeadamente com dificuldades cognitivas graves <sup>(52)</sup>.

Outros dos motivos referidos para a utilização de *proxies* em Pediatria tem sido o facto de ser “habitual” que os pais actuem em nome dos seus filhos, em função da percepção da doença ou do bem-estar das crianças e que são os pais quem tem um papel crucial na procura de cuidados médicos, até à maioridade das crianças<sup>(6)</sup>.

O questionário de QVRS utilizado nesta tese (HUI23), incorpora valores de QVRS negativos (menores que zero) que são interpretados como estados de saúde “piores do que estar morto”. A interpretação deste tipo de conceito é difícil e complexa. Uma possível abordagem é a avaliação do conceito moral de “uma vida que não vale a pena ser vivida”, de que é exemplo o artigo de Farsides *et al* <sup>(53)</sup>. Neste artigo, Farsides *et al* afirmam que poucos instrumentos de medição da QVRS abordam esta temática e defendem que não existem instrumentos que possam identificar com confiança os doentes que sintam que “a vida não vale a pena ser vivida”. Consideram ainda, que a utilização

de *proxies* para determinar este tipo de sentimento é problemática, devido às conhecidas disparidades de avaliação entre estes dois tipos de observadores. Contudo, reconhecem que alguns estados de saúde têm sido descritos nestes modos, quer por doentes, quer por *proxies*.

Apesar destas limitações na medição objectiva de situações de estado em que “a vida não vale a pena ser vivida”, este tipo de conceito encontra-se enraizado na cultura popular, sendo espelhado pela frase que com alguma frequência vamos ouvindo a propósito de situações em que o estado de saúde é considerado como muito mau: “mais lhe valia ter morrido”. Esta frase incorpora, implicitamente, que existem estados de saúde considerados “piores de que estar morto”, validando assim a utilização deste tipo de valores negativos em escalas de avaliação da qualidade de vida.

Embora a QVRS e a sua medição sejam ainda áreas nebulosas ou sem medição cientificamente rigorosa, em comparação com os tradicionais “endpoints”, podem no final revelarem-se como mais importantes para a avaliação de alguns tipos de estudos clínicos <sup>(39)</sup>. Um dos exemplos desta importância podem ser os estudos em que se verifica que as opções em análise não são diferentes do ponto de vista da mortalidade e assim a QVRS pode assumir-se como um importante resultado <sup>(54)</sup>, em particular na avaliação da escolha da melhor de duas ou mais alternativas diagnósticas ou terapêuticas.

### I.3.2. Modos de avaliação

A QVRS é habitualmente avaliada a partir de questionários, efectuados aos próprios indivíduos ou a *proxies*, que incluem a avaliação de vários domínios/atributos em função dos objectivos pretendidos. Estes questionários podem ser gerais ou específicos de doença.

Os questionários específicos avaliam determinados grupos de pessoas que têm em comum uma determinada característica ou doença. Nestes questionários os domínios são mais específicos e altamente variáveis em função da doença a avaliar.

Os questionários gerais utilizam domínios mais abrangentes e pretendem avaliar o “estado de saúde global” e/ou grupos alargados de pessoas, com ou sem patologia. Uma das vantagens atribuídas aos questionários genéricos é a possibilidade de avaliar populações com diferentes patologias clínicas <sup>(55)</sup>.

Os questionários podem ser do tipo “perfis de saúde” ou índices baseados em preferências, sendo estes últimos expressos num valor numérico que define o estado de saúde e bem-estar de cada doente individualmente <sup>(55)</sup>.

O valor originado pelo questionário e que corresponde à QVRS pode ser obtido de vários modos, mas o mais habitual é ser obtido pela soma dos valores individuais de cada um dos domínios avaliados, sendo a QVRS valorizada em função do máximo valor possível.

Um outro modo é a utilização de valores que incorporem as preferências da população e que se chamam de “utilidades”<sup>(56, 57)</sup>. Estas utilidades têm a vantagem de serem um valor numérico que varia entre 0 e 1 e como tal têm a capacidade de serem utilizados em análises de custo-benefício, ou mais correctamente em análise de custo-utilidade.

A QVRS, como utilidade, pode ser estimada através de questionários de saúde ou através de métodos directos, tais como: *Standard gamble*, *Time trade-off*, *Person trade-off* e *Rating scales/ Visual Analogue Scale*<sup>(58)</sup>.

Os questionários são instrumentos de mais fácil execução, maior rapidez e mais económicos, bem como de maior acessibilidade a todo o tipo de investigadores. A utilização de métodos directos implicam procedimentos mais complexos, morosos, dispendiosos e apenas acessíveis a investigadores com amplos conhecimentos na área da estatística e de avaliação psicométrica deste tipo de instrumentos. Nos questionários de avaliação da QVRS que incorporam preferências, os algoritmos de classificação são desenvolvidos a partir da utilização de estudos com avaliação por métodos directos.

Alguns autores<sup>(59)</sup> distinguem dois tipos de utilidades: ordinais e cardinais. Para a medição de “utilidades ordinais” utilizam-se estados de saúde com a mesma duração e prognóstico e pede-se aos indivíduos que os ordenem numa determinada graduação, de acordo com as suas preferências. No caso das “utilidades cardinais” utilizam-se outros métodos de aplicação mais ou menos complexa, dos quais se descrevem em seguida, de um modo sucinto, os mais frequentemente utilizados.

- Escala de Pontuação (*Rating Scale*), Escala Visual Analógica (*Visual Analogue Scale* - VAS), Termómetro (*Feeling Thermometer*): numa linha (ou escala) colocamos o estado de saúde mais desejado (perfeito) numa extremidade e o menos desejado (morte) na outra extremidade; aos indivíduos é-lhes pedido que coloquem o seu estado de saúde actual num dos pontos da escala, de acordo com a sua sensação subjectiva; também se pode pedir aos indivíduos que classifiquem estados de saúde hipotéticos que são apresentados de um modo sucessivo e, preferencialmente, aleatório (de modo a impedir correlações com o estado de saúde apresentado imediatamente antes)<sup>(59,60)</sup>. As VAS medem valores de estado de saúde em condições de certeza, por oposição à medição em situação de incerteza (como tal incorporando risco) que é efectuada pelo *Standard gamble*<sup>(61)</sup>.
- O *Standard Gamble* (SG) é utilizado para medir estados de saúde crónicos preferíveis à morte<sup>(59)</sup> e consiste num jogo em que o indivíduo é confrontado com duas alternativas. A primeira alternativa consiste num tratamento com dois resultados possíveis: o indivíduo regressa ao estado de saúde normal e vive por um período adicional de  $x$  anos (probabilidade  $p$ ) ou morre imediatamente (probabilidade  $1 - p$ ). Na segunda alternativa é oferecida ao indivíduo a certeza de ficar no estado de saúde crónico  $t$  até ao fim da vida, isto é, durante  $x$  anos. Em seguida, faz-se a probabilidade  $p$  variar, até o indivíduo ser indiferente entre as duas alternativas.

- *Time Trade-Off* (TTO): são oferecidas ao indivíduo duas alternativas: alternativa 1, estado de saúde t durante o tempo x (esperança de vida de um indivíduo no estado de saúde crónico) seguido pela morte; alternativa 2, saudável por um tempo z, em que  $z < x$ , seguido pela morte. O tempo z é variado até o indivíduo ser indiferente entre as duas alternativas.
- *Person Trade-Off* (PTO): consiste em colocar ao indivíduo uma pergunta do tipo: «Se existirem x pessoas numa situação de doença A e y pessoas numa situação de doença B, e se apenas poder ajudar um dos grupos, devido a uma limitação de tempo ou de recursos, qual dos grupos escolheria?». Um dos números, x ou y, é variado até que o indivíduo considere os dois grupos equivalentes em termos de necessidade de assistência.

Quanto ao modo de aplicação dos questionários estes podem ser administrados por entrevista ou serem de auto-preenchimento. A administração por entrevista tem como vantagem uma menor taxa de erros e de perguntas não respondidas, tendo com desvantagens a necessidade de entrevistadores treinados e correspondente aumento do custo do processo de avaliação <sup>(55)</sup>. No caso dos questionários auto-preenchidos, que são menos dispendiosos, existem uma maior taxa de respostas ausentes e uma menor taxa de respostas à solicitação de participação nos estudos <sup>(55)</sup>.

No caso de questionários de avaliação da QVRS é necessário prestar atenção a alguns aspectos que validem a qualidade do questionário nessa avaliação <sup>(55, 62-66)</sup> tais como: aceitabilidade (*acceptability*), custos de tempo e económicos (*burden*), fiabilidade (*reliability*), validade (*validity*), detecção de variações (*responsiveness*), interpretabilidade (*interpretability*) e utilidade (*usefulness*). Assim, é importante que os instrumentos de avaliação da QVRS apresentem provas de serem capazes de respeitar este tipo de características psicométricas.

A validade e a fiabilidade são os itens mais frequentemente referidos e objecto de estudo, mas a sensibilidade à mudança também é importante. Por sensibilidade à mudança entende-se a capacidade do instrumento em detectar mudanças do estado de saúde/QVRS devidas a uma intervenção, em estudos de avaliação longitudinal <sup>(66)</sup>.

Em termos de validade, ou seja, se o instrumento é capaz de medir aquilo que pretendemos e se é útil para os objectivos a que nos propomos, consideram-se ainda vários subtipos de validade: “criterion, content, construct and face validity”. A validade de critério (*criterion validity*) refere-se à correlação entre o instrumento e outras escalas de referência, idealmente um *gold-standard*. A validade de conteúdo (*content validity*) refere-se à capacidade do instrumento em medir todos os atributos importantes para a QVRS. A validade da construção (*construct validity*) é referida como a avaliação da relação teórica entre as várias variáveis do instrumento e habitualmente são correlacionadas com variáveis de outros instrumentos de avaliação do estado de saúde. A validade facial (*face validity*) é referida como a avaliação dos atributos que nós pensamos que estão relacionados com o tema em análise.

A fiabilidade é um factor importante e habitualmente são utilizadas análises de teste-reteste e de consistência interna. Na primeira medida avalia-se a fiabilidade ao longo do tempo e nas segundas avalia-se a agregação dos vários itens de um questionário, dentro do mesmo momento de administração do instrumento (geralmente com recurso ao teste *Cronbach's alfa* <sup>(63)</sup>).

No que diz respeito ao HUI23, os autores citam abundante literatura relativa à validação e fiabilidade do sistema “Health Utilities” (ver mais à frente descrição do HUI), seja produzida pelos próprios autores do HUI, seja por investigadores independentes. Alguns dos artigos em que se podem encontrar dados desta validação são, por exemplo, os artigos <sup>(62, 67-70)</sup>.

Embora a QVRS possa ser avaliada em estudos transversais o ideal é que seja avaliada de um modo longitudinal, com registo da sua avaliação antes e depois de uma intervenção, de modo a permitir a comparação entre diferentes grupos de intervenção <sup>(71)</sup>. No caso de pessoas criticamente doentes a maior dificuldade prende-se com a avaliação da QVRS pré-evento, uma vez que este é muitas vezes súbito e incapacitante. Nas situações que envolvam crianças em que é frequente o recurso aos *proxies*, poderá ser mais fácil a avaliação da QVRS pré-eventos, embora com as condicionantes habitualmente referidas à utilização de *proxies* na avaliação da QVRS.

### I.3.3. Modelos Pediátricos

O impulso inicial da medição da QVRS em Pediatria originou-se nas áreas da Oncologia e dos Cuidados Intensivos Neonatais <sup>(39)</sup>. O primeiro estudo de avaliação da QVRS tem sido atribuído a Lansky *et al* <sup>(72, 73)</sup> na segunda metade da década de 1980. A década de 1990 testemunhou uma explosão de vários estudos e do desenvolvimento de múltiplos questionários para avaliação da QVRS. Numa revisão efectuada por Eiser & Morse em 2001 <sup>(39)</sup> estes autores encontraram literatura referente a 21 questionários genéricos (incluindo o HUI2 e o HUI3) e a 24 questionários específicos de doença.

Os modelos de avaliação da QVRS desenvolvidos para adultos não são apropriados para a população pediátrica devido aos problemas levantados pelo crescimento, desenvolvimento e dependência dos pais, bem como devido a problemas relacionados com a compreensão e interpretação <sup>(74)</sup>. Assim, os autores deste estudo consideraram necessário a utilização de *proxies* nos estudos de QVRS em crianças.

Connolly & Johnson <sup>(55)</sup> realçam, também, como considerações específicas da avaliação da QVRS em crianças a compreensão das mesmas em relação aos questionários utilizados, a compreensão que têm da sua própria doença, a percepção da dimensão do tempo, a utilização de *proxies* e o facto de as crianças estarem em contínua mudança.

Outro conceito importante subjacente à necessidade de questionários de QVRS específicos para crianças é o reconhecimento que os atributos relevantes para a QVRS das crianças são diferentes dos adultos e que variam também com o nível de desenvolvimento (físico e psicomotor) <sup>(75)</sup>.

Sabendo nós que o desenvolvimento das crianças é contínuo e que existe uma normal variabilidade na idade em que as crianças adquirem as várias e sucessivas competências, é fácil de justificar a dificuldade de avaliar a QVRS de crianças com um único questionário e como tal a necessidade de existirem vários questionários de QVRS de acordo com os diferentes grupos etários.

Outro factor a considerar são os problemas que as crianças têm na interpretação de conceitos subjectivos como o futuro, do próprio conceito multidimensional de saúde e QV e da concepção de “moeda-de-troca” subjacentes aos jogos de standard gamble e time trade-off, que habitualmente se utilizam para a construção destes questionários e para derivar os coeficientes de preferências que entram no cálculo das “utilidades”.

Estes factores justificam facilmente a necessidade de ser necessário desenvolver questionários específicos para crianças <sup>(55)</sup> ou, no caso de questionários genéricos, que incluam atributos que tenham sido considerados para a avaliação de crianças, como é o caso do HUI23, o questionário utilizado nesta dissertação.

Existem algumas revisões recentes acerca dos questionários mais utilizados em Pediatria tais como os artigos de Eiser *et al* <sup>(76)</sup>, Clarke *et al* <sup>(77)</sup> e de Raat *et al* <sup>(75)</sup>, sendo recomendada a sua leitura para a obtenção de uma panorâmica dos instrumentos pediátricos. Alguns dos questionários mais utilizados são o CHQ, HUI, PedsQL, TACQoL e TAPQoL <sup>(75-78)</sup>, tendo o HUI2 ou HUI3 sido utilizados em vários estudos de populações pediátricas <sup>(79-81)</sup>.

Prosser <sup>(82)</sup> numa revisão da literatura, em 2007, acerca de instrumentos de medição da QVRS em crianças vítimas de maus-tratos não encontrou nenhum instrumento para captar as especificidades deste tipo de “patologia” mas considerou que o HUI seria o único instrumento de avaliação da QV que não foi desenvolvido primariamente para adultos. Também neste estudo, Prosser considerou que os restantes instrumentos de avaliação da QVRS pediátricos – PedsQL, FS II, HSQ, CHIP e CHQ - avaliavam perfis de saúde e não tinham características de utilidade baseada em preferências.

Dentro dos questionários que avaliam o estado de saúde das crianças temos que distinguir dois tipos importantes: os “perfis de saúde” e as avaliações “baseadas em preferências”. Enquanto que os questionários do primeiro tipo apenas descrevem o estado de saúde em escalas multi-itens, os segundos descrevem os atributos avaliados com uma ordem de gravidade (de normal para o mais anormal) e também podem ser agregados num valor global, que reflectem a QVRS e podem ser utilizados em análises custo-benefício, sendo o HUI23 um exemplo deste segundo tipo de questionários <sup>(75)</sup>.

Um outro instrumento especificamente construído para a avaliação da QVRS em crianças é o “RAHC Measure of Function”<sup>(83)</sup>, desenvolvido em crianças Australianas e publicado em 1996. Este instrumento pode ser considerado um perfil de saúde e não incorpora medidas de preferência (os próprios autores reconhecem que este instrumento não proporciona o mesmo detalhe de informação que uma escala multi-atributos). Embora tenha sido utilizado em alguns estudos posteriores, incluindo em cuidados intensivos pediátricos<sup>(84, 85)</sup>, nunca foi validado fora da instituição onde foi desenvolvido e os dados referentes às suas propriedades psicométricas são escassos.

Outros instrumentos de avaliação da QVRS disponíveis para crianças são o AUQUEI - “Auto-questionnaire Enfant-Imagé” -<sup>(86-88)</sup> para crianças entre os 4-12 anos e de auto-preenchimento, e o QUALIN - “Infant Quality of Life” -<sup>(89)</sup> para crianças entre 1-3 anos de idade, de avaliação por *proxies*. No entanto, são escassos os estudos em que são utilizados, para além dos publicados pelos seus autores (Manificat *et al*). O ITQOL<sup>(90)</sup> e o TAPQOL<sup>(91)</sup> são outros questionários que tem vindo a ser utilizados para avaliação da QVRS em crianças.

Embora já estivesse disponível desde 1998 um instrumento de avaliação da QVRS em crianças com idades entre os 2-5 anos de idade (CHSCS-PS)<sup>(92, 93)</sup>, construído pelos autores e seguindo a mesma metodologia de construção do HUI2 e HUI3, os estudos independentes e dados psicométricos deste questionários eram insuficientes para recomendar a sua utilização, motivo pelo qual optamos por utilizar apenas o HUI23 para o nosso estudo.

Durante a fase de revisão bibliográfica foram consultados vários estudos de avaliação da QVRS em populações pediátricas utilizando instrumentos diferentes daquele que veio a ser escolhido – o HUI23. Citam-se aqui alguns dos artigos consultados de modo a permitir uma visão mais abrangente do actual estado e variabilidade de instrumentos passíveis de serem utilizados em Pediatria, em particular instrumentos generalistas<sup>(94)</sup>.

### **I.3.4. Aplicação em Cuidados Intensivos Pediátricos**

A avaliação da QVRS em CI de adultos tem sido realizada com recurso a questionários generalistas<sup>(1, 94-96)</sup> ou a dois questionários específicos para doentes admitidos em UCIA - Fernandez *et al*, 1996<sup>(97)</sup> e Capuzzo *et al*, 1996<sup>(98)</sup>. Contudo, não existem questionários específicos para CI pediátricos, pelo que é necessário recorrer a questionários de índole genérico para avaliar este tipo de população pediátrica.

No início do nosso projecto verificámos existir uma pequena comunicação<sup>(99)</sup> do ano 2000, na revista “Quality of Life Newsletter”, onde Grange & Russell faziam menção à intenção de vir a desenvolver um conjunto de instrumentos de avaliação de QVRS em crianças submetidas a CIP, mas não conseguimos obter, posteriormente, dados deste estudo.

Em 1995, Gemke *et al* publicaram um artigo <sup>(100)</sup> sobre o estado de saúde dos sobreviventes a CIP a longo prazo (um ano). Contudo neste estudo foram excluídos os doentes vítimas de trauma e com duração de internamento inferior a 24 h, o que limita a comparação com os nossos casos nos quais a percentagem de casos de patologia traumática é elevada. Neste estudo, os autores verificaram a presença de um importante número de crianças com limitações do estado de saúde pré-admissão na UCIP e que, em cerca de 73% dos casos, a evolução deste estado foi favorável (manteve-se ou melhorou). Apesar de ser um importante e pioneiro estudo os autores deste artigo <sup>(100)</sup> não utilizaram o HUI23 com os seus valores de atributo, mas sim o seu precursor o MAHSC e avaliaram a variação do estado de saúde pela variação dos atributos na sua expressão como categorias em vez de utilizar variação de coeficientes numéricos (ver capítulo de explicação do sistema HUI).

Gemke *et al* <sup>(5)</sup> publicaram em 1996 uma avaliação da validade e reprodutibilidade do MAHSC (que mais tarde viria a ser transformado no HUI2) numa UCIP Holandesa. Neste estudo, os autores concluíram pela validade, reprodutibilidade e pela possibilidade de aplicação deste tipo de questionários multi-atributos e genéricos à população de CIP, realçando inclusive a necessidade deste tipo de medidas ser genérico pois a população de doentes admitidos em UCIP é muito heterogénea do ponto de vista clínico. Apesar de neste estudo os autores terem avaliado o estado de saúde prévio à admissão em UCIP não efectuaram nenhuma avaliação, a longo prazo, dos sobreviventes. A avaliação foi efectuada utilizando as categorias do MAHSC e como tal sem ter recorrido aos coeficientes que permitem transformar este questionário numa “utilidade” e consequente avaliação numérica da QVRS.

Keizer *et al* em 1997 publicaram um estudo <sup>(8)</sup> com 209 doentes (de 468 admissões) de uma UCIP terciária na Holanda, em que avaliaram a QVRS com o HUI2 aquando da admissão e um ano após a alta da UCIP tentando obter uma fórmula de cálculo que pudesse prever a QVRS um ano após a alta, utilizando os mesmos doentes do estudo de Gemke *et al* <sup>(100)</sup>. Contudo, não conseguimos encontrar estudos posteriores que utilizassem a fórmula de cálculo da QVRS utilizada por estes autores no estudo em questão.

Taylor & Butt publicaram em 2000 <sup>(101)</sup> um artigo onde tecem algumas considerações sobre o estado, à época, da avaliação dos resultados do internamento em CIP e mencionaram a necessidade de avaliar a mortalidade e outros factores como o estado de saúde, estado funcional e a QVRS. Assim, mencionavam já a utilização do POPC/PCPC e do HUI1 e HUI2 para avaliarem estes resultados “alternativos”. Mais tarde estes autores (Taylor *et al* <sup>(102)</sup>) publicaram um artigo onde utilizaram o HSU Index (que posteriormente passou a ser identificado com a versão 1 do HUI) na avaliação de seguimento a longo tempo (intervalo entre 2,3 e 6 anos) de crianças internadas numa UCIP Australiana.

Morrison *et al* <sup>(85)</sup> publicaram, em 2002, um estudo sobre a QVRS dos sobreviventes a CIP, mas utilizaram um questionário generalista pouco divulgado (*RAHC Measure of Function*), não avaliaram o estado de saúde prévio e o tempo de seguimento dos doentes era muito variável. Neste estudo, os autores chamavam também a atenção para a dificuldade de aplicação deste questionário a crianças em idade pré-escolar, devido ao tipo de linguagem e descrições que são utilizadas.

Jayashree *et al* <sup>(103)</sup> efectuaram um estudo prospectivo numa UCIP em Chandigarh (Índia), publicado em 2003, tendo utilizado o MAHSC e avaliado a QVRS nas primeiras 48 após a admissão na UCIP (relativo ao estado pré-admissão) e um ano após a alta da UCIP. Contudo, o MAHSC não permite a aplicação de coeficientes numéricos, pelo que a avaliação da QVRS foi obtida pela variação dos atributos, avaliados de uma forma categórica.

Ambuehl *et al* <sup>(14)</sup> também publicaram um estudo da avaliação da QVRS em que avaliaram a variação da QVRS em dois momentos (um e dois anos após a alta da UCIP), mas não recolheram dados relativos ao estado de saúde pré-admissão. Além disso o estudo utilizou uma medida mais antiga o HSU index (*Health State Utility Mark 1*) que poderá ser considerada a primeira versão do HUI, ou seja, o HUI1.

Jones *et al* <sup>(104)</sup> publicaram, já em 2006, os resultados de um estudo de avaliação da QVRS em crianças admitidas em 23 UCIPs do Reino Unido em que utilizaram o HUI2, com um seguimento aos 6 meses após admissão na UCIP. Infelizmente os autores não recolheram dados relativos à morbilidade pré-admissão e apresentam os valores do HUI2 de acordo com preferências específicas para a população inglesa (que os autores calcularam numa fase anterior do mesmo estudo), o que não permite comparações numéricas directas. Os autores utilizaram o HUI2 numa população de crianças com idade  $\geq 1$  ano mas realçaram a necessidade de considerar que os atributos devem ser interpretados tendo em conta o “desenvolvimento normal” esperado para cada idade. Sendo os inquéritos respondidos por *proxies*, este facto pode ser um importante factor de viés pois os *proxies* não possuem, geralmente, conhecimentos suficientes para balizar a normalidade, em particular em idades pré-escolares onde a variação da normalidade pode atingir intervalos tão amplos como 6-9 meses, na idade de aquisição dos marcos do desenvolvimento.

Esta limitação da interpretação em função da idade é também alvo de atenção de Gemke *et al* <sup>(5)</sup> a propósito da utilização do MAHSC em crianças em idade pré-escolar e/ou lactentes, devido à dificuldade em definir os limites da normalidade comportamental e de desenvolvimento nestas idade, em particular quando os questionários não são efectuados por especialistas da área pediátrica.

Existem, também, alguns estudos que avaliam a QVRS em crianças ou adolescentes vítimas de traumatismo crânio-encefálico (TCE) <sup>(105, 106)</sup>, mas os doentes foram avaliados por terem TCE, independentemente de terem sido internados em UCIPs ou não, e estes estudos utilizaram outros instrumentos de avaliação diferentes do sistema HUI. Como tal são um grupo mais heterogéneo e de gravidade média menor do que aqueles constituídos apenas por doentes admitidos em UCIP.

Em 2001, Robertson *et al*<sup>(107)</sup> publicaram um estudo de avaliação de crianças vítimas de TCE grave onde comparavam resultados do MAHSC (relembramos que este é um dos precursores iniciais do sistema HUI com uma classificação categórica, mas ainda sem a incorporação de valores numéricos de preferências) com outros instrumentos de avaliação funcional (FIM/WeeFIM) e com uma escala de gravidade de TCE, a *Glasgow Outcome Scale*. Os autores referem que a escala MAHSC permite uma melhor avaliação da morbidade dos sobreviventes a TCE grave, sugerem também que de futuro se utilize este método em todos os doentes vítimas de TCE e que seja recolhida informação sobre a situação clínica/morbidades dos doentes antes do evento traumático e que esta recolha seja efectuada “pouco tempo após a admissão na UCIP”.

Existem alguns trabalhos na área de avaliação de crianças admitidas em UCIP e sobreviventes a choque séptico meningocócico<sup>(21)</sup> mas que, também, utilizaram outros instrumentos que não o HUI, nomeadamente o CHQ, o SF-36 e o ITQOL.

Em Março de 2008, Knoester *et al*<sup>(108)</sup> publicaram um artigo com seguimento de crianças que sobreviveram a cuidados intensivos, com avaliações aos 3 meses e aos nove meses após a alta da UCIP. Neste artigo os autores fazem menção à inexistência de publicações com avaliação longitudinal das variações da QVRS em crianças submetidas a CIP. Contudo, os instrumentos utilizados foram o TAPQOL e o TACQOL e apenas foram avaliadas crianças que não apresentassem morbidade antes da admissão na UCIP e, ainda, a avaliação da variação não contemplava dados relativos à QVRS pré-admissão mas apenas comparava dados entre as duas avaliações aos três e nove meses após a alta.

Um outro estudo de avaliação da QVRS em UCIP foi publicado já em Janeiro de 2009<sup>(12)</sup> numa população seleccionada de crianças com internamentos prolongados (>28 dias), embora o tempo de seguimento fosse muito variável (entre 2 e 10 anos) e o questionário utilizado fosse o PedsQL 4.0.

Assim, o número de trabalhos publicados sobre QVRS em doentes admitidos em UCIP era muito escasso no início do nosso projecto e continuam a ser poucos os estudos publicados nos últimos anos. De realçar que um importante número dos estudos publicados utiliza uma das várias versões do sistema HUI, embora nenhum deles utilize o HUI3, nem os coeficientes numéricos e algoritmos que transformam estes instrumentos em utilidades.

## I.4. SELECÇÃO DO QUESTIONÁRIO A UTILIZAR

Na ausência de um questionário de avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde desenvolvido para crianças gravemente doentes e internadas em UCIP, fomos confrontados com a necessidade de escolher um questionário que, embora não validado para a nossa população, nos desse garantias de validade e fiabilidade para utilização neste estudo.

Considerando que a população de crianças admitidas em UCIP é um grupo muito heterogéneo quanto à idade e às patologias clínicas, entendemos que a opção teria que ser a utilização de um questionário genérico de avaliação da QVRS.

O sistema de questionários HUI foi inicialmente desenvolvido para avaliar populações de crianças (recém-nascidos e crianças com patologia oncológica), tendo apenas numa fase posterior sido aperfeiçoado e desenvolvido para o uso em população gerais e em larga escala. Além disso, existiam alguns estudos <sup>(5, 103, 107)</sup> que utilizaram o MAHSC (*Multiattribute Health Status Classification*) e o HUI1, em populações de crianças admitidas em UCIP. Também existiam estudos com o sistema HUI em crianças com patologias oncológicas, situações que implicam muitas vezes crianças gravemente doentes.

Este facto, associado aos múltiplos estudos publicados na literatura a confirmar as propriedades psicométricas e utilização em múltiplas populações clínicas, com patologias e grupos etários muito diversos, levou-nos a optar por escolher um questionário do sistema HUI. Também foi um factor importante para a escolha a existência de contactos entre alguns investigadores do projecto DAIP-CIP e um grupo de investigação inglês na área dos cuidados intensivos pediátricos (*United Kingdom Paediatric Intensive Care Outcome Study - UK PICOS*) que também estava a considerar a escolha do mesmo sistema de avaliação de QVRS para uma população de CIP. Este facto foi encarado como uma hipótese de aumentar o número de doentes, de um mesmo tipo de população, avaliados com o mesmo sistema de avaliação da QVRS.

O *Health Utilities Index* (HUI) era referido, pelos seus autores <sup>(109)</sup>, em 1995 como tendo sido utilizado por quase cem grupos de investigadores, sendo considerado como um conjunto de dois modos de medição: um sistema de classificação (genérico e do tipo multi-atributos) do estado de saúde e uma fórmula de cálculo, cujos valores eram baseados em “preferências”. Neste artigo de 1995, os autores descrevem o HUI como sendo um conjunto de três sistemas diferentes, cada um resultante da evolução do sistema anterior. O HUI1 <sup>(110-112)</sup> foi desenvolvido para avaliar o estado de saúde de sobreviventes a cuidados intensivos neonatais; o HUI2 <sup>(113, 114)</sup> desenvolvido como um questionário genérico, baseado em preferências, para avaliar o estado de saúde e a QVRS em crianças sob tratamento para patologia oncológica; o HUI3 <sup>(115)</sup> foi elaborado para avaliar uma população mais ampla (crianças  $\geq 6$  anos de idade e adultos), bem como para fazer face a algumas limitações identificadas no HUI2.

Num estudo efectuado por Eiser *et al*<sup>(39)</sup>, em 2001, o HUI foi considerado um dos três melhores instrumentos de avaliação da QVRS, num total de 19 instrumentos de avaliação genérica da qualidade de vida avaliados. Embora já em 2003, Petrou<sup>(116)</sup> considerou que o questionário com características de “utilidade” mais utilizado em crianças seria o *Health Utilities Index 2*, o qual foi o percurso imediato do HUI3.

Glaser *et al*<sup>(74)</sup> estudaram a aplicação dos questionários HUI23 em vários ambientes (numa clínica e no domicílio) e consideraram que era um questionário aceitável pelos vários *proxies* (pais, médicos e fisioterapeutas) e de fácil utilização.

As vantagens de possuímos um valor numérico com características de utilidade são as de podermos utilizar métodos estatístico de maior poder de análise, facilitar as comparações entre dois momentos de avaliação da QVRS e de permitir fazer cálculos para estudos de análise custo-benefício ou custo-utilidade, tais como os QALYs.

Estando escolhido o sistema HUI para avaliação da QVRS importava ainda escolher qual a versão, de entre os 16 questionários disponíveis, que melhor se adequaria aos nossos objectivos. Após discussão do projecto e os objectivos definidos para este estudo com os coordenadores da Health Utilities Inc (HUInc), optou-se por escolher um questionário que permitisse a aplicação por entrevista (directa ou telefónica) de modo a facilitar a aplicação do questionário no segundo momento de avaliação, referente ao “seguimento aos seis meses”.

A escolha do “estado habitual” é a preferida para estudos demográficos gerais, ao passo que para estudos de outcomes, como o nosso, é preferível utilizar o “estado actual”<sup>(117, 118)</sup>. O sistema HUI apresenta vários períodos temporais para o “estado actual”, tendo sido escolhido o questionário que se reporta ao estado de saúde na “última semana” (ou seja, nos 7 dias antes do questionário). A opção por este intervalo mais curto justifica-se pela necessidade de evitar a interferência de patologias crónicas na avaliação da QVRS antes da admissão e de permitir atribuir a variação da QVRS, entre os dois momentos avaliados, à patologia/evento que determinou a necessidade de admissão numa UCIP.

Entendeu-se também que seria melhor utilizar o questionário efectuado a um *proxy* em detrimento dos questionários aplicados aos próprios doentes, considerando que estávamos perante uma população de crianças gravemente doentes. Além disso, tínhamos interesse em avaliar o estado de saúde existente no período imediatamente anterior à admissão na UCIP, o qual deveria ser avaliado o mais próximo possível ao momento da admissão na UCIP, de modo a evitar enviesamentos decorrentes das alterações de memórias induzidas pelo passar do tempo e pela situação de stress habitualmente vivida pelos familiares de crianças admitidas em UCIP devido a situações de doença crítica.

Assim, a versão do questionário escolhido foi a “HUI23P1E.40Q”, ou seja a versão com os questionários HUI2 e HUI3 [HUI23], respondida por um *proxy* [P], respeitante ao estado de saúde uma [1] semana antes, na versão Inglesa [E], para entrevista e com 40 questões [40Q].

O questionário *Health Utilities Index Mark 2 e Mark 3* (questionário HUI23) para aplicação por entrevista, é constituído por 40 perguntas sobre um conjunto de oito atributos (Visão, Audição, Fala, Mobilidade, Destreza manual, Estado emocional, Cognição e Dor) para o HUI3 e de seis atributos (Sensação, Mobilidade, Estado emocional, Cognição, Cuidados pessoais e Dor) para o HUI2. No final é, ainda, realizada uma 41<sup>a</sup> pergunta sobre a avaliação subjectiva do estado de saúde da criança, a qual não contribui para a avaliação da QVRS.

Por questões relacionadas com a capacidade de percepção das crianças (no caso das entrevistas por auto-administração) e com o desenvolvimento físico e psíquico (em todos os modelos de questionários) apenas é recomendada a aplicação dos questionários a crianças com idade maior ou igual a 6 anos. Estão descritas algumas tentativas de avaliação da QVRS em crianças com idade superior a 12 meses de idade através da utilização do HUI2 com adaptações em função da idade cronológica, de modo comparativo com o padrão de desenvolvimento psicomotor esperado para o grupo etário <sup>(104)</sup>.

Contudo, como eram escassos os estudos sobre este grupo de população e as adaptações ao desenvolvimento etário das crianças implicarem o recurso a pessoal muito qualificado para a realização das entrevistas, decidimos seguir as recomendações dos autores dos questionários e excluir deste estudo as crianças com idade inferior a 6 anos.

## I.5. SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO HUI

O questionário *Health Utilities Index Mark 2 e Mark 3* (questionário HUI23) faz parte de um grupo de instrumentos de avaliação da QVRS da empresa HUInc. Os autores destes instrumentos têm publicado, ao longo das três últimas décadas, vários artigos relativos à construção, validação e utilização clínica dos três sistemas que o compõem, nomeadamente o HUI1, HUI2 e HUI3.

O *Health Utilities Index Mark 1* (HUI1) foi inicialmente elaborado para seguir a evolução de recém-nascidos de muito baixo peso e avaliava quatro atributos <sup>(111, 112)</sup> sendo posteriormente substituído pelos outros dois sistemas na utilização em estudo clínicos. O *Health Utilities Index Mark 2* (HUI2) foi inicialmente elaborado para avaliar a morbilidade global de crianças com patologia oncológica, nomeadamente no tipo e gravidade das suas sequelas <sup>(119)</sup>. O *Health Utilities Index Mark 3* (HUI3) foi desenvolvido para dar respostas aos problemas encontrados com a versão do HUI2 e para permitir uma aplicação, quer em estudos clínicos, quer em estudos populacionais.

O HUI2 e HUI3 o partilham os mesmos conceitos e fundamentos pelo que a explicação de um instrumento se aplica ao outro. Contudo, avaliando atributos diferentes ou os mesmos atributos mas com perspectivas diferentes, devem ser encarados como instrumento complementares e não como instrumento alternativos. Para facilitar esta abordagem complementar os autores desenvolve-

ram questionários que permitem, após a apropriada codificação, obter resultados para cada um dos sistemas com apenas um questionário, sendo o “HUI23P1E.40Q” um exemplo deste último tipo.

Os parágrafos seguintes pretendem fazer uma descrição do sistema de questionários HUI de acordo com as informações disponíveis nos artigos publicados pelos autores <sup>(37, 43, 62, 118, 120-122)</sup> e nas páginas da Internet [<http://www.healthutilities.com>] e [<http://www.fhs.mcmaster.ca/hug>].

O HUI2 e o HUI3 são questionários genéricos de avaliação da QVRS baseados em preferências da população geral. Cada versão do HUI tem um conjunto de quatro componentes: um sistema para classificação do estado de saúde, fórmulas para o cálculo dos valores da QVRS, os questionários e os algoritmos para converter as respostas aos questionários nas variáveis do HUI. Os dois primeiros são constantes e os dois últimos são variáveis em função do questionário escolhido, de entre os 16 diferentes questionários que estão disponíveis (Figura 1.1).

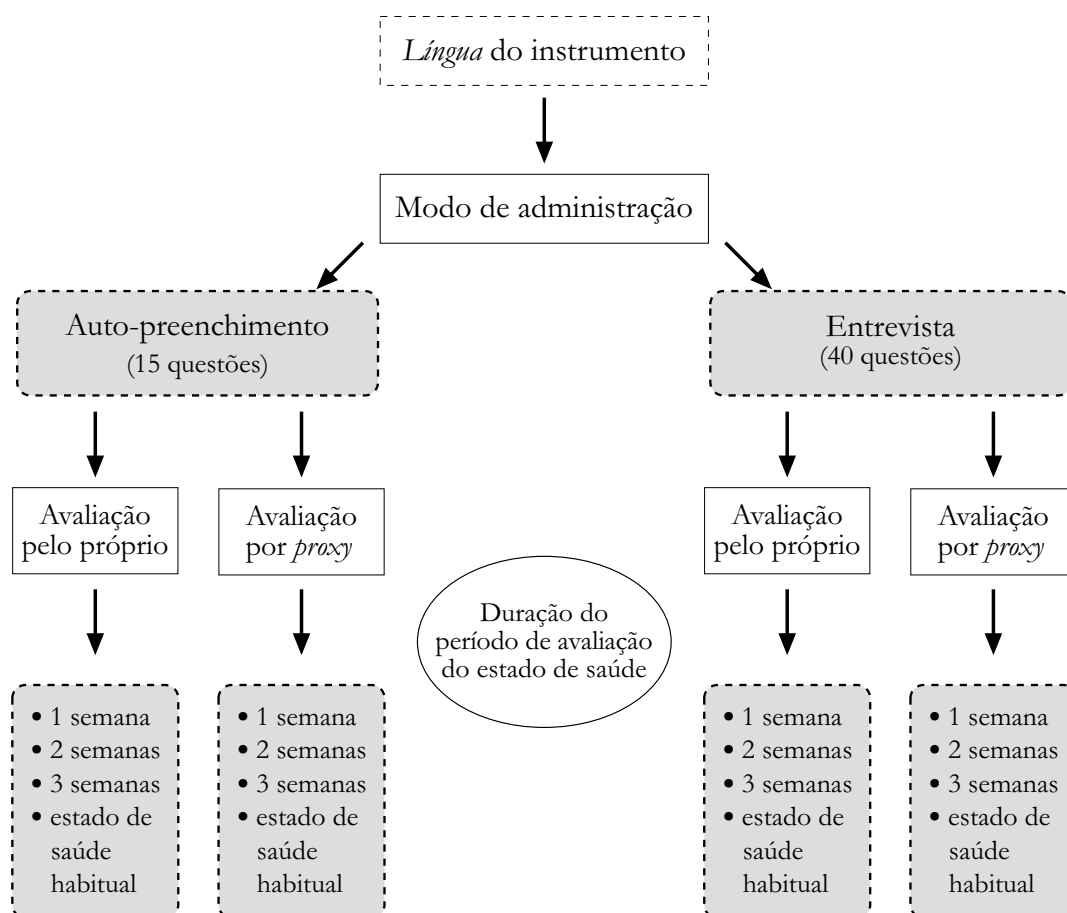


FIGURA 1.1. Distribuição dos 16 diferentes questionários disponíveis em cada Língua (adaptado de Horsman et al <sup>(120)</sup>)

O sistema de classificação do estado de saúde é relacionado com as fórmulas de cálculo da QVRS através da utilização da “Teoria das utilidades multi-atributos” (MAUT – *multi-attribute utility theory*)<sup>(43, 57, 110, 122-124)</sup>. Por sua vez as fórmulas de cálculo da QVRS foram definidas a partir da medição das preferências de um grupo de pessoas utilizando a “Teoria das utilidades de von Neumann-Morgenstern”<sup>(125)</sup>. A MAUT permite transformar dados categóricos de avaliação do estado de saúde em dados numéricos (com escalas de intervalos) baseados nas preferências das populações<sup>(67)</sup>.

Considerando estas duas teorias fundamentais na concepção do HUI os seus autores preferem utilizar o termo “atributos” para se referirem aos vários parâmetros avaliados, em vez dos termos “domínios” ou “dimensões” também muito utilizados na literatura de estudos de avaliação da QVRS. Embora se tratem de três termos diferentes, medem os mesmos parâmetros fundamentais para a avaliação da QV pelo que são muitas vezes utilizadas de um modo indistinto.

Conceptualmente, tanto o HUI2 como o HUI3 foram baseados na capacidade funcional em vez da “performance” e numa abordagem “within the skin”, o que significa incluir dimensões físicas e emocionais, excluindo as interações sociais, avaliando assim as capacidades, e não o gosto/preferência, em realizar esses atributos. A capacidade é a possibilidade de realizar uma determinada tarefa e a performance é determinada pela capacidade, oportunidade e preferência<sup>(126)</sup>.

Assim, o estado de saúde mede o tipo e a gravidade das incapacidades e os valores da utilidade medem a importância relativa destas incapacidades.

Apesar da QVRS ser um conceito multidimensional os questionários de avaliação da QVRS não devem ser extensos, de modo a evitar sobrecarregar e aborrecer os inquiridos neste tipo de estudos, bem como por se considerar que habitualmente as pessoas apenas são capazes de conjugar, ao mesmo tempo, informação de  $7 \pm 2$  categorias. Este tipo de limitações, entre outras, foi considerado ao escolher apenas sete e oito atributos para serem incluídos no HUI2 e HUI3, respectivamente, dentro do total de 15 atributos inicialmente identificados como mais importantes em amostras de “população geral”.

O HUI2 avalia sete atributos (Sensação, Mobilidade, Estado emocional, Cognição, Dor, Cuidados pessoais e Fertilidade); no caso da avaliação de crianças o atributo Fertilidade é omitido e considerado como “normal” para efeitos da codificação dos resultados. Cada um dos atributos está representado por 4 a 5 níveis diferentes, que variam da presença totalmente funcional do atributo até à sua ausência. Tabela 3.1 (pág 47).

O HUI3 avalia oito atributos (Visão, Fala, Audição, Destreza manual, Mobilidade, Cognição, Estado emocional e Dor); cada um dos atributos está representado por 5 a 6 níveis diferentes, desde a presença totalmente funcional do atributo até à sua ausência (por ex, para a Visão: ser capaz de ver sem uso de próteses oculares vs cegueira total)<sup>(127)</sup>. Estes níveis deverão ser sempre interpretados em função do desenvolvimento considerado adequado para idade do sujeito. Tabela 3.2 (pág 48).

Assim, embora os instrumentos HUI2 e HUI3 forneçam dados distintos avaliam alguns atributos em comum, pelo que mais do que instrumentos distintos devem ser encarados como complementares <sup>(67)</sup>.

Em relação ao Estado emocional, o HUI2 avalia a ansiedade e a preocupação e o HUI3 avalia a felicidade *versus* depressão/tristeza. No atributo Dor o HUI2 avalia o tipo de analgésicos utilizados e o HUI3 a ruptura das actividades do dia-a-dia do inquirido, ocasionadas pela dor. A Fertilidade e os Cuidados pessoais apenas estão disponíveis no HUI2, enquanto que a Destreza Manual apenas está disponível no HUI3.

Além destas diferenças, na análise dos coeficientes para o cálculo do valor global do HUI (coeficientes multi-atributo - Tabela 3.5 e 3.6, págs. 50-51) verificamos que existem, ainda, outras três importantes diferenças. Assim, a disfunção cognitiva (Cognição) é mais penalizadora (para a QVRS global) no HUI3; a Dor é mais penalizadora no HUI2; e os valores negativos são mais amplos no HUI3 (-0,36 *versus* -0,03 para o HUI2).

A teoria MAUT também recomenda que os atributos avaliados sejam estruturalmente independentes. Tal significa que uma qualquer combinação dos vários níveis dos vários atributos seja possível de ocorrer, ainda que raramente, na população. O HUI3 tem uma independência estrutural total, ao passo que no HUI2 essa independência estrutural apenas é parcial, ou seja, a presença de um estado funcional num dos atributos limita as possibilidades de classificação em outros atributos (p.e. a mobilidade em nível 5 (incapacidade uso de pernas ou braços) impede a possibilidade de se encontrar no nível 1 para os “auto-cuidados” <sup>(17)</sup>).

A procura e a necessidade desta independência, bem como a necessidade de reduzir ao máximo o número de perguntas do questionário, têm como consequência a ausência de perguntas redundantes. Tratando-se de um questionário para ser aplicado a *proxies* sobre o estado de saúde de uma terceira pessoa, é permitido que a pessoa responda “Não sei” ou que “Recuse responder”.

Assim, em caso de ausência de respostas (por recusa do entrevistado ou por lapso do entrevistador) não é possível inferir a resposta a partir das outras perguntas, o que implica a impossibilidade de obter uma codificação de alguns dos atributos avaliados, bem como o cálculo do valor global da QVRS ou do estado de saúde vectorial. Este facto é também gerador de um menor número de casos em que é possível obter todos os valores gerados pelo sistema HUI.

No sistema HUI o estado de saúde é encarado como um vector definido pelos seus atributos. No caso do HUI3 o vector é composto por cada um dos oito atributos de acordo com a fórmula  $X_1X_2X_3X_4X_5X_6X_7X_8$  (p.e. 1 3 2 3 4 1 2 1), onde  $X_i$  representa o nível (1 a 5 ou 6) de cada atributo  $i$ ; para o HUI2 o procedimento é o mesmo contando apenas com sete atributos. Este tipo de classificação pode descrever cerca de 972.000 estados de saúde para o HUI3 e de 24.000 estados de saúde para o HUI2, que individualmente representam estados de saúde diferentes entre si.

Na prática, o número de estados de saúde será consideravelmente menor devido a certo grau de dependência entre alguns atributos (p.e. a disfunção locomotora grave raramente coincidirá com cuidados pessoais perfeitos ou com a ausência de dor), embora no HUI3 o sistema seja estruturalmente independente.

As preferências para utilização no cálculo da QVRS foram obtidas a partir de escalas visuais analógicas, *standard gamble* e *time trade-off* em populações gerais. No caso do HUI2, foi utilizada uma amostra de 194 pais da cidade de Hamilton (Ontário, Canadá) e no caso do HUI3 através duma amostra de 504 adultos da mesma cidade. Ao contrário de outros modelos de utilidades como o EQ-5D, QWB e SF-6D que utilizam modelos aditivos dos vários atributos, o HUI utiliza um modelo multiplicativo, o que permite incorporar interações significativas das preferências de cada um dos atributos.

Num artigo de revisão sobre o HUI, Feeny <sup>(127)</sup> afirma que em estudos posteriores à publicação do HUI, foram avaliados 73 estados de saúde diferentes com valores obtidos a partir da fórmula de cálculo do HUI3 e que foram comparados com valores obtidos directamente a partir de *standard gamble*, tendo o coeficiente de correlação intra-classe sido de 0,88 (o que revela valores de concordância muito elevados) e uma diferença média entre os estados de saúde de apenas 0,008. Neste mesmo artigo o autor afirma que num outro estudo, a avaliação teste-reteste mostrou valores maiores que 0,70, os quais são considerados como aceitáveis e semelhantes a outras medidas genéricas de avaliação da QVRS.

A fórmula de cálculo da “utilidade” (cuja utilização está sujeita a direitos de autor) permite transformar as respostas ao questionário num valor numérico que varia entre valores de -0,03 e 1,00 para o HUI2 e entre -0,36 e 1,00 para o HUI3. Esta escala tem como pontos de ancoragem o 1,00 que significa a “normalidade/ausência de disfunções” e o 0,00 que significa a “morte”; os valores negativos da escala são interpretados como estado de saúde com uma QVRS “pior do que estar morto”.

As fórmulas utilizadas para o cálculo do HUI2 e HUI3 são, respectivamente (U=utilidade, b=atributo):

$$U = 1.06 (b1 * b2 * b3 * b4 * b5 * b6 * b7) - 0,06$$

$$U = 1.371 (b1 * b2 * b3 * b4 * b5 * b6 * b7 * b8) - 0,371$$

A possibilidade de converter o questionário num valor numérico permite a aplicação de métodos de tratamento estatístico mais poderosos e permite, também, a sua utilização para o cálculo de relações custo-utilidade, por ex. através do cálculo de anos de vida ajustados para a qualidade (*Quality-Adjusted Life Years* - QALYs).

A utilização dos vectores dos sistema HUI23 para medir o estado de saúde também permite, através da análise do número de vectores necessários para classificar uma população, quantificar a

complexidade da doença/morbilidade dessa população <sup>(128)</sup>. Assim, quanto maior for o número de vectores utilizados para classificar uma população, maior será a sua diversidade em termos de morbilidade, pois em caso de normalidade/ausência de morbilidade todos os vectores seriam iguais. Também poderemos utilizar o número de vectores necessários em função do número de casos da população, como tem sido utilizado em alguns estudos <sup>(129, 130)</sup>.

Tratando-se o HUI de um sistema para utilização em múltiplos contextos é necessário comprovar a sua capacidade de aplicação em vários tipos de doenças e em vários países uma vez que há a possibilidade de os conceitos subjacentes à construção do questionário não serem relevantes para a população onde se irá aplicar o questionário. Os autores do HUI e alguns autores independentes efectuaram várias avaliações da utilização destes questionários em populações diferentes da original <sup>(68, 69, 74, 131-135)</sup>.

No que diz respeito à generalização a nível internacional, os autores do sistema HUI defendem a ausência de necessidade de recalculer os valores das preferências para cada um dos países, baseando-se na similaridade dos valores encontrados em estudos realizados em França <sup>(136)</sup> e Espanha <sup>(137)</sup>, bem como num documento técnico do governo Australiano que recomenda o uso do HUI na Austrália com os coeficientes originais Canadianos <sup>(138)</sup>. Drummond <sup>(139)</sup> defendia, em 2001, que em face dos resultados então disponíveis não parecia haver grandes diferenças entre as avaliações de diferentes estados de saúde em diferentes países.

Os autores referem, ainda, a existência de estudos sobre outros questionários multi-atributos de avaliação da QVRS tais como o EQ-5D, o SIP e o QWB que mostraram a similaridade dos coeficientes dos vários atributos em várias populações de diferentes países europeus, entre populações dos EUA e do Reino Unido e entre populações das duas costas dos EUA, respectivamente. Esta abordagem de ausência de re-cálculo das preferências tem ainda a grande vantagem de permitir uma comparação directa entre os valores dos vários estudos em vários países.

Considerando que na maioria dos casos é possível a utilização dos questionários sem adaptações “substanciais”, desde que sejam cumpridos determinados procedimentos de tradução (descritos no capítulo do Material e Métodos, a propósito da versão Portuguesa do HUI23), optamos por não efectuar nenhum estudo de validação dos coeficientes para a população Portuguesa. Esta opção é reforçada pela mesma posição duma agência do governo Australiano que recomenda a utilização do HUI e dos seus coeficientes originais, sem qualquer alteração.

Quanto à utilização em estudos clínicos, os autores apresentam listas bibliográficas com referência a várias dezenas de artigos publicados para populações gerais (incluindo estudos demográficos nacionais em vários países), em diferentes períodos da vida dos doentes e de uma grande variedade de condições patológicas, em mais de 25 países e em mais de 15 línguas diferentes. São múltiplos

os artigos realizados pelos autores e por outros investigadores que mostram a fiabilidade e validade dos instrumentos HUI2 e HUI3 em vários países.

Estes factos levaram-nos a optar pela utilização dos valores de referência originais e a não realizar outros estudos que demonstrassem a validade do HUI para a população Portuguesa, com a excepção de um estudo inicial de teste da facilidade de aplicação e de percepção do questionário, o qual foi incorporado na metodologia de tradução e adaptação linguística do questionário utilizado (HUI23).

Os questionários HUI podem ser administrados por entrevistadores ou serem de auto-preenchimento, podem ser de auto-avaliação ou avaliação por um *proxy* e podem ser referentes ao estado de saúde habitual, na semana anterior, nas duas semanas anteriores ou nas quatro semanas anteriores. A combinação desta variedade de inquéritos permite ter um total de 16 questionários diferentes que avaliam quer o HUI2 quer o HUI3 (Figura 1.1) (pág 20).

O estado de saúde habitual é apenas recomendado para avaliações em estudos populacionais, ao passo que, para estudos clínicos e de avaliação económica é recomendada a utilização do estado de saúde “actual”, referente a um período de tempo específico (entre 1, 2 ou 4 semanas, anteriores à data do questionário).

Embora a versão inicial do HUI1 fosse validada para crianças com idade superior a 12 meses, a construção do HUI2 e HUI3 limitou o seu uso a crianças com idade maior ou igual a 6 anos, que parece ser o limite mais indicado, atendendo ao desenvolvimento psicomotor esperado para as crianças dessas faixas etárias que permite a sua aplicação sem o recurso a adaptações individualizadas para a idade. Já numa fase posterior ao início deste estudo os autores publicaram (2004 e 2005) um novo sistema, baseado nas mesmas teorias, para avaliação de crianças em idade pré-escolar, o “The Comprehensive Health-Status Classification System – Pré-School”<sup>(129, 140)</sup>.

Segundo os autores, o sistema HUI poderá ser usado para: avaliação da QVRS ou do estado de saúde em estudos clínicos; avaliar resultados de tratamentos para efeito de análises custo-efectividade e custo-utilidade; avaliação do estado de saúde para programas de medição da qualidade dos cuidados prestados; para avaliar e monitorizar o estado de saúde de grupos populacionais; para investigar os determinantes de situações de saúde/doença; e, ainda, em substituição de procedimentos complexos de medição directa das preferências das populações.

Os atributos do HUI2 e HUI3 podem ser avaliados de um modo categórico conforme já referido (nível 1 a 5 ou 6), mas também podem ser avaliados numa escala numérica contínua (após conversão utilizando um algoritmo próprio) que varia entre zero e um. A ausência do respectivo atributo é representada, numericamente, por 0 (correspondendo à categoria 5 ou 6) e a presença totalmente funcional desse atributo é representada por 1 (correspondendo à categoria 1). No total, o sistema HUI23, gera um total de 32 variáveis passíveis de análise, que avaliam a QVRS global e

cada um dos seus atributos individualmente, bem como o estado de saúde do inquirido (Figura 3.1; pág. 46).

O HUI mostrou ser capaz de detectar mudanças no estado de saúde em avaliações longitudinais (121, 141, 142) e os autores apresentam evidência de uma capacidade discriminativa do HUI em relação a diferentes grupos de patologias, populações gerais vs grupos de patologia e entre grupos etários diferentes. Torrance *et al*<sup>(114)</sup> calcularam os IC95% para a soma dos erros de medição e amostragem como sendo o valor da “utilidade”  $\pm 0,03$ . Neste estudo, a média do valor absoluto da diferença entre os valores da “utilidade” calculada e medida directamente foi de 0,04.

Assim, diferenças na “utilidade” de 0,03 são consideradas com sendo clinicamente importantes (71, 120, 139, 143, 144). Samsa *et al*<sup>(71)</sup> situaram a diferença minimamente importante (DMI) entre 0,02 a 0,04 e com um IC95% entre 0,01 e 0,05. Banks *et al*<sup>(145)</sup>, num estudo de avaliação longitudinal da QVRS em crianças sob tratamento com quimioterapia, verificaram que o valor médio de variação da QVRS medida pelo HUI2 foi de 0,03 e pelo HUI3 de 0,04. Também neste estudo, a variação da QVRS avaliada pelo HUI2 e HUI3 estiveram correlacionadas com a variação medida por outros dois instrumentos o PedsQL e o CHQ e de acordo com a evolução prevista para tratamentos invasivos e posterior recuperação gradual.

Assim, a utilização de 0,05 como DMI (tal como definimos para o nosso estudo) aumenta a probabilidade de estarmos perante variações reais do estado de saúde/QVRS e não perante erros de avaliação.

Tratando-se de um questionário para aplicação a grandes grupos/populações é importante que tenha um reduzido número de perguntas e que seja de administração rápida de modo a otimizar a sua aplicação. O tempo médio necessário para completar um questionário é de cerca de 8 minutos na versão de auto-preenchimento e de 3 minutos na versão administrada por um entrevistador<sup>(120)</sup>. Edelman *et al*<sup>(146)</sup> referem também um tempo médio de 3 minutos para a aplicação do instrumento HUI2, por entrevista a indivíduos adultos.

Uma vez que não existe um gold standard definido para a avaliação da QVRS, a validade do HUI tem de ser efectuada com recurso a estudos comparativos com instrumentos semelhantes de avaliação da QVRS ou com outros instrumentos, tais como instrumentos de avaliação do estado de saúde, tratamento, escalas neuropsicológicas, coeficiente de inteligência, entre outros<sup>(147)</sup>. Conforme já anteriormente referido os estudos sobre as propriedades psicométricas do sistema HUI são múltiplos e apenas mencionaremos alguns dados a título de exemplo.

Trudel *et al*<sup>(148)</sup>, avaliaram o HUI2 em doentes pediátricos oncológicos e concluíram que este era um instrumento fiável e válido para a avaliação da QVRS, no grupo de doentes estudados.

Bosch *et al*<sup>(149)</sup>, avaliaram a variação da QVRS em doentes submetidos a dois tipos de tratamento de doença ilíaca arterial oclusiva com vários instrumentos directos (*time trade-off*, *standard gamble* e

rating scale) e indirectos (SF-36, EQ-5D e HUI) e verificaram uma diferença, com melhoria significativa para o pós-tratamento, em todos os instrumentos excepto o standard gamble. Cheng *et al*<sup>(150)</sup> avaliaram o HUI3 num estudo de custo-utilidade de implantes cocleares em crianças e verificaram que a variação da QVRS, após o implante, se devia principalmente aos atributos Audição e Fala, o que está de acordo com o esperado para uma intervenção selectiva a nível do sistema auditivo. Estes dados são a favor da capacidade discriminativa do HUI nestes tipos de patologias, tal como em muitas outras conforme afirmado pelos autores nos seus trabalhos publicados e na página da Internet da HUInc.

Boyle *et al*<sup>(133)</sup> estudaram a reprodutibilidade do HUI3 numa população geral tendo encontrado valores de boa correlação (0,77) para o valor global e valores entre 0,50 e 0,73 para todos os atributos, com excepção da Fala (0,14) e da Destreza manual (0,35). Gemke & Bonsel<sup>(5)</sup> relataram elevadas taxas de concordância inter-observador para todos os atributos avaliados do MAHSC (na maioria com valores superiores a 0,80).

Speechley *et al*<sup>(67)</sup>, avaliaram a validade “concorrente” entre o HUI23 e o CHQ numa população de sobreviventes a cancro na infância e concluíram que, apesar da concepção estrutural ser diferente, ambos parecem capturar conceitos similares e importantes para a avaliação de crianças. De realçar que o CHQ foi construído especificamente para avaliar crianças e como tal inclui alguns atributos que não são avaliados em questionários genéricos de adultos, tais como a auto-estima e comportamentos das crianças e o impacto da QVRS das crianças na família e nos pais<sup>(67)</sup>.

Felder-Puig *et al*<sup>(68)</sup> avaliaram a adaptação linguística para o Alemão e também concluíram por uma validade discriminante do HUI2 global em relação ao grau das sequelas do tratamento de cancro em crianças. Também neste estudo, os valores para a concordância inter-observador foi geralmente elevada e adequada a estudos de avaliação de resultados de tratamentos médicos.

Kopec *et al*<sup>(58)</sup>, num estudo populacional no Canadá (n=78.877), demonstraram que o HUI tem a capacidade de medir mudanças na QVRS ao longo do tempo, ou seja, que o HUI apresenta validade longitudinal. Neste estudo, os autores, também, mencionam a existência de uma relação entre as várias categorias do estado de saúde e o valor médio do HUI para cada subgrupo (com uma progressiva redução do valor médio de HUI em função do agravamento das categorias do estado de saúde), o que é a favor, mais uma vez, da capacidade discriminativa deste instrumento.

Os vários questionários do HUI foram utilizados em múltiplos estudos clínicos com populações gerais ou em casos de patologias específicas, populações adultas e pediátricas, estudos longitudinais de seguimento e estudos transversais, como o único questionário ou como um de vários instrumentos em análise e em vários países. Tratando-se de mais de uma centena de artigos apenas citamos alguns que, durante a fase de revisão bibliográfica, nos pareceram relevantes e dos quais entendemos ser útil proceder à utilização de parte dos dados publicados. Citam-se separadamente os estudos em populações de adultos<sup>(130, 151-178)</sup> e em populações pediátricas<sup>(6, 8, 31, 64, 79, 128, 150, 179-188)</sup>.

## 1.6. LIMITAÇÕES DA APLICAÇÃO E INTERPRETAÇÃO

A aplicação de instrumentos de medição do estado de saúde em crianças necessita da identificação de quais os domínios ou atributos que são mais pertinentes para este grupo etário. Contudo, as rápidas mudanças do desenvolvimento e comportamento desde o período de lactente até à fase tardia da adolescência tornam difícil a identificação de um grupo comum de atributos para todas as fases etárias envolvidas <sup>(116)</sup>.

Uma possível abordagem para minimizar esta variabilidade é fornecer instruções aos entrevistadores para adaptarem a abordagem das várias perguntas à idade e ao nível de desenvolvimento psicomotor da criança <sup>(104)</sup>. Porém, esta estratégia condiciona uma ainda maior subjectividade na avaliação das crianças e dificulta ou torna impossível que as entrevistas sejam feitas por pessoas menos diferenciadas, ou seja, implica a utilização de pessoal de saúde qualificado que conheça o leque de diferenças possíveis para cada faixa etária. Este foi um dos motivos que nos levou a escolher o questionário HUI23, uma vez que este se encontrava validado para crianças acima dos seis anos de idade, sem haver necessidade de efectuar adaptações comportamentais, e como tal permitir que as entrevistas fossem feitas por um leque mais alargado de pessoas e sem diferenciação na área da saúde.

Outro problema neste tipo de questionários a crianças é a identificação de quem será a melhor pessoa para responder ao inquérito. Existem estudos a favor da utilização de dados obtidos directamente a partir das crianças <sup>(76)</sup>, uma vez que cada criança tem uma visão única do seu estado de saúde e que pode, ainda, aprender a esconder dos pais ou cuidadores (*proxies*) as suas verdadeiras emoções <sup>(189)</sup>. Contudo, em muitos casos as crianças (mesmo aquelas na fase da adolescência) podem ter dificuldade em compreender os exercícios de *standard gamble* e *time trade-off* que são necessários para a construção destes questionários de avaliação da QVRS, o que pode levar à necessidade de incluir a utilização de *proxies* para a avaliação do estado de saúde da criança <sup>(116)</sup>.

A avaliação por crianças também está dependente da sua capacidade de manter a concentração nas respostas ao questionário, pelo que é necessário utilizar questionários relativamente curtos <sup>(116)</sup>. O local em que o questionário é respondido também pode influenciar as respostas, tendo Glaser *et al* <sup>(190)</sup> mostrado que a taxa de concordância entre pais e filhos era mais elevada nos questionários com resposta no domicílio do que nos casos com respostas em ambiente hospitalar, levantando assim a possibilidade de haver influência dos pais sobre as respostas dos filhos.

Vários estudos têm demonstrado que a correlação entre as respostas dos pais e das crianças é pobre a moderada, questionando assim a validade da avaliação feita pelos *proxies* <sup>(37)</sup>. Este efeito pode dever-se à incorporação das preferências e valores dos *proxies* (experiência, conhecimento e expectativas) nas respostas fornecidas <sup>(191)</sup>.

Alguns estudos têm mostrado que os pais conseguem melhores taxas de concordâncias com os filhos em atributos observáveis, tais como sintomas físicos, funcionalidades físicas e comportamentos, do que relativamente a atributos referentes a aspectos sociais e emocionais e à cognição <sup>(61, 116)</sup>. Num estudo, Saigal *et al* <sup>(61)</sup>, que utilizou o HUI2, o atributo Cognição foi sobrestimado pelos adolescentes e o atributo Sensação subestimado, em relação à avaliação dos pais.

Os *proxies* têm tendência a subestimar a QVRS global das crianças <sup>(145, 192)</sup> ou em alguns dos atributos, tais como as alterações da funcionalidade em relação à Dor e ao “Estado emocional” <sup>(132, 193)</sup>. Grootendorst *et al* <sup>(135)</sup> avaliaram as respostas de *proxies* em estudos populacionais no Canadá, com o HUI3, e concluíram que os *proxies* relatam menos disfunção nos atributos Emoção e Dor, do que os próprios sujeitos avaliados (auto-avaliação).

A concordância entre as avaliações das crianças e dos *proxies* parece ser menor em sinais ou sintomas mais subjectivos (dor, náuseas, depressão e ansiedade) do que em eventos objectivos e observáveis (vómitos, marcha, actividades do dia-a-dia, comportamentos) <sup>(35)</sup>. Alguns estudos parecem demonstrar que os *proxies* reportam de um modo consistente menos disfunção em domínios psicológicos do que a reportada pelas crianças <sup>(194)</sup>. Eiser *et al* (2001) <sup>(195)</sup> mostraram que a correlação entre a autoavaliação por crianças e pelos *proxies* era melhor (Pearson  $r > 0,50$ ) para atributos físicos e de avaliação funcional e que era pior ( $r < 0,30$ ) para atributos sociais e emocionais.

Os vários estudos citados permitem-nos afirmar que os atributos em que os *proxies* têm maior número de acerto são aqueles que são possíveis de quantificação objectiva ou que podem ser alvo de observação directa. Contudo, nos atributos menos objectivos e com menor concordância é difícil definir uma tendência, com resultados contraditórios, apontando uns para a subestimação e outros para a sobre-estimação pelos *proxies* em relação à QVRS das crianças.

Embora os *proxies* sejam mais frequentemente os pais/familiares, por vezes podem ser profissionais de saúde que acompanham as crianças na sua doença. Janse *et al* <sup>(13)</sup>, em 2004, demonstraram, para o HUI2, que os pais e os Pediatras têm maior taxa de concordância com as crianças em atributos mais objectivos (sensação, auto-cuidados e mobilidade) do que nos atributos de natureza mais subjectiva (emoção, cognição e dor/desconforto). Nesta meta-análise <sup>(13)</sup>, com o HUI2, os autores concluíram que nos casos em que havia maior diferença entre os *proxies* e a auto-avaliação das crianças, estas avaliavam a sua QVRS como sendo inferior ao percebido pelos *proxies*. Contudo, Eiser *et al* <sup>(195)</sup> faz menção que, em geral, os pais tendem a considerar que as doenças têm impactos mais negativos do que aqueles que as próprias crianças consideram. Nesta revisão bibliográfica, acerca da avaliação da QVRS pelos pais, Eiser *et al* <sup>(195)</sup> encontraram uma maior concordância entre a avaliação de pais e filhos com doenças crónicas do que pais e filhos saudáveis, podendo a maior concordância em situações de doença crónica ser atribuída às maiores necessidades de comunicação e acompanhamento dos filhos por parte dos pais.

Num estudo de Glaser *et al*<sup>(74)</sup> não se encontraram diferenças significativas para os valores dos vários atributos do sistema HUI23 quando avaliados por diferentes observadores. Os valores de k foram maiores ou iguais a 0,6, excepto para o atributo Dor; as percentagens de concordância foram superiores a 75%, excepto para o atributo Dor. A maior percentagem de concordância verificou-se entre pais e filhos; os médicos e fisioterapeutas apresentaram as piores concordâncias nos atributos mais subjectivos (Estado emocional, Cognição e Dor). Também neste estudo as melhores taxas de concordância verificaram-se para a classificação dicotómica “normal vs não normal”. Estes dados confirmam a ideia de que é mais fácil uma avaliação qualitativa dicotómica (“normal vs não normal” ou, no caso de avaliação de capacidades funcionais, “totalmente funcional vs não totalmente funcional”) do que efectuar uma quantificação em várias categorias, por ordem crescente ou decrescente de gravidade.

No caso de crianças mais jovens, alguns autores consideram importante a utilização de *proxies* para avaliar a QVRS<sup>(35,75,196)</sup> e no caso de crianças pré-escolares, incapazes de completar questionários, a utilização de *proxies* é mesmo considerada essencial<sup>(140,197)</sup>. Embora reconheçam problemas com a utilização de *proxies*, vários autores também consideram que a perspectiva dos pais pode ser importante pois o funcionamento familiar global é uma parte importante da QVRS da criança<sup>(198)</sup>. Outros autores<sup>(5,194)</sup> reconhecem estas dificuldades mas assumem a necessidade de utilizar este tipo de questionários em crianças admitidas em UCIP pois muitas vezes a idade jovem, a gravidade da doença e as crianças com alterações da cognição impedem que seja recolhida a informação directamente das crianças.

Embora o questionário utilizado tenha sido o PedsQL (não utilizado no nosso estudo), Cremeens *et al*<sup>(199)</sup> encontraram uma relação pobre entre a auto-avaliação pelas crianças e a avaliação pelo *proxies* (ICC 0,02 a 0,23), confirmando que a idade das crianças, os atributos avaliados e a própria QVRS dos pais afectam a correlação entre os dois tipos de questionários. Os casos em que a correlação entre a auto-avaliação e a avaliação pelos *proxies* foi estatisticamente significativa ( $p < 0,02$  e ICC entre 0,21 - 0,23) verificaram-se nos grupos de crianças mais velhas (7,5 - 8,5 anos de idade).

Assim, não parece ser possível determinar de um modo consistente a direcção das diferenças de avaliação entre *proxies* e crianças, e parece ainda que estas diferenças também variam com o tipo de questionário utilizado<sup>(195)</sup>. Como recomendação geral, suportada por vários autores, deveremos ponderar a utilização em crianças, sempre que possível, de medidas de avaliação por *proxies* complementadas por instrumentos de auto-avaliação.

Embora reconhecendo influências dos sentimentos do *proxies* na avaliação da QVRS de terceiros, Addington-Hall *et al*<sup>(200)</sup> realçavam que alguns doentes com problemas cognitivos e défices na comunicação não conseguem preencher os instrumentos de avaliação da QVRS sendo contudo um

grupo de doentes nos quais a informação acerca da sua QVRS é muito importante para o processo de decisão clínica, o que justifica a necessidade de utilização de *proxies*.

Além disso, sendo a auto-avaliação impossível ou muito difícil em crianças muito jovens (nas quais a deterioração da QVRS se vai reflectir por mais tempo, pois tem uma maior esperança de vida), estas são, também, situações em que o recurso aos *proxies*, com todas as limitações conhecidas e já discutidas, é muito importante.

No mesmo artigo <sup>(200)</sup>, os autores chamam a atenção para um fenómeno importante que é a mudança de padrões internos, de conceitos e da própria conceptualização da QV que decorre da adaptação à doença, o que pode justificar a existência de avaliações positivas/muito positivas da QVRS em situações de doença crónica ou incurável.

No que diz respeito à distribuição dos valores de QVRS obtidos com o HUI23 é pouco provável que existam problemas de *fenómeno de floor*, ou seja, dificuldade em avaliar os estados de saúde com pior qualidade de vida, pois a escala HUI inclui valores negativos e existem vários estudos com demonstração de variados estados de saúde, diferentes, para situações com baixa QVRS. No que diz respeito ao *fenómeno de ceiling*, ou seja a dificuldade em distinguir entre estados no extremo positivo da escala, este parece ser mais frequente <sup>(117)</sup>. Este fenómeno pode ser responsável por uma menor capacidade de discriminação nos estados de saúde “positivos” que leve a uma classificação em maior número de estados de saúde “perfeitos” ou de QVRS com valores de HUI=1, que corresponderiam à QVRS “ideal”.

Quando se pretende avaliar a diferença entre a QVRS, em dois momentos diferentes da vida de uma pessoa, existem dois conceitos importantes a ter em mente: a diferença mínima detectável (DMD) e a diferença mínima importante (DMI). A DMD é a menor diferença detectável do ponto de vista estatístico, enquanto a DMI é o menor valor de diferença que, por definição, é clinicamente relevante <sup>(201, 202)</sup>, do ponto de vista do doente e/ou do médico.

Samsa *et al* <sup>(71)</sup>, preferem mesmo chamá-la de diferença mínima clinicamente importante (DMCI), realçando a necessidade de diferenciar entre a avaliação estatística e a avaliação clínica das diferenças entre dois resultados. Este autores também chamam a atenção para que a DMCI é variável de método para método (de avaliação) e que poderá inclusive ser diferente, com o mesmo método, para grupos de patologias diferentes.

Varni *et al* <sup>(203)</sup> defendem, também, que a DMI pode proporcionar a definição de qual o intervalo de variação com significado em estudos clínicos. Drumond <sup>(139)</sup> em 2001 defendia a necessidade de definir previamente a DMCI em estudos clínicos cujo endpoint principal fosse a avaliação da QVRS.

Embora alguns autores considerem necessário que se efectue a validação e adaptação dos coeficientes de cálculo dos algoritmos da utilidade, para se ajustarem à nova população em estudo <sup>(137)</sup>, de modo a ter em conta a realidade cultural de cada população, tal implicaria sempre um importante esforço de “recalculo” dos coeficientes o que tornaria pouco prático, senão impossível, a utilização de uma qualquer fórmula de cálculo fora da população original. Neste estudo de Ruiz *et al* <sup>(137)</sup>, o valor global médio do HUI3 diferiu do valor da população original canadiana em 0,07; sendo este valor superior à DMI preconizada pelos autores do HUI (0,03) e segundo os autores do estudo com um importante significado estatístico ( $p < 0,001$ ). Ainda neste estudo, a nova fórmula proposta para o HUI3 “Espanhol” permitia uma variabilidade entre -0,00029 e 1,00, em oposição ao valor mínimo de -0,36 do HUI3 “Canadiano”. Aqui sim pensamos que tal como os autores afirmam “poderá haver uma maior aversão da população espanhola em relação ao estado de saúde “Morte” e portanto uma maior aversão a classificar estes estados de saúde “piores do que estar morto”. Contudo, conforme já mencionado anteriormente os autores do sistema HUI não recomendam a utilização de valores de coeficientes diferentes dos originais.

Verrips *et al* <sup>(194)</sup> compararam a utilização de diferentes tipos de modos de administração do HUI3 e concluíram que apesar de os valores globais do HUI serem superiores para os questionários enviados/respondidos por correio em comparação com os questionários aplicados por entrevista telefónica ou presencial, não encontraram diferenças significativas entre os dois tipos de entrevista (no nosso estudo utilizamos as entrevistas presenciais no primeiro momento e as entrevistas telefónicas no seguimento).

O tempo médio para aplicação do CHQ foi de 13,1 minutos *vs* 3,1 minutos para o HUI num estudo de Sung *et al* <sup>(70)</sup>. No caso de utilização destes questionários em grupos “alargados” e nos casos em que se opta por entrevistas presenciais e telefónicas o tempo e recursos consumidos assumem uma grande importância, nomeadamente a nível dos custos financeiros e também a nível da colaboração dos entrevistados.

Em 2005, Winthrop *et al* <sup>(204)</sup> publicaram resultados de avaliação da QVRS, avaliada pelo CHQ, em crianças vítimas de traumatismo moderado ou grave (sem lesões neurológicas centrais), que mostraram uma melhoria entre o 1º e o 6º mês pós-traumatismo, mas que as crianças no subgrupo com idade superior a cinco anos ainda não tinham conseguido atingir valores de QVRS semelhante aos valores normativos para a idade. Neste estudo, os autores colocam a questão de os seis meses não serem um período suficiente para que ocorra toda a recuperação possível após um traumatismo grave ou moderado.

Em 2001, Wehler *et al* <sup>(205)</sup> publicaram um estudo de avaliação da QVRS em adultos, utilizando um questionário de QVRS específico para UCI Adultos, com uma metodologia muito semelhante, em que também avaliaram a QVRS nas primeiras 24 h de admissão na UCI e efectuaram o seguimento 6 meses após essa data e também por entrevista telefónica.

A escolha de um período de 6 meses para o seguimento é discutível pois em algumas patologias este tempo de recuperação pode ser curto e portanto não permitir uma recuperação total em relação ao estado de saúde pré-admissão na UCIP. Por outro lado, intervalos de tempo longos permitem que surjam acontecimentos que modifiquem o estado de saúde e a QVRS <sup>(194)</sup> os quais não estão relacionados com o motivo que levou inicialmente a criança aos CIP. Além disso, a QVRS também pode ser influenciada num seguimento a longo prazo por outros factores para além da saúde da criança, como factores sócio-económicos e de cuidados de saúde pós-alta <sup>(104)</sup>.



## **II. OBJECTIVOS**



A avaliação da QVRS em CIP é uma área na qual, em 2001, à data de início do já citado projecto de investigação, não existiam trabalhos de investigação em Portugal, sendo escassos (então e actualmente) os publicados na literatura internacional.

Assim, o principal objectivo do estudo foi o de caracterizar a QVRS das crianças que necessitaram de admissão numa Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP).

Para tal decidiu-se efectuar uma avaliação longitudinal em dois momentos: estado de saúde pré-admissão (avaliado logo após a admissão em CIP) e estado de saúde seis meses após esta data. Decidiu-se, igualmente, avaliar a variação do estado de saúde através do cálculo da diferença entre estes dois momentos.

Os objectivos secundários deste estudo foram: a procura de variáveis que pudessem contribuir para identificar as variações da QVRS entre os momentos do seguimento e da admissão, identificar os doentes com maior risco de agravamento da QVRS (de modo a planear cuidados médicos preventivos) e identificar os doentes com melhoria da QVRS decorrente da admissão em UCIP.



### **III. POPULAÇÃO E MÉTODOS**



### III.1. LOCAL DO ESTUDO

O estudo decorreu em três das mais representativas UCIPs Portuguesas, nomeadamente as UCIPs do Hospital S. João (Porto), Hospital Pediátrico Coimbra e Hospital D. Estefânia (Lisboa). Estas três UCIPs foram escolhidas por serem responsáveis por um importante número de admissões em cada uma das três Regiões de Portugal (Norte, Centro e Sul).

As UCIPs do Hospital S. João e do Hospital D. Estefânia são unidades exclusivamente pediátricas, enquanto a UCIP do HPC é uma unidade mista, dado que admite doentes neonatais e pediátricos. Neste último caso, apenas a população pediátrica foi considerada para o estudo.

### III.2. AMOSTRA

A população considerada para este estudo de avaliação da QVRS consistiu no subgrupo de crianças admitidas nas três UCIPs com idade maior ou igual a seis anos, durante o período de 1 de Maio de 2002 a 30 de Junho de 2004 (26 meses), com o período de seguimento a estender-se até ao dia 31 de Dezembro de 2004, o que corresponde a um período total de estudo de 32 meses.

A opção por este escalão etário ficou a dever-se às limitações impostas pelo questionário escolhido, conforme explicado no Capítulo I.4 (Seleção do questionário a utilizar).

Apenas foram incluídos no estudo os casos em que foi possível obter o consentimento informado dos *proxies*, conforme aprovação pelas Comissões de Ética de cada um dos três Hospitais envolvidos no estudo.

Durante este período de tempo, foram igualmente recolhidos dados demográficos gerais sobre a totalidade das crianças admitidas nas UCIPs (no âmbito do projecto DAIP-CIP), de modo a que fosse possível a comparação, em algumas variáveis, entre as crianças com e sem avaliação da QVRS.

### III.3. MÉTODOS

#### III.3.1. Protocolo de recolha e registo de dados

A recolha e o registo de dados foram efectuados de um modo prospectivo, incluídos no “Projecto DAIP-CIP”, o qual foi um projecto de desenvolvimento e avaliação de “Índices de Prognóstico” em CIP em Portugal, financiado pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia (POCTI/ESP/41472/2001 e FEDER).

Assim, os dados demográficos, relativos à patologia e à estadia na UCIP foram recolhidos de acordo com um protocolo previamente definido (*Anexo 1*) e informatizados através da utilização de uma aplicação informática especificamente desenvolvida e baseada na Internet (<http://daip-cip.med.up.pt>), com acesso restrito e protegido pela utilização de palavras-chave personalizadas para cada um dos investigadores das diferentes unidades envolvidas no projecto. A aplicação Web apresentava um formato gráfico “igual” ao do protocolo impresso de modo a facilitar a informatização dos dados (*Anexo 2*).

Quanto aos dados referentes ao primeiro questionário de avaliação da QVRS, obtidos pelos investigadores, foram registados em papel e enviados para o centro coordenador do projecto, onde foram posteriormente informatizados directamente para uma tabela de dados do SPSS. Os dados do questionário do seguimento foram obtidos por entrevista telefónica, registados em papel e posteriormente informatizados para a mesma tabela de dados do SPSS. Por questões relacionadas com a existência de direitos de autor e por estes não autorizarem a reprodução (impressa e/ou electrónica) do questionário HUI23 não é possível a apresentação em Anexos, seja a versão original seja a versão traduzida.

#### III.3.2. Critérios de selecção da população

Foram seleccionadas todas as crianças com idade maior ou igual a seis anos de idade na data de admissão na UCIP, sendo excluídos os casos em que a criança tivesse sido admitida numa UCIP nos 30 dias anteriores, por se considerar que, na avaliação dos seis meses após a admissão, a realização de dois questionários com menos de 30 dias de intervalo tornaria difícil distinguir a qual dos internamentos deveriam ser imputadas as variações da qualidade de vida que se viessem a verificar.

Tratando-se de um estudo com um seguimento aos seis meses após a admissão foram, ainda, excluídos os casos de crianças que faleceram na UCIP ou no Hospital, por não ser possível efectuar um seguimento e avaliar a variação da QVRS.

Também foram excluídas algumas crianças cuja situação clínica nas primeiras horas após a admissão na UCIP era considerada extremamente crítica não permitindo, do ponto de vista de ético,

solicitar aos pais a participação num estudo com seguimento aos seis meses. A identificação destes casos estava dependente da percepção clínica, da equipa médica, de uma situação de morte iminente ou altamente provável no decurso da doença ou de se tratar de crianças admitidas com o diagnóstico de provável morte cerebral.

As análises com a probabilidade de morte (PIM1 e PRISM-III) incluem amostras com diferentes números de casos pois além dos critérios de exclusão deste estudo temos também que considerar os critérios de exclusão dos próprios algoritmos de cálculo da probabilidade de morte. Assim, as amostras com análise de probabilidade de morte têm um número de casos inferior em relação às restantes variáveis.

No caso do HUI23, também temos que considerar que sendo permitido a “recusa em responder” e a resposta “não sei”, o número de casos possíveis para análise é muitas vezes inferior ao número de questionários realizados. Como apenas algumas das respostas são omissas, embora não sendo possível calcular o valor global do HUI2 ou do HUI3, é possível calcular o valor individual para a maioria dos atributos que constituem o HUI2 e/ou o HUI3. Assim se justifica a diferença entre o número de crianças com valor global de HUI e o número de casos de cada um dos atributos. A diferença entre o número de casos do HUI2 e do HUI3 justifica-se pelo facto de entre as 40 perguntas do questionário algumas serem utilizadas apenas para o HUI2 e outras apenas para o HUI3. Nalguns casos podemos ter todas as respostas para calcular o valor global de uma das versões e não ser possível o mesmo para a outra versão.

Na entrevista de seguimento aos seis meses, efectuada telefonicamente, entendeu-se que se após serem efectuadas cinco tentativas, ao longo do período de uma semana e em diferentes horários, sem que fosse possível o contacto com os proxies, que os casos seriam excluídos do estudo, de modo a evitar uma discrepância temporal no período de seguimento e também por questões logísticas que impediam a realização de um maior número de tentativas por caso.

### III.3.3. Tradução do questionário HUI23

A versão do questionário escolhida “HUI23P1E.40Q” não se encontrava disponível em língua portuguesa.

Embora houvesse uma tradução preliminar de um outro questionário (de 15 perguntas) da série do HUI para o “Português do Brasil”, decidiu-se iniciar um novo processo que conduzisse à tradução e validação linguística do questionário escolhido para “Português de Portugal”, atendendo às substanciais diferenças culturais existentes entre o Brasil e Portugal, bem como às diferenças de linguagem no dia-a-dia, apesar de oficialmente a língua ser a mesma nos dois países.

De acordo com as indicações dos autores, dois elementos do projecto DAIP-CIP efectuaram traduções independentes do questionário, tentando manter-se o mais fiel possível à tradução literal

das palavras e estrutura dos questionários. Posteriormente os dois investigadores juntaram-se e elaboraram uma versão de consenso. Esta versão foi depois alvo de uma retro-tradução de português para inglês por uma tradutora canadiana, não conhecedora do questionário original; a versão assim obtida foi alvo de comparação pelos coordenadores da HUInc, os quais sugeriram a mudanças de algumas palavras.

Estas sugestões foram incorporadas no questionário em versão portuguesa, tendo este sido depois aplicado a 20 crianças para verificar da sua exequibilidade e identificar palavras ou expressões que pudessem dificultar a compreensão das perguntas.

Após discussão, entre os tradutores portugueses e os coordenadores da HUInc, acerca das dificuldades encontradas, foi elaborada a versão final do questionário em Português.

Este processo decorreu durante cerca de 4 meses e seguiu uma metodologia de tradução e validação linguística que é praticamente igual à metodologia que veio posteriormente a ser defendida pelo grupo “MAPI Research Institute” num livro sobre este tema – Acquadro *et al*, 2004 <sup>(206)</sup>. O grupo MAPI tem ao longo dos últimos anos apoiado a tradução de inúmeros questionários de QVRS, generalistas, específicos de doentes, pediátricos, adultos e em múltiplas línguas recorrendo a esta metodologia, que parece reunir o consenso de um amplo grupo de investigadores na área da QVRS.

### III.3.4. Aplicação do questionário HUI23

O HUI23 foi aplicado por entrevista directa, respondido por alguém próximo do indivíduo (*proxy*) e conhecedor do seu estado de saúde. O *proxy* era geralmente um dos pais, mas podia ser um outro familiar ou um responsável pela criança, nos casos em que as crianças estivessem internadas em Instituições de apoio social.

O questionário foi aplicado de um modo prospectivo em dois períodos distintos: logo após a admissão na UCIP e seis meses após esta data.

O primeiro questionário foi efectuado o mais próximo possível da hora de admissão, logo que o médico assistente da criança o considerasse adequado, e referia-se ao estado de saúde imediatamente antes do acontecimento que originou o internamento na UCIP. O segundo questionário foi efectuado seis meses após a data de admissão na UCIP aos *proxies* das crianças sobreviventes à estadia na UCIP, podendo o *proxy* ser diferente daquele que tinha respondido ao questionário da admissão.

Os questionários avaliavam o estado de saúde em relação à “última semana”, ou seja aos sete dias anteriores à admissão na UCIP ou da realização do questionário de seguimento. Estes foram aplicados, no primeiro momento presencialmente pelos investigadores (médicos) do projecto e no segundo momento por entrevista telefónica, efectuada por duas investigadores (não médicas) que receberam treino específico para a realização destas entrevistas.

No final de cada questionário foi, ainda, efectuada uma 41<sup>a</sup> questão sobre a classificação do estado de saúde da criança, na perspectiva do inquirido/*proxy*.

A escolha pelo seguimento ser definido pela data de admissão na UCIP em detrimento da data de alta da UCIP ou do Hospital deveu-se à necessidade que foi sentida de uniformizar o período de seguimento. Como o período de internamento na UCIP e no Hospital pode variar de algumas horas até várias semanas a opção pela data da alta, para contabilizar o período de seguimento, iria condicionar períodos de tempo de seguimento muito diferentes entre os dois questionários de avaliação da QVRS.

A opção pelo período de seis meses para o intervalo de seguimento ficou a dever-se à necessidade de permitir a passagem de um período de tempo suficiente para uma recuperação da situação clínica, compatível com uma avaliação a médio prazo das sequelas nos sobreviventes, e que não fosse demasiado longo porque quanto maior o tempo de seguimento também maior é a probabilidade de ocorrência de eventos que interfiram com a QVRS dos doentes, não relacionados com a admissão na UCIP.

### III.3.5. Codificação do questionário

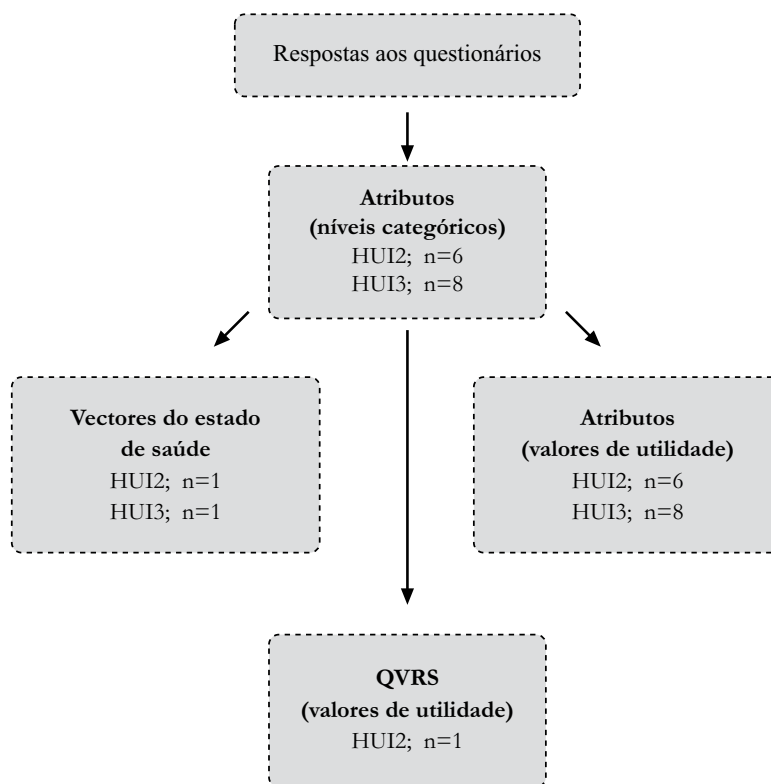
As respostas obtidas com o questionário foram alvo de informatização e posterior codificação. A codificação consistiu na aplicação de um algoritmo, sujeito ao pagamento de direitos de autor, que converte as respostas em novas variáveis numéricas ou categóricas que permitem classificar e quantificar os vários atributos em estudo, bem como a QVRS.

A codificação foi efectuada para os dois sistemas HUI (HUI2 e HUI3), permitindo assim a avaliação individual de cada um dos seus atributos e a avaliação da QVRS pré-admissão na UCIP e aos seis meses de seguimento, bem como da sua variação entre estes dois momentos.

Tratando-se de um questionário para ser aplicado a *proxies* sobre o estado de saúde de uma terceira pessoa, é permitido que a pessoa responda “Não sei” ou que “Recuse responder”. Estas duas situações implicam a impossibilidade de obter uma codificação de alguns dos atributos avaliados, bem como o cálculo do valor global da QVRS ou do estado de saúde vectorial.

Conforme já referido, a ausência de resposta a alguma(s) das questões do inquérito origina, durante o processo de codificação das respostas, uma variabilidade do número de casos para cada um dos atributos e para o valor global da QVRS avaliada pelo HUI. Este facto justifica uma grande variabilidade do número de casos quando fazemos a análise de cada um dos atributos estudados e reduz a população para a qual é possível calcular o valor global da QVRS.

Após a codificação é possível obter um total de 32 variáveis para o sistema HUI23 conforme descrito na Figura 3.1.



**FIGURA 3.1:** Distribuição do número e tipo das 32 variáveis do sistema HUI23, obtidas a partir das respostas aos questionários (adaptado de Horsman *et al* <sup>(120)</sup>)

Cada um dos atributos do HUI2 e HUI3 pode ser classificado categoricamente, de acordo com diferentes níveis que o constituem (Tabelas 3.1 e 3.2) ou transformados num valor numérico de acordo com as Tabelas 3.3 e 3.4.

No caso do questionário HUI23 utilizado neste estudo os oito atributos do HUI3 são calculados com recurso a apenas 33 das 40 questões e o HUI2 com recurso a 37 das 40 questões.

Os atributos do HUI3 são calculados com recurso às questões 1-5 para a Visão, 6-10 para a Audição, 11-15 para a Fala, 16 e 22 para a Mobilidade, 24-27 para a Destreza manual, 31-33 para o Estado emocional, 37-38 para a Cognição e 39-40 para a Dor. Os atributos do HUI2 são calculadas com as questões 1-15 para a Sensação, 16-26 para a Mobilidade, 31 e 34-36 para o Estado emocional, 37-38 para a Cognição e 39-40 para a Dor.

As questões 23, 28, 29, 30, 34, 35 e 36 são utilizadas apenas no caso do HUI2 e as questões 27, 32 e 33 apenas para o HUI3.

TABELA 3.1: Atributos do instrumento HUI2: níveis categóricos e descrição associada\*

<i>Atributo</i>	<i>Nível</i>	<i>Descrição</i>
Sensação	1	É capaz de ver, ouvir e falar sem dificuldades, de acordo com a idade
	2	Necessita de aparelhos para ver ou ouvir ou falar
	3	Vê, ouve ou fala com limitações, mesmo com o uso de aparelhos
	4	Cego, surdo ou mudo
Mobilidade	1	É capaz de andar, dobrar-se, levantar-se, saltar e correr, de acordo com a idade
	2	É capaz de andar, dobrar-se, levantar-se, saltar e correr com algumas limitações mas não necessita de ajuda
	3	Necessita de algum equipamento mecânico (como bengala, muletas ou cadeira de rodas) para andar ou movimentar-se sozinho
	4	Necessita de equipamento especial e da ajuda de outra pessoa para andar ou movimentar-se
	5	Incapaz de controlar ou usar os braços e as pernas
Emoção	1	Geralmente feliz e livre de preocupações
	2	Ocasionalmente rabugento, zangado, irritável, ansioso, deprimido ou com terrores nocturnos
	3	Muitas vezes rabugento, zangado, irritável, ansioso, deprimido ou com terrores nocturnos
	4	Quase sempre rabugento, zangado, irritável, ansioso ou deprimido
	5	Extremamente rabugento, zangado, irritável, ansioso ou deprimido geralmente precisando de hospitalização ou apoio psiquiátrico
Cognição	1	Na escola aprende e recorda-se, de acordo com a idade
	2	Na escola aprende e recorda-se com mais dificuldade do que os seus colegas, conforme avaliação dos pais e/ou professores
	3	Na escola aprende e recorda-se com muita dificuldade e geralmente necessita de apoio educativo especial
	4	Incapaz de aprender e recordar-se
Cuidados pessoais	1	É capaz de comer, tomar banho, veste-se e usa a sanita sem dificuldades, de acordo com a idade
	2	É capaz de comer, tomar banho, veste-se e usa a sanita sozinho mas com dificuldades
	3	Necessita de equipamento mecânico para comer, tomar banho, vestir-se ou usar a sanita sozinho
	4	Necessita da ajuda de outra pessoa para comer, tomar banho, vestir-se ou usar a sanita
Dor	1	Sem dor ou desconforto
	2	Dor ocasional. Desconforto aliviado por medicamentos sem receita médica ou por auto-controlo, sem interferências com as actividades normais
	3	Dor frequente. Desconforto aliviado por medicamentos com receita médica com interferência ocasional nas actividades normais
	4	Dor frequente; frequente interferência com as actividades normais. Desconforto aliviado apenas pelo uso de narcóticos
	5	Dor severa. Dor sem alívio com fármacos e interfere constantemente com as actividades normais
Fertilidade	1	É capaz de ter filhos com um cônjuge fértil
	2	Tem dificuldades em ter filhos com um cônjuge fértil
	3	É incapaz de ter filhos com um cônjuge fértil

\*Traduzido e adaptado de Furlong et al 2001, Tabela 1, pp 46-7<sup>(23)</sup>.

TABELA 3.2: Atributos do instrumento HUI3: níveis categóricos e descrição associada\*

<i>Atributo</i>	<i>Nível</i>	<i>Descrição</i>
Visão	1	É capaz de ver suficientemente bem para ler sem dificuldade um jornal e reconhecer um amigo no outro lado da rua, sem usar óculos ou lentes de contacto
	2	É capaz de ver suficientemente bem para ler sem dificuldade um jornal e reconhecer um amigo no outro lado da rua, usando óculos ou lentes de contacto
	3	É capaz de ver suficientemente bem para ler sem dificuldade um jornal sem ou com uso de óculos ou lentes de contacto, mas não é capaz de reconhecer um amigo no outro lado da rua, mesmo usando óculos ou lentes de contacto
	4	É capaz de reconhecer um amigo no outro lado da rua com ou sem uso de óculos ou lentes de contacto mas não é capaz de ler um jornal, mesmo usando óculos ou lentes de contacto
	5	Não é capaz de ler um jornal e não é capaz de reconhecer um amigo no outro lado da rua, usando óculos ou lentes de contacto
	6	Não é capaz de ver alguma coisa
Audição	1	É capaz de ouvir o que é dito numa conversa de grupo com pelo menos outras três pessoas, sem usar aparelho de audição
	2	É capaz de ouvir o que é dito numa conversa com uma única pessoa num ambiente silencioso, sem usar aparelho de audição, mas necessita de um aparelho de audição para ouvir o que é dito numa conversa de grupo com pelo menos outras três pessoas
	3	É capaz de ouvir o que é dito numa conversa com uma única pessoa num ambiente silencioso, usando um aparelho de audição e é capaz de ouvir o que é dito numa conversa de grupo com pelo menos outras três pessoas, usando um aparelho de audição
	4	É capaz de ouvir o que é dito numa conversa com uma única pessoa num ambiente silencioso, sem usar aparelho de audição, mas não é capaz de ouvir o que é dito numa conversa de grupo com pelo menos outras três pessoas, mesmo com um aparelho de audição
	5	É capaz de ouvir o que é dito numa conversa com uma única pessoa num ambiente silencioso, usando um aparelho de audição, mas não é capaz de ouvir o que é dito numa conversa de grupo com pelo menos outras três pessoas, mesmo com um aparelho de audição
	6	Não é capaz de ouvir alguma coisa
Fala	1	É capaz de se fazer entender completamente, quando fala com pessoas que não o conhecem
	2	É capaz de se fazer entender em parte, quando fala com pessoas que não o conhecem e é capaz de se fazer entender completamente, quando fala com pessoas que o conhecem bem
	3	É capaz de se fazer entender em parte, quando fala com pessoas que não o conhecem ou com pessoas que o conhecem bem
	4	Não é capaz de se fazer entender quando fala com pessoas que não o conhecem, mas é capaz de se fazer entender em parte por pessoas que o conhecem bem
	5	Não é capaz de se fazer entender quando fala com pessoas que o conhecem bem ou não é capaz de falar
Mobilidade	1	É capaz de deslocar-se na vizinhança da sua casa sem dificuldade e sem ajuda de outras pessoas ou equipamentos
	2	É capaz de deslocar-se na vizinhança da sua casa com dificuldade mas sem ajuda de outras pessoas ou equipamentos
	3	É capaz de deslocar-se na vizinhança da sua casa com a ajuda de equipamentos mas sem a ajuda de outra pessoa
	4	É capaz de deslocar-se apenas por curtas distâncias com a ajuda de equipamento e necessita de uma cadeira de rodas para deslocar-se na vizinhança da sua casa
	5	Não é capaz de andar sem ajuda de outra pessoa, mas é capaz de deslocar-se na vizinhança da sua casa com a ajuda de equipamentos ou de uma cadeira de rodas
	6	Não é capaz de andar

TABELA 3.2: Atributos do instrumento HUI3: níveis categóricos e descrição associada\* (cont.)

<i>Atributo</i>	<i>Nível</i>	<i>Descrição</i>
Destreza manual	1	É capaz de usar completamente as duas mãos e os dez dedos
	2	Tem limitações na utilização das mãos ou dos dedos, mas não necessita de equipamento especial ou ajuda de outra pessoa
	3	Tem limitações na utilização das mãos ou dos dedos; é independente com o uso de equipamento especial e não necessita da ajuda de outra pessoa
	4	Tem limitações na utilização das mãos ou dos dedos; necessita da ajuda de outra pessoa para realizar algumas tarefas (não é independente mesmo com o uso de equipamento especial)
	5	Tem limitações na utilização das mãos ou dos dedos; necessita da ajuda de outra pessoa para realizar a maioria das tarefas (não é independente mesmo com o uso de equipamento especial)
	6	Tem limitações na utilização das mãos ou dos dedos; necessita da ajuda de outra pessoa para realizar todas as tarefas (não é independente mesmo com o uso de equipamento especial)
Estado emocional	1	Alegre e interessado na vida
	2	Mais ou menos alegre
	3	Mais ou menos triste
	4	Muito triste
	5	Tão triste que a vida não vale a pena
Cognição	1	É capaz de se recordar da maioria das coisas e capaz de raciocinar claramente e resolver os problemas do dia-a-dia
	2	É capaz de se recordar da maioria das coisas, mas tem pequenas ou algumas dificuldades para raciocinar e resolver os problemas do dia-a-dia
	3	Mais ou menos esquecido, mas é capaz de raciocinar claramente e resolver os problemas do dia-a-dia
	4	Mais ou menos esquecido e tem pequenas ou algumas dificuldades para raciocinar e resolver os problemas do dia-a-dia
	5	Muito esquecido e tem grandes dificuldades em raciocinar e resolver os problemas do dia-a-dia
	6	Incapaz de se recordar de alguma coisa e incapaz de raciocinar ou resolver os problemas do dia-a-dia
Dor	1	Sem dor ou desconforto
	2	Dor ou desconforto ligeiro a moderado, mas sem limitação de actividades
	3	Dor ou desconforto moderado, com limitação de poucas actividades
	4	Dor ou desconforto moderado a grave, com limitação de algumas actividades
	5	Dor ou desconforto grave, com limitação de a maioria ou todas as actividades

\*Traduzido e adaptado de Furlong et al 2001, Tabela 2, pp 49-51<sup>(20)</sup>.

TABELA 3.3: Coeficientes para o cálculo individual dos atributos no HUI2\*

<i>Nível</i>	<i>Sensação</i>	<i>Mobilidade</i>	<i>Emoção</i>	<i>Cognição</i>	<i>Cuidados pessoais</i>	<i>Dor</i>	<i>Fertilidade</i>
1	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
2	0.87	0.92	0.86	0.86	0.85	0.95	0.75
3	0.65	0.61	0.60	0.66	0.55	0.75	0.00
4	0.00	0.34	0.37	0.00	0.00	0.42	n/a
5	n/a	0.00	0.00	n/a	n/a	0.00	n/a

\*Torrance et al. *Medical Care* 1996, Tabela 7, pp 715<sup>(43)</sup>.

Tabela 3.4: Coeficientes para o cálculo individual dos atributos no HUI3\*

Nível	Visão	Audição	Fala	Mobilidade	Destreza manual	Emoção	Cognição	Dor
1	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
2	0.95	0.86	0.82	0.83	0.88	0.91	0.86	0.92
3	0.73	0.71	0.67	0.67	0.73	0.73	0.92	0.77
4	0.59	0.48	0.41	0.36	0.45	0.33	0.70	0.48
5	0.38	0.32	0.00	0.16	0.20	0.00	0.32	0.00
6	0.00	0.00	n/a	0.00	0.00	n/a	0.00	n/a

\*Furlong et al. CHEPA WP#98-11, Apêndice B, Tabela 2, página 97 (207)

NOTA: o valor do coeficiente para o Nível 3 do atributo Cognição é maior do que o coeficiente para o Nível 2 do mesmo atributo.

Os valores para a utilidade do “HUI global” podem ser obtidos para o HUI2 e HUI3 utilizando valores numéricos para cada um dos níveis dos vários atributos, que depois são utilizados de uma forma multiplicativa de acordo com uma fórmula fornecida pelos autores do HUI23. De realçar que os valores numéricos das utilidades para um mesmo nível do atributo são diferentes consoante a avaliação é feita para um atributo isoladamente ou para o cálculo do valor global do HUI.

As Tabelas 3.5 e 3.6 apresentam os valores numéricos e as fórmulas de cálculo do HUI2 e HUI3, respectivamente.

TABELA 3.5: Coeficientes para o cálculo da utilidade multi-atributo do HUI2\*

Sensação	Mobilidade	Emoção	Cognição	Cuidados pessoais	Dor	Fertilidade
x1 b1	x2 b2	x3 b3	x4 b4	x5 b5	x6 b6	x7 b7
1 1.00	1 1.00	1 1.00	1 1.00	1 1.00	1 1.00	1 1.00
2 0.95	2 0.97	2 0.93	2 0.95	2 0.97	2 0.97	2 0.97
3 0.86	3 0.84	3 0.81	3 0.88	3 0.91	3 0.85	3 0.88
4 0.61	4 0.73	4 0.70	4 0.65	4 0.80	4 0.64	n/a
n/a	5 0.58	5 0.53	n/a	n/a	5 0.38	n/a

\*Torrance et al. Medical Care 1996, Tabela 8, página 716 (43).

$x_i$  é o nível dentro do atributo e  $b_i$  é o coeficiente da utilidade desse atributo

Fórmula (escala morte-saúde perfeita)  $u^* = 1,06 (b_1 * b_2 * b_3 * b_4 * b_5 * b_6 * b_7) - 0,06$

Em que  $u^*$  é a utilidade de um estado de saúde crónico (I), numa escala de utilidade em que a morte (II) tem uma utilidade de 0,00 e a saúde perfeita uma utilidade de 1,00. Como o pior estado de saúde possível foi julgado pelos participantes como sendo “pior do que estar morto” tem um valor de utilidade negativo (-0,03).

Notas: (I) estados crónicos e estados de saúde são definidos como durante “toda a vida”; (II) morte é definida como imediata.

TABELA 3.6: Coeficientes para o cálculo da utilidade multi-atributo do HUI3\*

Visão	Audição	Fala	Mobilidade	Destreza manual	Emoção	Cognição	Dor
x1 b1	x2 b2	x3 b3	x4 b4	x5 b5	x6 b6	x7 b7	x8 b8
1 1.00	1 1.00	1 1.00	1 1.00	1 1.00	1 1.00	1 1.00	1 1.00
2 0.98	2 0.95	2 0.94	2 0.93	2 0.95	2 0.95	2 0.92	2 0.96
3 0.89	3 0.89	3 0.89	3 0.86	3 0.88	3 0.85	3 0.95	3 0.90
4 0.84	4 0.80	4 0.81	4 0.73	4 0.76	4 0.64	4 0.83	4 0.77
5 0.75	5 0.74	5 0.68	5 0.65	5 0.65	5 0.46	5 0.60	5 0.55
6 0.61	6 0.61	n/a	6 0.58	6 0.56	n/a	6 0.42	n/a

\*Furlong et al. CEHPA WP#98-11, Table 11, page 76 and Appendix B, Table 1, page 96<sup>(23)</sup>.

$x_i$  é o nível dentro do atributo e  $b_i$  é o coeficiente da utilidade desse atributo

Fórmula (escala morte-saúde perfeita)  $u^* = 1,371 (b_1 * b_2 * b_3 * b_4 * b_5 * b_6 * b_7 * b_8) - 0,371$

Em que  $u^*$  é a utilidade de um estado de saúde crónico (I) numa escala de utilidade em que a morte (II) tem uma utilidade de 0,00 e a saúde perfeita uma utilidade de 1,00. Como o pior estado de saúde possível foi julgado pelos participantes como sendo “pior do que estar morto” tem um valor de utilidade negativo (-0,36).

Notas: (I) estados crónicos e estados de saúde são definidos como durante “toda a vida”; (II) morte é definida como imediata.

A utilidade obtida para o nível 3 do atributo Cognição foi superior à obtida para o nível 2 do mesmo atributo.

Embora no caso do HUI2 o menor valor possível seja de -0,03, no caso do nosso estudo e como o atributo Fertilidade não foi avaliado o menor valor possível é de -0,02. Assim, quando o valor obtido seja -0,02 será referido como o menor valor possível e representando o pior valor de QVRS.

Cada um dos atributos do HUI3 e HUI2 foram também recodificados em variáveis dicotómicas em que se agruparam os doentes com presença “totalmente funcional” do atributo em análise (categoria 1) e se compararam com todos os doentes com algum tipo de disfunção (categorias 2 a 5/6).

### III.3.6. Caracterização das variáveis demográficas

Na caracterização das várias amostras em análise as variáveis estudadas e a sua categorização foram:

- Sexo {feminino, masculino}
- Ano de admissão: ano civil da data de admissão na UCIP {2002, 2003, 2004}
- Admissão prévia neste internamento: crianças que no decurso da mesma hospitalização já tinham sido admitidas numa UCIP {Com admissão, Sem admissão}
- Tipo de admissão na UCIP {Planeada: toda a admissão que poderia ter sido adiada algumas horas sem que houvesse prejuízo para o doente; Não planeada: as admissões urgentes/emergentes}
- Estado clínico na alta da UCIP {Vivo, Falecido}

- Limitação terapêutica: apenas avaliada nos casos em que se verificou o óbito dos doentes e implicando a não utilização ou a descontinuação de uma terapêutica, por se considerar que seria fútil e/ou distanásia no tratamento do doente {Sim, Não}
- Estado clínico na alta do Hospital {Vivo, Falecido na UCIP, Falecido no Hospital: falecido após a alta da UCIP mas ainda durante a hospitalização}
- Ventilação mecânica na UCIP: corresponde à necessidade de utilização de VM em qualquer momento do internamento na UCIP {Sim, Não}
- Probabilidade de morte: valor numérico entre 0-100%, calculado de acordo com algoritmos validados internacionalmente para caracterização da gravidade da doença de crianças admitidas em CIP; foram utilizados o PIM1 <sup>(208)</sup> e o PRISM-III <sup>(209)</sup> { $\leq 1\%$ , ]1-5%], ]5-15%], ]15-30%],  $>30\%$ }
- Escala de coma de Glasgow <sup>(210)</sup>: divisão em dois grupos, de acordo com o significado prognóstico em situações de lesão neurológica aguda; este valor apenas foi calculado nos casos em que o potencial atingimento neurológico o justificava, ficando a decisão da sua determinação ao critério do médico assistente da criança { $\leq 8$ ,  $>8$ }
- Dias de internamento: a duração de internamento foi calculada em dias de internamento e posteriormente recodificada em cinco categorias { $<1$ , ]1-4], ]4-7], ]7-14[ e  $\geq 14$  dias}
- Grupo de diagnóstico: de acordo com a classificação definida no protocolo de recolha de dados do projecto DAIP-CIP, o motivo principal da admissão foi dividido em cinco grupos {Pós-operatório electivo: doentes admitidos de um modo programado após uma intervenção cirúrgica; Respiratório: doença do sistema respiratório; Sepsis/choque séptico: doentes admitidos por uma destas duas situações; Trauma: crianças vítimas de um acidente, excluindo-se os casos de intoxicações; Outros: todos os restantes casos que não se incluíam nas anteriores quatro categorias}. Nalgumas análises os diagnósticos foram recodificados em apenas dois grupos, em que um grupo era a variável em estudo e o outro grupo agrupava os restantes diagnósticos, de modo a permitir a análise de variáveis dicotómicas.

### III.4. APRESENTAÇÃO E TRATAMENTO ESTATÍSTICO DOS DADOS E RESULTADOS

Os resultados de avaliação da QVRS pelo HUI2 e pelo HUI3 são apresentados para os valores pré-admissão, valores no momento do seguimento e valores da variação do estado de saúde/QVRS entre estes dois momentos, bem como para os respectivos vectores do estado de saúde.

A avaliação da QVRS fez-se relativamente às variáveis:

- Sexo {feminino, masculino}
- Idade: calculada em meses e recodificada em dois grupos de dimensão semelhante, de acordo com a mediana da idade em análises preliminares no início do projecto DAIP-CIP {72-126, 127-216 meses}
- Estado de saúde classificado pelo *proxy*, de acordo com a pergunta nº 41 do questionário HUI23 {Excelente, Muito boa, Boa, Razoável e Fraca} ou recodificada em duas categorias: classificações “positivas” *versus* classificações “negativas” {Excelente/Muito boa/Boa, Razoável/Fraca}
- Tipo de admissão {Planeada, Não planeada}
- Grupos de Diagnóstico: atendendo à dimensão do número de casos em estudo optou-se, em algumas análises, por proceder ao agrupamento dos casos em apenas 3 grupos {Pós-operatório electivo, Trauma e Outros}
- UCIP (Centro): unidade onde se efectuou o internamento {Coimbra, Lisboa, Porto}

Para a avaliação da diferença entre os dois questionários considerou-se que existiu variação do estado de saúde/QVRS sempre que houve uma mudança de categoria dentro de cada um dos atributos (no caso de avaliação da classificação em categorias) ou quando a variação do valor numérico dos atributos ou do valor numérico da QVRS foi superior a 5% (no caso de avaliação da classificação em variáveis numéricas). A opção pelo valor de 0,05 em detrimento do valor de 0,03 sugerido pelos autores do HUI e utilizado em alguns artigos ficou a dever-se à escolha de um maior grau de certeza na avaliação da variação da QVRS, entre os dois momentos estudados, das crianças avaliadas.

Assim, para a avaliação da variação do valor numérico dos atributos e do HUI global consideramos que a criança “Piorou” quando a diferença entre os valores do segundo e do primeiro questionário foi  $< -0,05$ , “Manteve” a sua QVRS se a diferença foi  $[-0,05 ; 0,05]$  e que “Melhorou” se a diferença foi  $> 0,05$ . Na avaliação dos doentes com melhoria ou agravamento da QVRS as três

variáveis foram recodificadas em duas variáveis dicotômicas, respectivamente: “Com melhoria” da QVRS (categoria Melhorou) ou “Sem melhoria” (categorias Manteve e Piorou) e “Com agravamento” (categoria Piorou) ou “Sem agravamento” (categorias Manteve e Melhorou).

As variáveis contínuas foram descritas através das medidas de sumário: média, desvio padrão (DP), mínimo, percentil 5, percentil 25, mediana, percentil 75, percentil 95 e máximo. As variáveis categóricas foram descritas com frequências absolutas e relativas (%). As classificações obtidas nos instrumentos HUI2 e HUI3, assim como nos seus atributos, foram analisadas com os testes estatísticos: Teste de Mann-Whitney, Teste de Kruskal-Wallis, Teste do Qui-quadrado de Pearson, Teste exacto de Fisher e Teste-*t* para comparação de médias, quando aplicáveis.

Em algumas das análises, cada um dos atributos avaliados foi transformado em variáveis dicotômicas: presença totalmente funcional (“normal”= nível 1) *versus* existência de alguma limitação funcional nesses domínios (níveis 2 a 5/6).

A análise dos vectores do estado de saúde, constituídos pela sequência do nível de cada um dos oito atributos em estudo no caso do HUI3 (p. ex. 11211364) e dos seis atributos do HUI2 (p. ex. 312143). A sequência de atributos para a classificação vectorial do estado de saúde pelo HUI3 é: Visão, Audição, Fala, Mobilidade, Destreza manual, Estado emocional, Cognição e Dor. No caso do HUI2 a sequência de atributos é: Sensação, Mobilidade, Estado emocional, Cognição, Cuidados pessoais e Dor.

Para a comparação do valor global do HUI2 ou do HUI3 em categorias optou-se por fazer a divisão em cinco classes ordinais, de modo a permitir uma comparação com as cinco categorias de classificação do estado de saúde, pelo *proxy* (pergunta nº 41 do questionário HUI23). Assim as cinco categorias utilizadas foram: [-0,36-0,30], [0,30-0,50], [0,50-0,70], [0,70-0,90] e [0,90-1,00].

Em todos os testes de hipóteses foi considerado um nível de significância de 0,05. A análise foi efectuada com o software de análise de dados SPSS® (Statistical Package for the Social Sciences), versão 13. Nalgumas das análises efectuadas o número de casos não permitia uma aplicação do método estatístico adequado, pelo que nestes casos se optou por apresentar os valores do número dos casos e o valor do teste apresentado como N/A (Não aplicável).

Nas tabelas optou-se por apresentar os dados de percentagens arredondados à unidade de modo a facilitar uma leitura mais rápida das tabelas. Assim, justifica-se que em vários casos a soma dos valores das percentagens possa não coincidir com 100%. No caso da mortalidade entendeu-se apresentar os dados arredondados às décimas por ser este o tipo de arredondamento “quase universal” de apresentação destes dados.

## **IV. RESULTADOS**



Os resultados são apresentados em vários capítulos em que inicialmente fazemos uma descrição da população de crianças admitidas nas três UCIPs durante o período do estudo, da amostra de crianças que seria possível recrutar para o estudo e, finalmente, da amostra de crianças efectivamente recrutadas para o estudo (neste último ponto fazemos a descrição para cada um dos dois momentos de avaliação do estudo).

No que diz respeito à avaliação da QVRS apresentamos os resultados utilizando o algoritmo HUI3 e HUI2 separadamente, seguindo a mesma metodologia de apresentação para cada um deles. Por questões de simplificação de resultados, apenas apresentamos parte dos resultados do HUI2 neste capítulo, sendo os restantes resultados apresentados no Anexo X.3 (Tabelas e resultados adicionais).

Apresentamos, também, uma avaliação separada das crianças que tiveram uma melhoria ou um agravamento da sua QVRS entre os dois momentos de avaliação do estudo e das crianças que apresentavam valores negativos da QVRS aquando da admissão na UCIP ou no seguimento.

## **IV.1. CRIANÇAS ADMITIDAS NAS UCIPs**

De 01 de Maio de 2002 a 30 de Junho de 2004 foram admitidas 1497 crianças. No fim do estudo, a 31 de Dezembro de 2004, ainda se encontravam internadas duas crianças (internamentos de muito longa duração), uma de Coimbra e outra de Lisboa, ambas com idade superior a seis anos e do sexo feminino. Após a exclusão destas crianças ficamos com um total de 1495 crianças para possível análise.

A distribuição mensal das admissões, nas três UCIPs, é mostrada na Figura 4.1, sendo a distribuição percentual das admissões em cada UCIP mostrada na Figura 4.2.

Sendo o projecto multicêntrico consideramos da maior importância apresentar uma descrição geral das características da população de crianças admitidas durante o período do estudo, em cada uma das UCIPs, pois é, conhecido, no meio da Medicina Intensiva Pediátrica, o facto de existirem particularidades de população e de funcionamento que justificam a existência de diferenças nos resultados dos indicadores de avaliação da actividade assistencial de cada uma destas UCIPs.

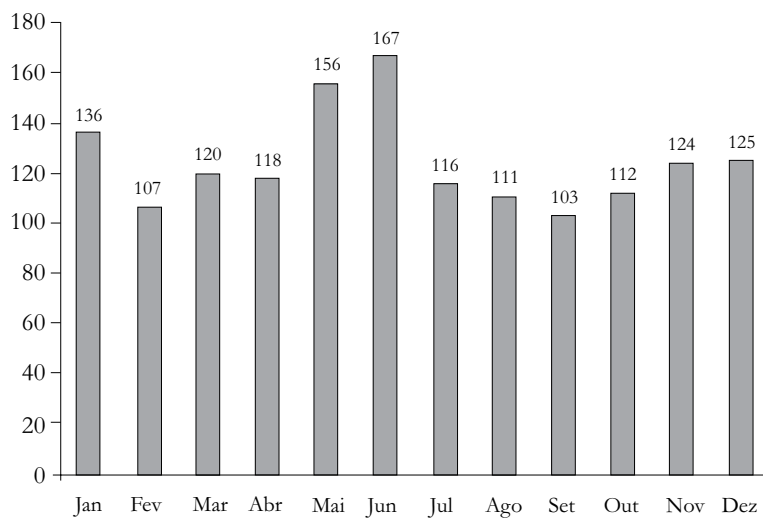


FIGURA 4.1: Distribuição mensal das crianças admitidas nas UCIPs (n=1495)

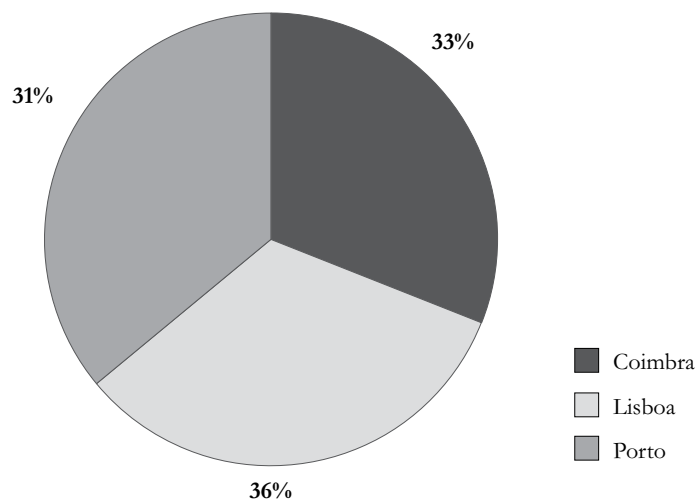


FIGURA 4.2: Distribuição percentual das admissões em cada UCIP (n=1495)

As Tabelas 4.1.1 e 4.1.2 mostram as características gerais da população de crianças admitidas nas UCIPs e a sua distribuição por cada um dos três centros de investigação envolvidos no projecto.

Nestas tabelas podemos verificar que as populações das três UCIPs são significativamente diferentes na maioria das variáveis analisadas, com particular relevo para o tipo de doentes admitidos (Grupos de Diagnóstico e Tipo de admissão), quanto à gravidade da doença (Escala de coma de Glasgow, PIM1 e PRISM-III), quanto à necessidade de ventilação mecânica (técnica específica de tratamento em UCIP) e quanto à duração do internamento. Apesar de serem diferentes quanto à taxa de mortalidade as UCIPs ( $p=0,003$ ) não diferiram na atitude de “Limitação terapêutica” ( $p=0,752$ ) nos doentes que faleceram na UCIP.

TABELA 4.1.1: Características gerais da população e análise comparativa por UCIP

	Total (n=1495)		Coimbra (n=492)		Lisboa (n=535)		Porto (n=468)		p*
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Sexo									0,466
Feminino	689	(46)	237	(48)	245	(46)	207	(44)	
Masculino	806	(54)	255	(52)	290	(54)	261	(56)	
Ano de Admissão									0,466
2002	415	(28)	144	(29)	146	(27)	125	(27)	
2003	725	(48)	239	(49)	249	(46)	237	(51)	
2004	355	(24)	109	(22)	140	(26)	106	(23)	
Admissão prévia, neste internamento									<0,001
Com admissão	152	(10)	86	(18)	25	(5)	41	(9)	
Sem admissão	1343	(90)	406	(83)	510	(95)	427	(91)	
Tipo admissão									<0,001
Planeada	471	(32)	217	(44)	116	(22)	138	(30)	
Não planeada	1024	(68)	275	(56)	419	(78)	330	(70)	
Estado clínico Alta UCIP									0,003
Vivo	1365	(91,3)	452	(91,9)	502	(93,8)	411	(87,8)	
Falecido	130	(8,7)	40	(8,1)	33	(6,2)	57	(12,2)	
Limitação terapêutica (se falecido) (n=130)									0,752
Sim	74	(43)	24	(40)	17	(48)	33	(42)	
Não	56	(57)	16	(60)	16	(52)	24	(58)	
Estado clínico Alta Hospital									<0,001
Vivo	1343	(89,8)	439	(89,2)	500	(93,5)	404	(86,3)	
Falecido UCIP	130	(8,7)	40	(8,1)	33	(6,2)	57	(12,2)	
Falecido no Hospital	22	(1,5)	13	(2,6)	2	(0,4)	7	(1,5)	

\* Teste do Qui-quadrado de Pearson

TABELA 4.1.2: Características gerais da população e análise comparativa por UCIP

	<i>Total</i> (n=1495)		<i>Coimbra</i> (n=492)		<i>Lisboa</i> (n=535)		<i>Porto</i> (n=468)		<i>p</i> *
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
VM na UCIP									<0,001
Sim	850	(57)	373	(76)	168	(31)	309	(66)	
Não	645	(43)	119	(24)	367	(69)	159	(34)	
Probabilidade Morte:									
PIM1 (n=1471)									<0,001
≤1%	413	(28)	136	(29)	140	(26)	137	(29)	
]1-5%]	640	(44)	200	(42)	268	(51)	172	(37)	
]5-15%]	269	(18)	84	(18)	86	(16)	99	(21)	
]15-30%]	70	(5)	29	(6)	20	(4)	21	(4)	
>30%	79	(5)	25	(5)	15	(3)	39	(8)	
Probabilidade Morte:									<0,001
PRISM-III (n=1482)									
≤1%	737	(50)	223	(46)	319	(60)	195	(42)	
]1-5%]	405	(27)	151	(31)	129	(24)	125	(27)	
]5-15%]	153	(10)	59	(12)	37	(7)	57	(12)	
]15-30%]	75	(5)	23	(5)	23	(4)	29	(6)	
>30%	112	(8)	33	(7)	19	(4)	60	(13)	
Escala Coma Glasgow (n=883)									<0,001
≤8	175	(20)	53	(20)	17	(6)	105	(33)	
>8	708	(80)	218	(80)	278	(94)	212	(67)	
Dias de internamento									
<1	319	(21)	133	(27)	101	(19)	85	(18)	<0,001
]1-4[	599	(40)	210	(43)	220	(41)	169	(36)	
]4-7[	209	(14)	55	(11)	86	(16)	68	(14)	
]7-14[	206	(14)	49	(10)	72	(14)	85	(18)	
≥14	162	(11)	45	(9)	56	(10)	61	(13)	
Grupo de Diagnóstico									<0,001
Pós-operatório electivo	418	(28)	192	(39)	105	(20)	121	(26)	
Respiratório	278	(19)	78	(16)	119	(22)	81	(17)	
Sepsis/choque séptico	129	(9)	33	(7)	54	(10)	42	(9)	
Trauma	204	(14)	62	(13)	26	(5)	116	(25)	
Outro	466	(31)	127	(26)	231	(43)	108	(23)	

\* Teste do Qui-quadrado de Pearson

## IV.2. CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA INICIAL

A população considerada para este estudo de avaliação da QVRS consistiu no subgrupo de crianças admitidas nas três UCIPs com idade maior ou igual a seis anos, durante o período de 1 de Maio de 2002 a 30 de Junho de 2004 (26 meses), com o período de seguimento a estender-se até ao dia 31 de Dezembro de 2004, o que corresponde a um período total de estudo de 32 meses.

### IV.2.1. Motivos de exclusão do estudo

Atendendo ao limite etário imposto pelo questionário HUI seleccionamos para inclusão neste estudo 517 crianças com idade maior ou igual a seis anos, que correspondem a apenas 35% do total de internamentos nas três UCIPs.

Os motivos de exclusão de casos aquando da admissão são apresentados na Figura 4.3.

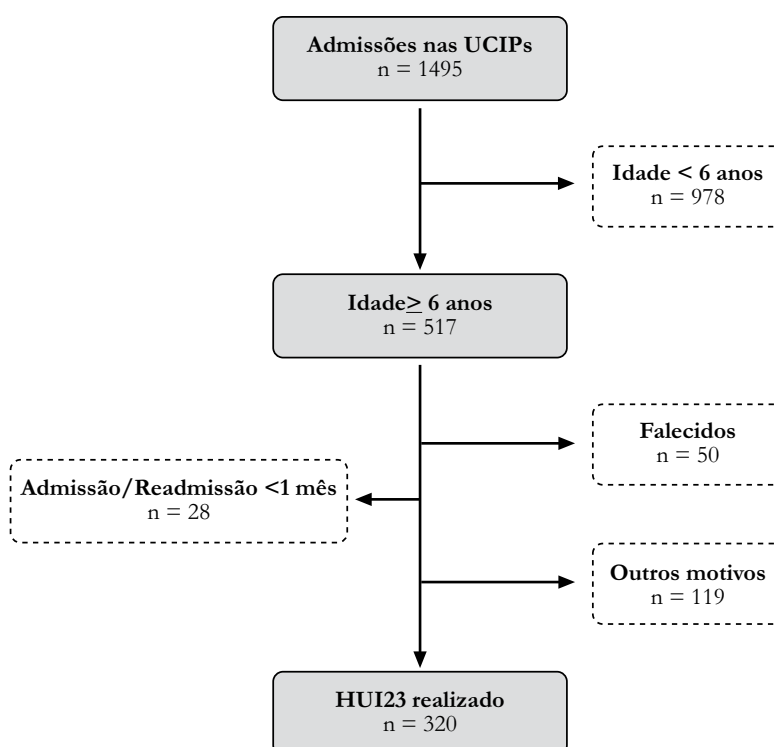


FIGURA 4.3: Motivos de exclusão do estudo, aquando da admissão na UCIP

Assim, do total de 517 casos possíveis de serem incluídos no estudo, apenas foi possível recrutar 320 crianças, correspondendo a 62% dos casos possíveis e a 21% da população total admitida nas UCIPs.

Apenas em dois casos ( $2/322=0,6\%$ ) se verificou a recusa dos *proxies* em participar do estudo.

Nos 50 casos em que ocorreu o óbito da criança, em 44 casos este ocorreu durante o internamento UCIP e em seis casos o óbito ocorreu após a alta da UCIP, mas ainda durante o internamento hospitalar.

Entre os “Outros motivos”, as causas (ver Tabela 4.2) para a não realização do questionário aquando da admissão foram variadas sendo as mais frequentes: não foi possível contactar o *proxy* durante o internamento, ausência ou indisponibilidade de qualquer investigador durante o internamento e questionário HUI não enviado pelo centro de investigação. Nalguns dos casos “Não realizado/ outros motivos”, o consentimento não foi solicitado numa fase inicial por ter sido considerado eticamente incorrecta a realização do questionário (situação clínica com muito baixa probabilidade de sobrevida e/ou crianças em provável morte cerebral) e apesar de a criança ter sobrevivido optou-se por não realizar o questionário por já terem decorrido vários dias desde a admissão e assim não ser possível efectuar o questionário relativo ao estado de saúde pré-admissão em condições semelhantes aos outros casos recrutados.

TABELA 4.2: “Outros” motivos de exclusão da participação no estudo, aquando da admissão na UCIP

Ausência de investigadores durante a admissão	51
Questionário HUI não enviados pelo centro de investigação	33
Não realizado – outros motivos	24
Não foi possível contactar um <i>proxy</i>	8
Recusa do <i>proxy</i>	2
Internamento prolongado	1
Total	119

O questionário de seguimento, seis meses após a admissão na UCIP, foi realizado em 79% dos 320 casos possíveis (252 casos). As principais causas de exclusão (Tabela 4.3) foram relacionadas com dificuldades no estabelecimento de contacto telefónico com os *proxies* (37 casos) e a alteração do número de telefone fornecido no início do estudo (10 casos). Apenas em dois casos (2/254=0,8%) se verificou a recusa em participar no inquérito (apesar de ter havido concordância inicial na inclusão no estudo). Noutros três casos, a não realização deveu-se a ter ocorrido o óbito entre a alta da UCIP e a entrevista de seguimento, o que implica uma taxa de mortalidade pós-alta/ seguimento de 1,2% (3/257 casos em que foi possível conhecer a situação de sobrevida/óbito).

TABELA 4.3: Motivos de exclusão da participação no estudo, no seguimento

Excedidas as cinco tentativas telefónicas	37
Alteração do número do telefone	10
Outros motivos	6
Falta de dados relativos ao contacto telefónico	5
Óbitos após alta hospitalar	3
Criança desaparecida da instituição de acolhimento	3
Recusa do <i>proxy</i>	2
Telefone internacional	2
Total	68

## IV.2.2. Comparação entre as crianças incluídas e as excluídas da amostra inicial

Devido à limitação de idade imposta pelo questionário HUI23 foram excluídas cerca de 65% das admissões. Assim, consideramos muito importante avaliar comparativamente estes dois grupos de crianças de modo a conhecer se nos será, ou não, possível fazer generalizações, para a população de crianças não estudadas.

As Tabelas 4.4.1 e 4.4.2 apresentam a caracterização da amostra das crianças com idade maior ou igual a seis anos que foram recrutadas para o estudo, quanto a algumas das suas características principais, e ao mesmo tempo faz-se a comparação com as restantes crianças que foram excluídas.

TABELA 4.4.1: Características gerais da população, menores seis anos *versus* maiores seis anos de idade

		<i>Total</i> (n=1495)		<i>Menor seis</i> <i>anos (n=978)</i>		<i>Maior ou igual</i> <i>seis anos</i> (n=517)		<i>p*</i>
		n	(%)	n	(%)	n	(%)	
UCIP	Coimbra	492	(33)	317	(32)	175	(34)	<i>0,514</i>
	Lisboa	535	(36)	345	(35)	190	(37)	
	Porto	468	(31)	316	(32)	152	(29)	
Sexo	Feminino	689	(46)	446	(46)	243	(47)	<i>0,606</i>
	Masculino	806	(54)	532	(54)	274	(53)	
Ano de Admissão	2002	415	(28)	274	(28)	141	(27)	<i>0,797</i>
	2003	725	(48)	477	(49)	248	(48)	
	2004	355	(24)	227	(23)	128	(25)	
Admissão prévia, neste internamento	Com admissão	152	(10)	120	(12)	32	(6)	<i>&lt;0,001</i>
	Sem admissão	1343	(90)	858	(88)	485	(94)	
Tipo admissão	Planeada	471	(32)	285	(29)	186	(36)	<i>0,007</i>
	Não planeada	1024	(68)	693	(71)	331	(64)	
Estado clínico Alta UCIP	Vivo	1365	(91,3)	892	(91,2)	473	(91,5)	<i>0,854</i>
	Falecido	130	(8,7)	86	(8,8)	44	(8,5)	
Limitação terapêutica (se falecido) (n=130)	Sim	56	(43)	38	(44)	18	(41)	<i>0,721</i>
	Não	74	(57)	48	(56)	26	(59)	
Estado clínico Alta Hospital	Vivo	1343	(89,8)	876	(89,6)	467	(90,3)	<i>0,751</i>
	Falecido UCIP	130	(8,7)	86	(8,8)	44	(8,5)	
	Falecido Hospital	22	(1,5)	16	(1,6)	6	(1,2)	

\* *Teste do Qui-quadrado de Pearson*

TABELA 4.4.2: Características gerais da população, menores seis anos *versus* maiores seis anos de idade

		<i>Total</i> (n=1495)		<i>Menor seis</i> <i>anos (n=978)</i>		<i>Maior ou igual</i> <i>seis anos</i> (n=517)		<i>p</i> *
		n	(%)	n	(%)	n	(%)	
VM na UCIP	Sim	850	(57)	558	(57)	292	(56)	0,831
	Não	645	(43)	420	(43)	225	(44)	
Probabilidade Morte: 0,236								
PIM1 (n=1471)	≤1%	413	(28)	258	(26)	155	(31)	
	]1-5%]	640	(44)	435	(44)	205	(42)	
	]5-15%]	269	(18)	178	(18)	91	(18)	
	]15-30%]	70	(5)	50	(5)	20	(4)	
	>30%	79	(5)	57	(6)	22	(4)	
Probabilidade Morte: 0,119								
PRISM-III (n=1482)	≤1%	737	(50)	467	(48)	270	(52)	
	]1-5%]	405	(27)	267	(28)	138	(27)	
	]5-15%]	153	(10)	102	(10)	51	(10)	
	]15-30%]	75	(5)	59	(6)	16	(3)	
	>30%	112	(8)	73	(8)	39	(8)	
Escala Coma Glasgow 0,068 (n=883)								
	≤8	175	(20)	92	(18)	83	(23)	
	>8	708	(80)	426	(82)	282	(77)	
Dias de internamento	<1	319	(21)	191	(20)	128	(25)	<0,001
	]1-4[	599	(40)	371	(38)	228	(44)	
	]4-7[	209	(14)	139	(14)	70	(14)	
	]7-14[	206	(14)	153	(16)	53	(10)	
	≥14	162	(11)	124	(13)	38	(7)	
Grupo de Diagnóstico	Pós-operatório electivo	418	(28)	248	(25)	170	(33)	<0,001
	Respiratório	278	(19)	237	(24)	41	(8)	
	Sepsis/choque séptico	129	(9)	97	(10)	32	(6)	
	Trauma	204	(14)	98	(10)	106	(20)	
	Outro	466	(31)	298	(30)	168	(32)	

\* *Teste do Qui-quadrado de Pearson*

Assim, não verificamos diferenças estatisticamente significativas entre estes dois grupos etários em relação em relação à sua distribuição por: UCIP ( $p=0,514$ ), Sexo ( $p=0,606$ ), necessidade de VM durante o internamento na UCIP ( $p=0,831$ ), taxa de mortalidade na UCIP ( $p=0,854$ ), limitação terapêutica nas crianças falecidas ( $p=0,721$ ), ano de admissão na UCIP ( $p=0,797$ ) e gravidade da doença medida pelo PIM ( $p=0,236$ ) e pelo PRISM-III ( $p=0,119$ ).

Como nos anos de 2002 e 2004 apenas foram recrutados doentes durante uma parte do ano fizemos também a análise das admissões por mês do calendário (Janeiro a Dezembro) e não se verificou diferenças nas admissões mensais ( $p=0,332$ ) [dados não tabelados].

No entanto, os grupos são significativamente diferentes em relação a algumas variáveis importantes. Assim, as crianças mais novas (as excluídas pelo limite etário do questionário) têm maior frequência: de história de admissão prévia em cuidados intensivos durante o mesmo internamento hospitalar ( $p < 0,001$ ), de admissões não planeadas ( $p = 0,007$ ) e de admissões mais longas ( $p < 0,001$ ). Também quanto ao tipo de diagnóstico que motivou a admissão as duas amostras são significativamente diferentes ( $p < 0,001$ ), sendo que as maiores diferenças encontram-se nos casos de patologia respiratória e traumática.

Sendo o tipo de patologia que motiva a admissão uma importante variável para a análise da actividade assistencial em cuidados intensivos pediátricos fizemos uma recodificação do subgrupo de diagnóstico “Outros” adicionando mais cinco categorias de diagnóstico. Como podemos verificar na Tabela 4.5 as duas populações mantêm-se significativamente diferentes e o número de doentes em cada nova categoria é baixo (máximo 5% do total da população, no caso de doentes com patologia neurológica).

TABELA 4.5: Grupos de diagnóstico “detalhado”, menores seis anos *versus* maiores seis anos de idade

		Total (n=1495)		Menor seis anos (n=978)		Maior ou igual seis anos (n=517)		p*
		n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Grupo de Diagnóstico	Pós-operatório electivo	418	(28)	248	(25)	170	(33)	<0,001
	Respiratório	278	(19)	237	(24)	41	(8)	
	Sepsis/choque séptico	129	(9)	97	(10)	32	(6)	
	Trauma	204	(14)	98	(10)	106	(20)	
	Outro	234	(16)	161	(16)	73	(14)	
	Pós-PCR	31	(2)	25	(3)	6	(1)	
	Oncológico	32	(2)	12	(1)	20	(4)	
	Neurológico	78	(5)	40	(4)	38	(7)	
	Cardíaco	62	(4)	55	(6)	7	(1)	
	Cetoacidose diabética	29	(2)	5	(1)	24	(5)	

\* Teste do Qui-quadrado de Pearson

### IV.3. CARACTERIZAÇÃO E COMPARAÇÃO ENTRE AS CRIANÇAS COM E SEM REALIZAÇÃO DO QUESTIONÁRIO HUI23 AQUANDO DA ADMISSÃO NA UCIP

De entre as 517 crianças com recrutamento possível apenas foram incluídas no estudo 320 (62%) pelo que é importante conhecer as principais características, e eventuais diferenças, entre estas duas sub-populações.

Na Tabela 4.6 faz-se uma caracterização da amostra das crianças com idade maior ou igual a seis anos em que foi possível realizar o questionário HUI23 e faz-se a comparação com as restantes crianças que foram excluídas e/ou não foi possível recrutar para o estudo.

TABELA 4.6: Características gerais da população, sem questionário HUI23 aquando da admissão *versus* com questionário

		<i>Total</i>		<i>Sem HUI23</i>		<i>Com HUI23</i>		<i>p*</i>
		<i>(n=517)</i>		<i>admissão</i>		<i>admissão</i>		
		<i>n</i>	<i>(%)</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>	
UCIP	Coimbra	175	(34)	55	(28)	120	(38)	<0,001
	Lisboa	190	(37)	105	(53)	85	(27)	
	Porto	152	(29)	37	(19)	115	(36)	
Sexo	Feminino	243	(47)	93	(47)	150	(47)	0,941
	Masculino	274	(53)	104	(53)	170	(53)	
Ano de Admissão	2002	141	(27)	55	(28)	86	(27)	0,810
	2003	248	(48)	91	(47)	157	(49)	
	2004	128	(25)	51	(26)	77	(24)	
Tipo admissão	Planeada	186	(36)	61	(31)	125	(39)	0,062
	Não planeada	331	(64)	136	(69)	195	(61)	
VM na UCIP	Sim	292	(56)	107	(54)	185	(58)	0,436
	Não	225	(44)	90	(46)	135	(42)	
Probabilidade Morte:								
PIM1 (n=493)	≤1%	155	(31)	50	(27)	105	(34)	<0,001
	]1-5%]	205	(42)	68	(37)	137	(44)	
	]5-15%]	91	(18)	38	(21)	53	(17)	
	]15-30%]	20	(4)	10	(5)	10	(3)	
	>30%	22	(4)	18	(10)	4	(1)	
Probabilidade Morte:								
PRISM-III (n=514)	≤1%	270	(52)	95	(49)	175	(55)	<0,001
	]1-5%]	138	(27)	45	(23)	93	(29)	
	]5-15%]	51	(10)	18	(9)	33	(10)	
	]15-30%]	16	(3)	9	(5)	7	(2)	
	>30%	39	(8)	27	(14)	12	(4)	
Escala Coma Glasgow (n=365)	≤8	83	(23)	30	(25)	53	(22)	0,550
	>8	282	(77)	92	(75)	190	(78)	
Dias de internamento	<1	128	(25)	61	(31)	67	(21)	0,062
	]1-4[	228	(44)	82	(42)	146	(46)	
	]4-7[	70	(14)	21	(11)	49	(15)	
	]7-14[	53	(10)	22	(11)	31	(10)	
	≥14	38	(7)	11	(6)	27	(8)	
Grupo de Diagnóstico	Pós-operatório electivo	170	(33)	58	(29)	112	(35)	0,001
	Respiratório	41	(8)	20	(10)	21	(7)	
	Sepsis/choque séptico	32	(6)	13	(7)	19	(6)	
	Trauma	106	(20)	26	(13)	80	(25)	
	Outro	168	(32)	80	(41)	88	(28)	

\* Teste do Qui-quadrado de Pearson

Verificou-se uma significativa diferença ( $p < 0,001$ ) no recrutamento de doentes nas três UCIPs, tendo sido possível obter taxas de recrutamento de 69%, 45% e 76%, respectivamente, nas UCIPs de Coimbra, Lisboa e Porto. Atendendo aos critérios de exclusão para realização do questionário HUI23 que incluem os doentes com histórias de admissão anterior na UCIP no mês anterior e os óbitos, não se efectuou a avaliação para estes parâmetros, tal como tinha sido efectuadas nas análises anteriores (Tabelas 4.1.2 e 4.4.2). A distribuição mensal também não teve diferença entre estes dois grupos ( $p = 0,342$ ) [dados não tabelados].

Apesar de a população com HUI23 ser significativamente diferente quanto aos valores de probabilidade de morte ( $p < 0,001$ ) e como tal quanto à gravidade da doença, avaliados pelos algoritmos PIM1 e PRISM-III, quando repetimos a mesma análise, mas retirando os casos de óbitos do grupo sem HUI23 (o óbito é um critério de exclusão da realização de questionário) verificamos que não existem diferenças entre os dois grupos no caso do PRISM-III ( $p = 0,548$ ) e que no caso do PIM a distribuição de casos não permite a aplicação do método do Qui<sup>2</sup> (30% das células com valores estimados inferiores a 5).

Apesar de não serem significativamente diferentes quanto ao tempo de internamento existe uma tendência para uma menor duração do internamento no caso das crianças que não foram recrutadas para o estudo ( $p = 0,062$ ).

O pequeno número de casos incluídos no estudo ( $n = 320$ ) não permite o aumento do número de categorias do “Grupo de Diagnóstico” pois tal ocasionaria grupos com um reduzido número de casos o que impossibilitaria a realização de várias das análises estatísticas.

#### **IV.4. CARACTERIZAÇÃO E COMPARAÇÃO ENTRE AS CRIANÇAS COM E SEM REALIZAÇÃO DO QUESTIONÁRIO HUI23 NO SEGUIMENTO**

Sendo um estudo longitudinal com dois momentos de avaliação é também importante avaliar o grupo de casos em que ocorreu a saída do estudo por ter sido impossível a realização da entrevista do seguimento. Na Tabela 4.7 faz-se uma caracterização da amostra das crianças em que foi possível realizar o questionário HUI23 no seguimento aos seis meses ( $n = 252$ , 79%) e faz-se a comparação com as restantes crianças em que não foi possível realizar o segundo questionário ( $n = 68$ , 31%).

Entre as variáveis analisadas verificamos diferenças significativas para a distribuição por UCIP, tipo de admissão, valor de escala de coma de Glasgow e pelos dias de internamento. A UCIP de Lisboa foi a que teve uma menor taxa de casos com seguimento (23% *versus* 38% para as UCIPs de Coimbra e Porto). No que diz respeito às admissões planeadas, estas foram significativamente superiores nas crianças com seguimento aos seis meses. Os casos com valores superiores a oito

TABELA 4.7: Características gerais da população, sem questionário HUI23 no seguimento *versus* com questionário

		<i>Total</i>		<i>Sem HUI23</i>		<i>Com HUI23</i>		<i>p*</i>
		<i>(n=320)</i>		<i>seguimento</i>		<i>seguimento</i>		
		<i>n</i>	<i>(%)</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>	
UCIP	Coimbra	120	(38)	23	(34)	97	(38)	0,018
	Lisboa	85	(27)	27	(40)	58	(23)	
	Porto	115	(36)	18	(26)	97	(38)	
Sexo	Feminino	150	(47)	32	(47)	118	(47)	0,973
	Masculino	170	(53)	36	(53)	134	(53)	
Ano de Admissão	2002	86	(27)	17	(25)	69	(27)	0,923
	2003	157	(49)	34	(50)	123	(49)	
	2004	77	(24)	17	(25)	60	(24)	
Tipo admissão	Planeada	125	(39)	16	(24)	109	(43)	0,003
	Não planeada	195	(61)	52	(76)	143	(57)	
VM na UCIP	Sim	185	(58)	42	(62)	143	(57)	0,457
	Não	135	(42)	26	(38)	109	(43)	
Probabilidade Morte:								
PIM1 (n=309)	≤1%	105	(34)	17	(26)	88	(36)	N/A
	]1-5%]	137	(44)	32	(48)	105	(43)	
	]5-15%]	53	(17)	12	(18)	41	(17)	
	]15-30%]	10	(3)	3	(5)	7	(3)	
	>30%	4	(1)	2	(3)	2	(1)	
Probabilidade Morte:								
PRISM-III	≤1%	175	(55)	37	(54)	138	(55)	0,652
	]1-5%]	93	(29)	17	(25)	76	(30)	
	]5-15%]	33	(10)	9	(13)	24	(10)	
	]15-30%]	7	(2)	1	(2)	6	(2)	
	>30%	12	(4)	4	(6)	8	(3)	
Escala Coma Glasgow (n=243)	≤8	53	(22)	18	(34)	35	(18)	0,015
	>8	190	(78)	35	(66)	155	(82)	
Dias de internamento	<1	67	(21)	16	(24)	51	(20)	0,018
	]1-4[	146	(46)	22	(32)	124	(49)	
	]4-7[	49	(15)	12	(18)	37	(15)	
	]7-14[	31	(10)	13	(19)	18	(7)	
	≥14	27	(8)	5	(7)	22	(9)	
Grupo de Diagnóstico	Pós-operatório electivo	112	(35)	15	(22)	97	(38)	0,065
	Respiratório	21	(7)	6	(9)	15	(6)	
	Sepsis/choque séptico	19	(6)	3	(4)	16	(6)	
	Trauma	80	(25)	18	(26)	62	(25)	
	Outro	88	(28)	26	(38)	62	(25)	

\* *Teste do Qui-quadrado de Pearson*

na escala de coma de Glasgow (estados neurológicos com melhor prognóstico clínico), aquando da admissão na UCIP, foram aqueles com a maior percentagem de seguimento (82%). Quanto à duração do internamento as populações foram diferentes com uma maior percentagem de casos de seguimento nos internamentos com 1-4 dias e ≥14 dias de duração.

## IV.5. HEALTH UTILITIES INDEX MARK 3

Neste capítulo faz-se a apresentação dos dados obtidos com o instrumento HUI23, na parte que dizem respeito à codificação para o sistema HUI3, seja do ponto de vista categórico, vectorial ou de “utilidade”.

### IV.5.1. Avaliação pré-admissão

As tabelas seguintes dizem respeito à população de 320 internamentos nas UCIPs em que foi aplicado o questionário HUI23 aquando da admissão, respeitante ao estado de saúde pré-admissão, ou seja, antes do evento que determinou o internamento da criança na UCIP. Devido à possibilidade de os pais “não saberem” ou se “recusarem” a responder a uma ou mais perguntas o número de casos é diferente para cada atributo e para o HUI3 global. Para o HUI3 global apenas foi possível obter um número de 294 casos (92%) em que o questionário foi respondido de um modo completo. Os atributos com menor número de casos foram o Estado emocional e a Visão.

Na Tabela 4.8 podemos verificar que a população em estudo apresenta valores de QVRS, medidos pelo HUI3, em toda a sua amplitude, ou seja, desde o mínimo valor possível (-0,36) até ao máximo possível (1,00). Apesar de a mediana de cada um dos atributos ser igual a 1,00, a mediana do valor global é apenas de 0,86 o que se deve à natureza da cálculo multiplicativo do algoritmo, em que basta apenas um dos atributos ser diferente de 1,00 para que o valor global seja inferior a 1,00. Desta tabela podemos inferir que a população não apresenta uma distribuição normal, havendo uma predominância de casos a tender para a funcionalidade perfeita (1,00) nos vários atributos e para uma QVRS perfeita no caso do HUI3 global.

Os atributos com maior variabilidade foram a Dor e a Mobilidade.

TABELA 4.8: Média (med), desvio padrão (DP), mínimo (mín), percentil 5 (P05), percentil 25 (P25), mediana (me), percentil 75 (P75), percentil 95 (P95) e máximo (máx) das pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI3

	<i>n</i>	<i>med</i>	<i>(DP)</i>	<i>mín</i>	<i>P05</i>	<i>P25</i>	<i>me</i>	<i>P75</i>	<i>P95</i>	<i>máx</i>
Visão	308	0,95	(0,16)	0,00	0,59	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
Audição	315	0,99	(0,10)	0,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
Fala	320	0,94	(0,20)	0,00	0,41	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
Mobilidade	317	0,87	(0,32)	0,00	0,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
Destreza manual	317	0,94	(0,23)	0,00	0,20	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
Estado emocional	307	0,89	(0,21)	0,00	0,33	0,73	1,00	1,00	1,00	1,00
Cognição	312	0,90	(0,23)	0,00	0,32	0,92	1,00	1,00	1,00	1,00
Dor	315	0,78	(0,35)	0,00	0,00	0,48	1,00	1,00	1,00	1,00
Global	294	0,68	(0,38)	-0,36	-0,14	0,42	0,86	1,00	1,00	1,00

A Tabela 4.9 mostra a distribuição, em níveis, de cada um dos atributos do HUI3. De um total de 45 níveis possíveis, apenas em três níveis não houve nenhum caso descrito, nomeadamente o nível 2 e o nível 5 do atributo Audição e o nível 3 do atributo Destreza manual. Todos os outros níveis têm um ou mais casos que descrevem o estado de saúde das crianças, o que demonstra a heterogeneidade da nossa amostra. Os atributos com menor variabilidade foram a Audição e a Destreza manual, tendo os *proxies* relatado 98% de situações de Audição perfeita e 92% de situações de Destreza manual sem limitações. Todos os níveis máximos (5 ou 6) de cada um dos atributos tiveram pelo menos dois casos descritos. No atributo Mobilidade o nível de limitação máxima estava presente em 9% dos casos avaliados.

TABELA 4.9: Frequências absolutas e relativas (%) da distribuição, em níveis, dos atributos do HUI3

	<i>Visão</i>		<i>Audição</i>		<i>Fala</i>		<i>Mobilidade</i>		<i>Destreza manual</i>		<i>Estado emocional</i>		<i>Cognição</i>		<i>Dor</i>	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
1	250	(81)	309	(98)	284	(89)	254	(80)	291	(92)	203	(66)	226	(72)	178	(57)
2	37	(12)	0	(0)	17	(5)	20	(6)	4	(1)	27	(9)	36	(12)	43	(14)
3	1	(0)	1	(0)	2	(1)	2	(1)	0	(0)	53	(17)	9	(3)	14	(4)
4	10	(3)	3	(1)	6	(2)	1	(0)	2	(1)	19	(6)	19	(6)	36	(11)
5	5	(2)	0	(0)	11	(3)	12	(4)	9	(3)	5	(2)	8	(3)	44	(14)
6	5	(2)	2	(1)	N/A		28	(9)	11	(3)	N/A		14	(4)	N/A	

Nota: para a descrição de cada um dos níveis consultar a Tabela 3.2

A menor frequência da presença totalmente funcional verificou-se nos atributos Dor e Estado emocional.

A distribuição dos valores globais do HUI3 é apresentada e comparada para algumas variáveis nas Tabelas 4.10.1 e 4.10.2. Assim, a QVRS pré-admissão era significativamente mais baixa nos doentes mais velhos, nos doentes cujos *proxies* consideravam já como “razoável/fraco” o estado de saúde das crianças, nas crianças com admissões planeadas e naquelas que não necessitaram de VM. No caso das crianças admitidas por patologia traumática a sua QVRS pré-evento era significativamente superior do que nos restantes casos. Não se verificaram diferenças significativas da QVRS quanto à gravidade da doença (medida pela probabilidade de morte pelo PIM ou PRISM-III) ou quanto à duração do internamento na UCIP.

Nas próximas Tabelas (Tabela 4.11 a 4.20) apresentam-se os resultados da avaliação dicotómica de cada um dos atributos do HUI3 por várias variáveis. Nesta avaliação dicotómica comparam-se as crianças com a presença totalmente funcional do atributo (nível 1) com as restantes crianças (níveis 2 a 5/6).

TABELA 4.10.1: Mínimo (mín), percentil 5 (P05), percentil 25 (P25), mediana (me), percentil 75 (P75), percentil 95 (P95) e máximo (máx) do HUI3 global por sexo, idade (em meses), estado de saúde (classificado pelo *proxy*), tipo de admissão, grupo de diagnóstico e UCIP (n=294)

	<i>n</i>	<i>mín</i>	<i>P05</i>	<i>P25</i>	<i>me</i>	<i>P75</i>	<i>P95</i>	<i>máx</i>	<i>p</i>
Sexo									0,361 <sup>(1)</sup>
Feminino	141	-0,31	-0,16	0,42	0,86	1,00	1,00	1,00	
Masculino	153	-0,36	-0,09	0,43	0,89	1,00	1,00	1,00	
Idade em meses									0,027 <sup>(1)</sup>
72-126	149	-0,30	-0,14	0,53	0,92	1,00	1,00	1,00	
127-216	145	-0,36	-0,09	0,37	0,77	1,00	1,00	1,00	
Estado de saúde*									<0,001 <sup>(1)</sup>
Excelente/Muito bom/Bom	180	-0,30	0,38	0,84	0,95	1,00	1,00	1,00	
Razoável/Fraco	113	-0,36	-0,23	0,08	0,38	0,73	1,00	1,00	
Tipo de admissão									0,001 <sup>(1)</sup>
Admissão planeada	112	-0,31	-0,24	0,33	0,75	0,95	1,00	1,00	
Admissão não planeada	182	-0,36	-0,04	0,47	0,93	1,00	1,00	1,00	
Grupo de Diagnóstico									<0,001 <sup>(2)</sup>
Pós-operatório electivo	101	-0,31	-0,14	0,39	0,77	0,97	1,00	1,00	
Trauma	80	-0,21	0,56	0,93	1,00	1,00	1,00	1,00	
Outro	113	-0,36	-0,23	0,27	0,66	0,95	1,00	1,00	
UCIP									0,160 <sup>(2)</sup>
Coimbra	109	-0,23	-0,07	0,46	0,79	1,00	1,00	1,00	
Lisboa	72	-0,36	-0,07	0,36	0,68	1,00	1,00	1,00	
Porto	113	-0,31	-0,21	0,63	0,93	1,00	1,00	1,00	

\* um *proxy* recusou responder a esta questão <sup>(1)</sup>Teste de Mann-Whitney <sup>(2)</sup>Teste de Kruscal-Wallis

TABELA 4.10.2: Mínimo (mín), percentil 5 (P05), percentil 25 (P25), mediana (me), percentil 75 (P75), percentil 95 (P95) e máximo (máx) do HUI3 global por ventilação mecânica, PIM, PRISM-III e dias de internamento (n=294)

	<i>n</i>	<i>mín</i>	<i>P05</i>	<i>P25</i>	<i>me</i>	<i>P75</i>	<i>P95</i>	<i>máx</i>	<i>p</i>
Ventilação mecânica									0,015 <sup>(1)</sup>
Sim	175	-0,36	-0,07	0,53	0,91	1,00	1,00	1,00	
Não	119	-0,31	-0,20	0,37	0,75	1,00	1,00	1,00	
PIM (n=283)									0,630 <sup>(2)</sup>
≤1%	95	-0,23	-0,06	0,51	0,86	1,00	1,00	1,00	
]1-5%]	128	-0,31	-0,17	0,42	0,88	1,00	1,00	1,00	
]5-15%]	47	-0,07	-0,03	0,46	0,86	1,00	1,00	1,00	
]15-30%]	9	-0,36	-0,36	-0,23	0,68	0,95	1,00	1,00	
>30%	4	-0,26	-0,26	-0,10	0,53	1,00	1,00	1,00	
PRISM-III									0,379 <sup>(2)</sup>
≤1%	160	-0,31	-0,15	0,40	0,78	1,00	1,00	1,00	
]1-5%]	88	-0,36	-0,07	0,63	0,89	1,00	1,00	1,00	
]5-15%]	30	-0,27	-0,26	0,37	0,94	1,00	1,00	1,00	
]15-30%]	7	-0,04	-0,04	0,68	0,93	1,00	1,00	1,00	
>30%	9	0,05	0,05	0,18	1,00	1,00	1,00	1,00	
Dias de internamento									0,360 <sup>(2)</sup>
<1	61	-0,31	-0,23	0,42	0,79	1,00	1,00	1,00	
[1-4[	139	-0,30	-0,14	0,42	0,84	1,00	1,00	1,00	
[4-7[	40	-0,20	-0,02	0,66	0,95	1,00	1,00	1,00	
[7-14[	28	-0,04	0,08	0,51	0,86	1,00	1,00	1,00	
≥14	26	-0,36	-0,21	0,11	0,81	1,00	1,00	1,00	

\* um *proxy* recusou responder a esta questão <sup>(1)</sup>Teste de Mann-Whitney <sup>(2)</sup>Teste de Kruscal-Wallis

A avaliação por sexo (Tabela 4.11) não revelou qualquer diferença significativa para nenhum dos atributos.

Relativamente à idade (Tabela 4.12), apenas no atributo Mobilidade verificamos uma diferença significativa, tendo as crianças mais velhas apresentado maiores limitações da sua Mobilidade antes da admissão nas UCIPs.

TABELA 4.11: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 por sexo

	Sexo				$p^{(1)}$
	Feminino		Masculino		
	n	(%)	n	(%)	
Visão	123	(85)	127	(78)	0,121
Audição	145	(98)	164	(98)	1,000 <sup>(2)</sup>
Fala	133	(89)	151	(89)	0,965
Mobilidade	119	(79)	135	(81)	0,737
Destreza manual	139	(93)	152	(91)	0,593
Estado emocional	88	(61)	115	(71)	0,057
Cognição	109	(74)	117	(71)	0,523
Dor	80	(54)	98	(59)	0,408

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson <sup>(2)</sup>Teste exacto de Fisher

TABELA 4.12: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 por idade (em meses)

	Idade (em meses)				$p^{(1)}$
	72-126		127-216		
	n	(%)	n	(%)	
Visão	132	(84)	118	(78)	0,117
Audição	157	(99)	152	(97)	0,121 <sup>(2)</sup>
Fala	144	(90)	140	(88)	0,479
Mobilidade	136	(86)	118	(75)	0,015
Destreza manual	146	(92)	145	(92)	0,987
Estado emocional	108	(69)	95	(63)	0,242
Cognição	118	(76)	108	(69)	0,147
Dor	94	(60)	84	(54)	0,284

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson <sup>(2)</sup>Teste exacto de Fisher

A classificação pelos *proxies* do estado de saúde das crianças na semana anterior à admissão na UCIP (Tabela 4.13) revelou-se ser significativamente diferente para todos os atributos, excepto a Visão, quando avaliada em duas categorias, uma para estados de saúde considerados positivos (Excelente/Muito bom/Bom) e outra para estados de saúde considerados negativos (Razoável/Fraco), com os valores de menor funcionalidade a verificarem-se no último grupo.

TABELA 4.13: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 por estado de saúde (classificado pelo *proxy*), aquando da admissão na UCIP

	<i>Estado de saúde</i>				<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<i>Excelente/Muito bom/Bom</i>		<i>Razoável/Fraco</i>		
	n	(%)	n	(%)	
Visão	154	(84)	95	(77)	0,157
Audição	186	(99)	122	(96)	0,042 <sup>(2)</sup>
Fala	176	(94)	107	(82)	0,001
Mobilidade	175	(93)	78	(61)	<0,001
Destreza manual	182	(97)	108	(84)	<0,001
Estado emocional	154	(83)	49	(40)	<0,001
Cognição	145	(78)	80	(64)	0,012
Dor	142	(76)	36	(28)	<0,001

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson <sup>(2)</sup>Teste exacto de Fisher

As crianças com admissões planeadas (Tabela 4.14) apresentaram valores significativamente piores de funcionalidade em metade dos atributos (Fala, Mobilidade, Destreza manual e Estado emocional). Esta tendência, embora não significativa, também foi encontrada nos atributos Visão e Cognição.

TABELA 4.14: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 por tipo de admissão

	<i>Tipo de admissão</i>				<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<i>Planeada</i>		<i>Não planeada</i>		
	n	(%)	n	(%)	
Visão	88	(76)	162	(84)	0,064
Audição	121	(100)	188	(97)	0,086 <sup>(2)</sup>
Fala	102	(82)	182	(93)	<0,001
Mobilidade	85	(69)	169	(87)	<0,001
Destreza manual	105	(85)	186	(96)	0,001
Estado emocional	69	(58)	134	(72)	0,011
Cognição	81	(67)	145	(76)	0,084
Dor	69	(56)	109	(57)	0,906

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson <sup>(2)</sup>Teste exacto de Fisher

Na avaliação por grupo de diagnóstico principal (Tabela 4.15) existem diferenças significativas na maioria dos atributos, com uma maior percentagem de casos totalmente funcionais no grupo do Trauma. Apenas no caso dos atributos Cognição e Visão não se verificaram diferenças significativas, embora neste último a tendência fosse para acompanhar a distribuição da maioria dos atributos. No caso do atributo Audição a quase totalidade de casos normais impede a aplicação da análise estatística.

TABELA 4.15: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 por grupo de diagnóstico

	<i>Grupo de diagnóstico</i>						<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<i>Pós-operatório electivo</i>		<i>Trauma</i>		<i>Outro</i>		
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Visão	81	(77)	72	(90)	97	(79)	0,060
Audição	108	(100)	79	(99)	122	(96)	N/A
Fala	95	(85)	77	(96)	112	(88)	0,040
Mobilidade	78	(71)	80	(100)	96	(76)	<0,001
Destreza manual	95	(86)	80	(100)	116	(91)	0,003
Estado emocional	66	(62)	74	(92)	63	(52)	<0,001
Cognição	73	(67)	63	(79)	90	(73)	0,196
Dor	62	(56)	65	(81)	51	(41)	<0,001

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

Na avaliação por UCIP (Tabela 4.16), apenas verificamos diferenças significativas na população estudada quanto aos atributos Dor e Estado emocional.

TABELA 4.16: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 por UCIP

	<i>UCIP</i>						<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<i>Coimbra</i>		<i>Lisboa</i>		<i>Porto</i>		
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Visão	94	(82)	63	(79)	93	(82)	0,802
Audição	117	(99)	79	(96)	113	(98)	N/A
Fala	109	(91)	72	(85)	103	(90)	0,370
Mobilidade	95	(80)	64	(77)	95	(83)	0,629
Destreza manual	111	(93)	77	(93)	103	(90)	0,546
Estado emocional	70	(59)	46	(62)	87	(76)	0,022
Cognição	84	(71)	64	(79)	78	(69)	0,286
Dor	65	(55)	35	(43)	78	(68)	0,002

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

Entre os doentes com ou sem necessidade de VM (Tabela 4.17), apenas o atributo Estado emocional foi significativamente diferente com uma maior percentagem (71% vs 59%) de casos com funcionalidade perfeita nos doentes com VM.

No caso da avaliação por probabilidade de morte medida pelo PIM (Tabela 4.18) o reduzido número de casos em algumas categorias não permitiu a análise do ponto de vista estatístico.

TABELA 4.17: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 por ventilação mecânica

	<i>Ventilação mecânica</i>				<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<i>Sim</i>		<i>Não</i>		
	n	(%)	n	(%)	
Visão	149	(83)	101	(79)	0,392
Audição	178	(97)	131	(99)	0,407 <sup>(2)</sup>
Fala	165	(89)	119	(88)	0,771
Mobilidade	150	(81)	104	(79)	0,614
Destreza manual	170	(92)	121	(91)	0,651
Estado emocional	129	(71)	74	(59)	0,022
Cognição	135	(74)	91	(70)	0,530
Dor	113	(61)	65	(50)	0,051

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson <sup>(2)</sup>Teste exacto de Fisher

TABELA 4.18: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 pelo PIM

	<i>PIM</i>										<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	$\leq 1\%$		]1-5%]		]5-15%]		]15-30%]		$> 30\%$		
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Visão	85	(83)	110	(85)	42	(81)	5	(50)	2	(50)	N/A
Audição	103	(100)	133	(99)	52	(98)	8	(80)	3	(75)	N/A
Fala	95	(90)	124	(90)	46	(87)	6	(60)	3	(75)	N/A
Mobilidade	86	(82)	113	(84)	42	(79)	6	(60)	2	(50)	N/A
Destreza manual	97	(92)	128	(96)	47	(89)	7	(70)	3	(75)	N/A
Estado emocional	62	(62)	91	(68)	35	(71)	4	(44)	4	(100)	N/A
Cognição	70	(69)	99	(74)	41	(79)	5	(50)	3	(75)	N/A
Dor	61	(58)	75	(56)	26	(50)	6	(60)	3	(75)	N/A

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

A avaliação por probabilidade de morte avaliada pelo PRISM-III (Tabela 4.19) não foi possível para quatro atributos. Apenas em um dos atributos a diferença entre as várias categorias foi significativa, nomeadamente para a Mobilidade.

TABELA 4.19: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 pelo PRISM-III

	<i>PRISM-III</i>										<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	$\leq 1\%$		]1-5%]		]5-15%]		]15-30%]		$> 30\%$		
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Visão	130	(79)	76	(82)	28	(88)	7	(100)	9	(82)	0,542
Audição	170	(99)	89	(98)	32	(97)	7	(100)	11	(92)	N/A
Fala	152	(87)	86	(92)	28	(85)	7	(100)	11	(92)	N/A
Mobilidade	133	(77)	81	(87)	27	(82)	7	(100)	6	(50)	0,015
Destreza manual	154	(90)	90	(97)	30	(91)	6	(86)	11	(92)	N/A
Estado emocional	107	(63)	60	(67)	23	(72)	6	(86)	7	(70)	N/A
Cognição	120	(71)	68	(74)	22	(67)	6	(86)	10	(83)	0,723
Dor	96	(56)	56	(60)	17	(53)	3	(43)	6	(50)	0,841

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

Nos atributos em que foi possível a análise por duração do internamento na UCIP (Tabela 4.20) não encontramos diferenças significativas em nenhum deles.

TABELA 4.20: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 pelos dias de internamento

	<i>Dias de internamento</i>										<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<i>&lt;1</i>		<i>[1-4[</i>		<i>[4-7[</i>		<i>[7-14[</i>		<i>≥14</i>		
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Visão	51	(80)	115	(80)	37	(82)	25	(86)	22	(85)	0,914
Audição	66	(99)	142	(98)	47	(97)	30	(100)	24	(92)	N/A
Fala	62	(92)	129	(88)	41	(84)	28	(90)	24	(90)	0,676
Mobilidade	51	(78)	118	(81)	40	(82)	26	(87)	19	(70)	0,619
Destreza manual	61	(92)	132	(91)	45	(92)	29	(97)	24	(89)	N/A
Estado emocional	40	(64)	93	(66)	34	(74)	19	(66)	17	(63)	0,810
Cognição	48	(73)	99	(69)	33	(70)	25	(83)	21	(81)	0,471
Dor	36	(54)	84	(58)	29	(62)	16	(53)	13	(48)	0,803

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

#### IV.5.2. Avaliação no seguimento

As tabelas seguintes dizem respeito à população de 252 admissões em que foi realizado o questionário HUI23 no seguimento aos seis meses, respeitante ao estado de saúde na semana anterior à data da entrevista. Devido à possibilidade de os pais “não saberem” ou se “recusarem” a responder a uma ou mais perguntas o número de casos varia para cada atributo e para o HUI3 global, sendo que para este último apenas foi possível obter um número de 219 casos (87%) em que o questionário foi respondido de um modo completo. Os atributos com menor número de casos avaliados foram a Audição e a Visão.

Na Tabela 4.21 podemos verificar que, também nesta avaliação, a nossa população em estudo apresenta valores de QVRS, medidos pelo HUI3, em toda a sua amplitude, ou seja, desde o mínimo valor possível (-0,36) até ao máximo possível (1,00). A mediana de cada um dos atributos foi de 1,00 e a mediana do valor global é foi 0,83. Nesta avaliação a população manteve uma distribuição não normal com uma predominância de casos a tender para a funcionalidade perfeita (1,00) nos vários atributos e para uma QVRS perfeita no caso do HUI3 global. Os atributos com maior variabilidade foram a Mobilidade, a Destreza manual e a Dor.

A Tabela 4.22 mostra a distribuição, em níveis, de cada um dos atributos do HUI3. De um total de 45 níveis possíveis apenas em três níveis não houve nenhum caso descrito, nomeadamente o nível 3 do atributo Audição, o nível 4 do atributo Mobilidade e o nível 3 do atributo Destreza manual. Os atributos com menor frequência da presença totalmente funcional foram a Cognição, Estado emocional e Dor (respectivamente 54%, 63% e 69% de funcionalidade total). Todos os níveis

máximos (5 ou 6) de cada um dos atributos tiveram pelo menos dois casos descritos. No atributo Mobilidade o nível de limitação máxima estava presente em 10% dos casos avaliados.

TABELA 4.21: Média (med), desvio padrão (DP), mínimo (mín), percentil 5 (P05), percentil 25 (P25), mediana (me), percentil 75 (P75), percentil 95 (P95) e máximo (máx) das pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI3

	<i>n</i>	<i>med</i>	( <i>DP</i> )	<i>mín</i>	<i>P05</i>	<i>P25</i>	<i>me</i>	<i>P75</i>	<i>P95</i>	<i>máx</i>
Visão	242	0,92	(0,21)	0,00	0,38	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
Audição	238	0,98	(0,11)	0,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
Fala	249	0,91	(0,24)	0,00	0,41	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
Mobilidade	249	0,86	(0,33)	0,00	0,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
Destreza manual	251	0,90	(0,28)	0,00	0,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
Estado emocional	249	0,89	(0,21)	0,00	0,33	0,91	1,00	1,00	1,00	1,00
Cognição	246	0,84	(0,26)	0,00	0,32	0,70	1,00	1,00	1,00	1,00
Dor	251	0,87	(0,28)	0,00	0,00	0,92	1,00	1,00	1,00	1,00
Global	219	0,68	(0,36)	-0,36	-0,09	0,45	0,83	1,00	1,00	1,00

TABELA 4.22: Frequência e percentagem (%) da distribuição dos atributos do HUI3

	<i>Visão</i>		<i>Audição</i>		<i>Fala</i>		<i>Mobilidade</i>		<i>Destreza manual</i>		<i>Estado emocional</i>		<i>Cognição</i>		<i>Dor</i>	
	<i>n</i>	(%)	<i>n</i>	(%)	<i>n</i>	(%)	<i>n</i>	(%)	<i>n</i>	(%)	<i>n</i>	(%)	<i>n</i>	(%)	<i>n</i>	(%)
1	185	(76)	231	(97)	212	(85)	208	(84)	212	(86)	156	(63)	134	(54)	173	(69)
2	24	(10)	2	(1)	9	(4)	5	(2)	7	(3)	41	(16)	41	(17)	27	(11)
3	1	(0)	0	(0)	3	(1)	2	(1)	0	(0)	34	(14)	7	(3)	11	(4)
4	19	(8)	2	(1)	14	(6)	0	(0)	3	(1)	13	(5)	33	(13)	23	(9)
5	6	(2)	1	(0)	11	(4)	9	(4)	9	(4)	5	(2)	23	(9)	17	(7)
6	7	(3)	2	(1)	N/A		25	(10)	16	(6)	N/A		8	(3)	N/A	

A distribuição dos valores globais do HUI3 no seguimento é apresentada e comparada para algumas variáveis nas Tabelas 4.23.1 e 4.23.2. A QVRS no seguimento não foi significativamente diferente em função do sexo, idade, tipo de admissão ou da UCIP. No Grupo de diagnóstico a QVRS foi significativamente mais baixa nos doentes com patologia traumática. A avaliação do estado de saúde pelos *proxies* (relativamente à semana anterior à entrevista telefónica) em duas categorias (estados de saúde positivos *versus* negativos) também apresentava valores de HUI3 significativamente diferentes.

Na Tabela 4.23.2 constatamos não haver diferenças na QVRS no seguimento, quanto à necessidade de VM durante o internamento na UCIP. No que diz respeito à distribuição em função da probabilidade de morte os dados são conflitante entre os dois modelos avaliados, sendo significativamente diferentes no caso do PIM e não significativos no caso do PRISM-III.

TABELA 4.23.1: Mínimo(mín), percentil 5 (P05), percentil 25 (P25), mediana (me), percentil 75 (P75), percentil 95 (P95) e máximo (máx) do HUI3 por sexo, idade (em meses), estado de saúde (classificado pelo *proxy*), tipo de admissão, grupo de diagnóstico e UCIP (n=219)

	<i>n</i>	<i>mín</i>	<i>P05</i>	<i>P25</i>	<i>me</i>	<i>P75</i>	<i>P95</i>	<i>máx</i>	<i>p</i>
Sexo									0,265 <sup>(1)</sup>
Feminino	102	-0,30	0,01	0,51	0,86	1,00	1,00	1,00	
Masculino	117	-0,36	-0,16	0,42	0,80	1,00	1,00	1,00	
Idade em meses									0,871 <sup>(1)</sup>
72-126	104	-0,30	-0,03	0,45	0,83	1,00	1,00	1,00	
127-216	115	-0,36	-0,09	0,50	0,83	1,00	1,00	1,00	
Estado de saúde *									<0,001 <sup>(1)</sup>
Excelente/Muito bom/Bom	152	-0,19	0,18	0,78	0,93	1,00	1,00	1,00	
Razoável/Fraco	66	-0,36	-0,23	0,11	0,44	0,66	1,00	1,00	
Tipo de admissão									0,885 <sup>(1)</sup>
Admissão planeada	89	-0,28	-0,18	0,50	0,84	1,00	1,00	1,00	
Admissão não planeada	130	-0,36	-0,03	0,45	0,83	1,00	1,00	1,00	
Grupo de diagnóstico									0,026 <sup>(2)</sup>
Pós-operatório electivo	79	-0,28	-0,19	0,45	0,84	1,00	1,00	1,00	
Trauma	53	-0,30	0,01	0,44	0,69	0,89	1,00	1,00	
Outro	87	-0,36	-0,04	0,51	0,89	1,00	1,00	1,00	
UCIP									0,276 <sup>(2)</sup>
Coimbra	85	-0,28	-0,19	0,54	0,84	1,00	1,00	1,00	
Lisboa	54	-0,36	-0,03	0,51	0,90	1,00	1,00	1,00	
Porto	80	-0,30	-0,02	0,44	0,78	0,99	1,00	1,00	

\* um *proxy* recusou responder a esta questão <sup>(1)</sup>Teste de Mann-Whitney <sup>(2)</sup>Teste de Kruscal-Wallis

TABELA 4.23.2: Mínimo (mín), percentil 5 (P05), percentil 25 (P25), mediana (me), percentil 75 (P75), percentil 95 (P95) e máximo (máx) do HUI3 global por ventilação mecânica, PIM, PRISM-III e dias de internamento (n=219)

	<i>n</i>	<i>mín</i>	<i>P05</i>	<i>P25</i>	<i>me</i>	<i>P75</i>	<i>P95</i>	<i>máx</i>	<i>p</i>
Ventilação mecânica									0,138 <sup>(1)</sup>
Sim	121	-0,36	-0,19	0,44	0,79	1,00	1,00	1,00	
Não	98	-0,18	-0,03	0,51	0,88	1,00	1,00	1,00	
PIM (n=210)									0,041 <sup>(2)</sup>
≤1%	75	-0,18	0,11	0,71	0,89	1,00	1,00	1,00	
]1-5%]	92	-0,30	-0,06	0,45	0,81	1,00	1,00	1,00	
]5-15%]	36	-0,22	-0,11	0,44	0,74	0,95	1,00	1,00	
]15-30%]	6	-0,36	-0,36	-0,09	0,34	1,00	1,00	1,00	
>30%	1	0,22	0,22	0,22	0,22	0,22	0,22	0,22	
PRISM-III									0,660 <sup>(2)</sup>
≤1%	119	-0,28	-0,11	0,51	0,83	1,00	1,00	1,00	
]1-5%]	67	-0,36	-0,04	0,44	0,84	1,00	1,00	1,00	
]5-15%]	22	-0,23	0,01	0,45	0,78	0,95	1,00	1,00	
]15-30%]	5	-0,30	-0,30	0,80	1,00	1,00	1,00	1,00	
>30%	6	0,18	0,18	0,22	0,36	0,97	1,00	1,00	
Dias de internamento									0,025 <sup>(2)</sup>
<1	44	-0,19	0,11	0,70	0,97	1,00	1,00	1,00	
[1-4[	110	-0,28	-0,06	0,50	0,84	1,00	1,00	1,00	
[4-7[	32	-0,11	0,01	0,33	0,68	0,86	1,00	1,00	
[7-14[	18	-0,23	-0,23	0,18	0,83	1,00	1,00	1,00	
≥14	15	-0,36	-0,36	0,44	0,55	1,00	1,00	1,00	

\* um *proxy* recusou responder a esta questão <sup>(1)</sup>Teste de Mann-Whitney <sup>(2)</sup>Teste de Kruscal-Wallis

Nas Tabelas 4.24 a 4.33 apresentam-se os resultados da avaliação dicotômica de cada um dos atributos do HUI3 no seguimento por várias variáveis. Nesta avaliação comparam-se as admissões com a presença totalmente funcional do atributo (nível 1) com as restantes admissões (níveis 2 a 5/6).

A avaliação por sexo (Tabela 4.24) apenas revelou diferença significativa para o atributo Cognição, tendo o sexo masculino apresentado valores mais baixos, com apenas 48% de casos totalmente funcionais *versus* os 61% de casos no sexo feminino.

TABELA 4.24: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 por sexo

	Sexo				$p^{(1)}$
	Feminino		Masculino		
	n	(%)	n	(%)	
Visão	89	(77)	96	(76)	0,742
Audição	108	(98)	123	(96)	0,456 <sup>(2)</sup>
Fala	103	(89)	109	(82)	0,130
Mobilidade	99	(86)	109	(81)	0,314
Destreza manual	103	(87)	113	(85)	0,595
Estado emocional	70	(60)	86	(65)	0,386
Cognição	71	(61)	63	(48)	0,045
Dor	74	(63)	99	(74)	0,069

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson <sup>(2)</sup>Teste exacto de Fisher

Na avaliação por idade (Tabela 4.25) nenhuma das diferenças nos atributos foi estatisticamente significativa. A maior diferença, não significativa, verificou-se no atributo Cognição, tendo as crianças mais novas apresentado valores mais baixos, com apenas 48% de casos totalmente funcionais *versus* os 60% de casos de crianças mais velhas.

TABELA 4.25: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 por idade (em meses)

	Idade (em meses)				$p^{(1)}$
	72-126		127-216		
	n	(%)	n	(%)	
Visão	87	(76)	98	(77)	0,782
Audição	109	(96)	122	(98)	0,264 <sup>(2)</sup>
Fala	98	(82)	114	(88)	0,237
Mobilidade	104	(87)	104	(81)	0,199
Destreza manual	104	(86)	112	(86)	0,963
Estado emocional	78	(66)	78	(60)	0,285
Cognição	57	(48)	77	(60)	0,062
Dor	86	(71)	87	(67)	0,478

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson <sup>(2)</sup>Teste exacto de Fisher

A classificação pelos *proxies* do estado de saúde das crianças na semana anterior à realização da entrevista telefónica (Tabela 4.26) revelou-se significativamente diferente para todos os atributos excepto para a Audição.

TABELA 4.26: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 por estado de saúde (classificado pelo *proxy*)

	<i>Estado de saúde*</i>				<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<i>Excelente/Muito bom/Bom</i>		<i>Razoável/Fraca</i>		
	n	(%)	n	(%)	
Visão	133	(83)	52	(64)	0,001
Audição	156	(98)	74	(95)	0,222 <sup>(2)</sup>
Fala	152	(92)	60	(72)	<0,001
Mobilidade	150	(92)	58	(69)	<0,001
Destreza manual	155	(94)	61	(72)	<0,001
Estado emocional	130	(79)	26	(31)	<0,001
Cognição	111	(69)	23	(28)	<0,001
Dor	134	(81)	38	(45)	<0,001

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson <sup>(2)</sup>Teste exacto de Fisher \* um *proxy* recusou responder a esta questão

O tipo de admissão (Tabela 4.27) apenas teve diferença significativa no caso do atributo Mobilidade, tendo os resultados sido piores para as crianças que tinham tido uma admissão Planeada (77% de presença totalmente funcional *versus* 89%, nos casos de admissão Não planeada).

TABELA 4.27: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 por tipo de admissão

	<i>Tipo de admissão</i>				<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<i>Planeada</i>		<i>Não planeada</i>		
	n	(%)	n	(%)	
Visão	78	(75)	107	(78)	0,645
Audição	98	(98)	133	(96)	0,702 <sup>(2)</sup>
Fala	92	(85)	120	(85)	0,986
Mobilidade	82	(77)	126	(89)	0,011
Destreza manual	94	(87)	122	(85)	0,697
Estado emocional	69	(64)	87	(62)	0,724
Cognição	56	(54)	78	(55)	0,866
Dor	71	(66)	102	(71)	0,344

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson <sup>(2)</sup>Teste exacto de Fisher

Na avaliação por Grupo de diagnóstico principal (Tabela 4.28) existem diferenças significativas apenas num dos atributos, nomeadamente a Cognição. Os piores valores da Cognição verificaram-se no grupo de crianças admitidas na UCIP vítimas de Trauma (apenas 34% das crianças tinham uma Cognição totalmente funcional na data do seguimento *versus* 54% no grupo Pós-operatório electivo e 69% no grupo Outros). A Mobilidade, embora não significativamente ( $p=0,065$ ), apresenta no grupo de Pós-operatório electivo menor frequência de atributo totalmente funcional (77%) do que nos grupos de diagnóstico Trauma (90%) e Outros (86%).

TABELA 4.28: Frequências absolutas e relativas (%) da presença "totalmente funcional" dos atributos do HUI3 por grupo de diagnóstico

	Grupo de diagnóstico						$p^{(1)}$
	Pós-operatório electivo		Trauma		Outro		
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Visão	70	(75)	45	(75)	70	(79)	0,826
Audição	87	(99)	54	(95)	90	(97)	0,349
Fala	84	(88)	49	(82)	79	(85)	0,607
Mobilidade	73	(77)	55	(90)	80	(86)	0,065
Destreza manual	85	(89)	51	(82)	80	(86)	0,538
Estado emocional	59	(62)	32	(53)	65	(70)	0,113
Cognição	51	(54)	21	(34)	62	(69)	<0,001
Dor	62	(65)	42	(68)	69	(74)	0,352

<sup>(1)</sup> Teste do Qui-quadrado de Pearson

Na avaliação por UCIP (Tabela 4.29) apenas verificamos variabilidade significativa da população estudada quanto ao atributo Cognição, com os valores mais baixos a serem registados na UCIP do Porto.

TABELA 4.29: Frequências absolutas e relativas (%) da presença "totalmente funcional" dos atributos do HUI3 por UCIP

	UCIP						$p^{(1)}$
	Coimbra		Lisboa		Porto		
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Visão	70	(75)	46	(79)	69	(76)	0,837
Audição	89	(98)	54	(96)	88	(97)	0,863
Fala	82	(85)	50	(89)	80	(83)	0,596
Mobilidade	80	(84)	49	(85)	79	(82)	0,915
Destreza manual	86	(90)	52	(90)	78	(80)	0,123
Estado emocional	59	(61)	39	(68)	58	(61)	0,591
Cognição	51	(54)	39	(68)	44	(47)	0,035
Dor	62	(64)	40	(69)	71	(74)	0,321

<sup>(1)</sup> Teste do Qui-quadrado de Pearson

A avaliação no seguimento mostra uma diferença significativa em três dos atributos avaliados (Audição, Fala e Cognição) com uma maior percentagem de doentes com funcionalidade perfeita no grupo dos que não necessitaram de VM (Tabela 4.30).

TABELA 4.30: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 por ventilação mecânica

	<i>Ventilação mecânica</i>				<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<i>Sim</i>		<i>Não</i>		
	<i>n</i>	<i>(%)</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>	
Visão	102	(74)	83	(79)	0,404
Audição	127	(95)	104	(100)	0,019 <sup>(2)</sup>
Fala	115	(80)	97	(92)	0,015
Mobilidade	112	(80)	96	(88)	0,088
Destreza manual	121	(85)	95	(87)	0,659
Estado emocional	86	(61)	70	(65)	0,537
Cognição	65	(47)	69	(64)	0,009
Dor	96	(67)	77	(71)	0,480

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson <sup>(2)</sup>Teste exacto de Fisher

Uma vez mais, o reduzido número de casos não permite a análise estatística para a distribuição por probabilidade de morte (Tabelas 4.31 e 4.32).

TABELA 4.31: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 pelo PIM

	<i>PIM</i>										<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<i>≤1%</i>		<i>]1-5%]</i>		<i>]5-15%]</i>		<i>]15-30%]</i>		<i>&gt;30%</i>		
	<i>n</i>	<i>(%)</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>	
Visão	70	(83)	78	(76)	25	(66)	4	(57)	1	(100)	N/A
Audição	81	(99)	95	(97)	38	(95)	6	(86)	2	(100)	N/A
Fala	83	(95)	87	(84)	30	(73)	3	(43)	1	(50)	N/A
Mobilidade	81	(93)	83	(80)	34	(85)	4	(57)	1	(50)	N/A
Destreza manual	83	(94)	90	(86)	31	(76)	4	(57)	2	(100)	N/A
Estado emocional	57	(66)	63	(61)	26	(63)	3	(43)	1	(50)	N/A
Cognição	52	(60)	56	(54)	18	(46)	2	(33)	1	(50)	N/A
Dor	63	(72)	69	(66)	30	(73)	6	(86)	1	(50)	N/A

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

TABELA 4.32: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 pelo PRISM-III

	PRISM-III										<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	≤1%		]1-5%]		]5-15%]		]15-30%]		>30%		
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Visão	101	(76)	57	(77)	19	(79)	4	(80)	4	(57)	N/A
Audição	131	(99)	65	(96)	22	(96)	6	(100)	7	(88)	N/A
Fala	118	(87)	65	(87)	20	(83)	4	(67)	5	(62)	N/A
Mobilidade	111	(82)	67	(88)	20	(83)	4	(80)	6	(75)	N/A
Destreza manual	120	(88)	66	(87)	19	(79)	4	(67)	7	(88)	N/A
Estado emocional	84	(62)	49	(64)	15	(62)	4	(67)	4	(50)	N/A
Cognição	79	(58)	36	(48)	12	(52)	4	(67)	3	(43)	N/A
Dor	101	(74)	46	(60)	16	(67)	3	(50)	7	(88)	N/A

(1) Teste do Qui-quadrado de Pearson

A Tabela 4.33 mostra diferenças na QVRS em função da duração de internamento, mas apenas para os atributos Fala e Destreza manual, com valores de menor funcionalidade nos doentes que tiveram internamentos mais longos.

TABELA 4.33: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI3 pelos dias de internamento

	Dias de internamento										<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<1		]1-4[		]4-7[		]7-14[		≥14		
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Visão	43	(90)	92	(76)	24	(69)	13	(72)	13	(65)	0,114
Audição	48	(100)	115	(98)	35	(97)	17	(94)	16	(84)	N/A
Fala	50	(98)	105	(87)	30	(81)	12	(67)	15	(68)	0,002
Mobilidade	45	(88)	104	(85)	32	(86)	13	(72)	14	(67)	0,119
Destreza manual	47	(94)	112	(90)	30	(81)	13	(72)	14	(64)	0,002
Estado emocional	36	(71)	79	(64)	17	(49)	11	(61)	13	(59)	0,330
Cognição	36	(71)	64	(53)	15	(42)	9	(50)	10	(50)	0,086
Dor	39	(78)	82	(66)	22	(60)	15	(83)	15	(68)	0,225

(1) Teste do Qui-quadrado de Pearson

### IV.5.3. Avaliação da variação da QVRS entre o seguimento e pré-admissão

Neste capítulo fazemos uma avaliação comparativa, utilizando o instrumento HUI3, entre os dois momentos de avaliação do estudo (pré-admissão e aos seis meses após a admissão) para cada um dos casos, individualmente. Atendendo à possibilidade de ausência de algumas respostas nos questionários efectuados, o número de pares disponíveis para análise é inferior ao número de casos, quer aquando da admissão, quer do seguimento. No caso do HUI3 global apenas foi possível obter

210 pares de resultados (83% dos 252 possíveis). As diferenças entre os resultados no seguimento e pré-admissão para os atributos e para o HUI3 global foram analisados de um modo categórico, de acordo com o descrito no capítulo dos Materiais e Métodos (“Melhorou” se a diferença foi  $>0,05$ , “Piorou” se a diferença foi  $<0,05$  e “Manteve” nos restantes casos).

A categoria “Manteve” foi a que teve maior representação para todos os atributos avaliados, embora no caso de Dor representasse apenas 49% dos casos e 50% no caso do Estado emocional. A percentagem da categoria “Piorou” foi superior à categoria “Melhorou” em todos os atributos, excepto para a Mobilidade e para a Dor. No que diz respeito à avaliação global verificamos que apenas uma pequena parte das crianças (21%) manteve inalterada a sua QVRS. A percentagem de casos em que a QVRS “Piorou” foi apenas ligeiramente superior aos casos em que “Melhorou” (40% *versus* 38%, respectivamente).

TABELA 4.34: Frequências absolutas e relativas (%) das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e para o valor global do HUI3 no seguimento e pré-admissão

	<i>Visão</i>		<i>Audição</i>		<i>Fala</i>		<i>Mobilidade</i>		<i>Destreza manual</i>		<i>Estado emocional</i>		<i>Cognição</i>		<i>Dor</i>		<i>Global</i>	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
Piorou	23	(10)	6	(3)	27	(11)	17	(7)	23	(9)	63	(26)	80	(33)	47	(19)	85	(40)
Manteve	207	(88)	229	(97)	216	(87)	208	(84)	215	(86)	122	(50)	130	(53)	121	(49)	45	(21)
Melhorou	6	(3)	1	(0)	6	(2)	23	(9)	12	(5)	57	(24)	33	(14)	80	(32)	80	(38)
Total	236		236		249		248		250		242		243		248		210	

As Tabelas 4.35 a 4.40 apresentam a variação dos atributos e do valor global do HUI3 por algumas das variáveis em estudo. A análise estatística não foi possível para os atributos Visão, Audição e Fala devido à conjugação de um baixa variabilidade da amostra e de esta ser relativamente pequena.

Na avaliação pelo Sexo (Tabela 4.35) das crianças não se verificou nenhuma diferença significativa na variação do valor numérico, quer nos atributos quer no valor global do HUI3. A Dor foi o único atributo em que se encontrou uma tendência para haver diferenças entre os dois sexos, com uma maior variabilidade nos casos do sexo Feminino.

TABELA 4.35: Frequências absolutas e relativas (%) das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e para o valor global do HUI3 no seguimento e pré-admissão por sexo

	Sexo				$p^{(1)}$
	Masculino		Feminino		
	n	(%)	n	(%)	
Visão					N/A
Piorou	12	(10)	11	(10)	
Manteve	109	(87)	98	(88)	
Melhorou	4	(3)	2	(2)	
Audição					N/A
Piorou	4	(3)	2	(2)	
Manteve	122	(96)	107	(98)	
Melhorou	1	(1)	0	(0)	
Fala					N/A
Piorou	18	(14)	9	(8)	
Manteve	113	(85)	103	(89)	
Melhorou	2	(2)	4	(3)	
Mobilidade					0,244
Piorou	11	(8)	6	(5)	
Manteve	113	(85)	95	(83)	
Melhorou	9	(7)	14	(12)	
Destreza manual					0,853
Piorou	13	(10)	10	(8)	
Manteve	112	(85)	103	(87)	
Melhorou	7	(5)	5	(4)	
Estado emocional					0,583
Piorou	31	(24)	32	(28)	
Manteve	69	(54)	53	(47)	
Melhorou	29	(22)	28	(25)	
Cognição					0,557
Piorou	46	(36)	34	(30)	
Manteve	66	(52)	64	(56)	
Melhorou	16	(12)	17	(15)	
Dor					0,054
Piorou	20	(15)	27	(24)	
Manteve	74	(56)	47	(41)	
Melhorou	39	(29)	41	(36)	
Global					0,255
Piorou	50	(45)	35	(36)	
Manteve	25	(22)	20	(20)	
Melhorou	37	(33)	43	(44)	

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

No que diz respeito à avaliação por grupo etário (Tabela 4.36) apenas a Destreza manual e a Cognição tiveram uma variação significativa entre as duas avaliações, tendo as maiores alterações de atributo sido verificadas nas crianças mais jovens desta população. No caso da Cognição, 41% das crianças mais jovens tiveram um agravamento da sua função entre os dois períodos de avaliação.

TABELA 4.36: Frequências absolutas e relativas (%) das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e para o valor global do HUI3 no seguimento e pré-admissão por idade

	<i>Idade (em meses)</i>				<i>p<sup>(1)</sup></i>
	<i>72-126</i>		<i>127-216</i>		
	<i>n</i>	<i>(%)</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>	
Visão					N/A
Piorou	13	(12)	10	(8)	
Manteve	96	(86)	111	(90)	
Melhorou	3	(3)	3	(2)	
Audição					N/A
Piorou	5	(4)	1	(1)	
Manteve	108	(96)	121	(98)	
Melhorou	0	(0)	1	(1)	
Fala					N/A
Piorou	16	(13)	11	(8)	
Manteve	99	(83)	117	(90)	
Melhorou	4	(3)	2	(2)	
Mobilidade					<i>0,609</i>
Piorou	9	(8)	8	(6)	
Manteve	97	(82)	111	(86)	
Melhorou	13	(11)	10	(8)	
Destreza manual					<i>0,025</i>
Piorou	13	(11)	10	(8)	
Manteve	97	(81)	118	(91)	
Melhorou	10	(8)	2	(2)	
Estado emocional					<i>0,809</i>
Piorou	29	(25)	34	(27)	
Manteve	61	(53)	61	(48)	
Melhorou	26	(22)	31	(25)	
Cognição					<i>0,025</i>
Piorou	47	(41)	33	(26)	
Manteve	57	(50)	73	(57)	
Melhorou	11	(10)	22	(17)	
Dor					<i>0,932</i>
Piorou	22	(18)	25	(20)	
Manteve	60	(50)	61	(48)	
Melhorou	38	(32)	42	(33)	
Global					<i>0,314</i>
Piorou	44	(44)	41	(37)	
Manteve	17	(17)	28	(25)	
Melhorou	38	(38)	42	(38)	

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

No que diz respeito à avaliação por estado de saúde, classificado pelo *proxy* aquando da admissão na UCIP (Tabela 4.37), a variação foi significativa em todos os atributos (em que foi possível a análise estatística) e também na avaliação do valor global do HUI3. O número de casos em que se verificou deterioração foi sempre superior ao número de casos em que houve melhoria no grupo dos doentes com classificações “positivas” do estado de saúde pré-admissão. Também se verificou de um modo uniforme a situação inversa, ou seja, um maior número de casos de melhoria *versus* agravamento no grupo de doentes que tinham um estado de saúde pré-admissão classificado pelos *proxies* como “negativo”.

TABELA 4.37: Frequências absolutas e relativas (%) das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e para o valor global do HUI3 no seguimento e pré-admissão por estado de saúde (classificado pelo *proxy*), aquando da admissão na UCIP

	<i>Estado de saúde*</i>				<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<i>Excelente/Muito bom/Bom</i>		<i>Razoável/Fraco</i>		
	n	(%)	n	(%)	
Visão					N/A
Piorou	13	(9)	10	(11)	
Manteve	128	(90)	78	(85)	
Melhorou	2	(1)	4	(4)	
Audição					N/A
Piorou	3	(2)	3	(3)	
Manteve	140	(98)	88	(96)	
Melhorou	0	(0)	1	(1)	
Fala					N/A
Piorou	15	(10)	11	(11)	
Manteve	133	(89)	83	(84)	
Melhorou	1	(1)	5	(5)	
Mobilidade					<0,001
Piorou	10	(7)	6	(6)	
Manteve	136	(91)	72	(74)	
Melhorou	3	(2)	20	(20)	
Destreza manual					0,031
Piorou	14	(9)	9	(9)	
Manteve	135	(89)	79	(81)	
Melhorou	3	(2)	9	(9)	
Estado emocional					<0,001
Piorou	45	(30)	17	(18)	
Manteve	91	(62)	31	(33)	
Melhorou	12	(8)	45	(48)	
Cognição					0,006
Piorou	58	(39)	21	(23)	
Manteve	77	(52)	53	(57)	
Melhorou	14	(9)	19	(20)	
Dor					<0,001
Piorou	35	(23)	11	(12)	
Manteve	92	(61)	29	(30)	
Melhorou	24	(16)	56	(58)	
Global					<0,001
Piorou	66	(52)	18	(22)	
Manteve	33	(26)	12	(15)	
Melhorou	29	(23)	51	(63)	

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson \*um proxy recusou responder a esta questão

A Tabela 4.38 mostra a avaliação por tipo de admissão na UCIP e verificam-se diferenças significativas apenas a nível do atributo Destreza manual e do valor global do HUI3, com os doentes de admissão não planeada a apresentarem um maior agravamento da sua QVRS (45% dos doentes com admissão planeada a terem uma melhoria da sua QVRS e um agravamento de 49% dos casos em que a admissão não foi planeada).

TABELA 4.38: Frequências absolutas e relativas (%) das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e para o valor global do HUI3 no seguimento e pré-admissão por tipo de admissão

	<i>Tipo de admissão</i>				<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<i>Planeada</i>		<i>Não planeada</i>		
	n	(%)	n	(%)	
Visão					N/A
Piorou	7	(7)	16	(12)	
Manteve	89	(89)	118	(87)	
Melhorou	4	(4)	2	(2)	
Audição					N/A
Piorou	2	(2)	4	(3)	
Manteve	97	(98)	132	(96)	
Melhorou	0	(0)	1	(1)	
Fala					N/A
Piorou	8	(7)	19	(14)	
Manteve	95	(88)	121	(86)	
Melhorou	5	(5)	1	(1)	
Mobilidade					0,174
Piorou	8	(8)	9	(6)	
Manteve	85	(80)	121	(87)	
Melhorou	14	(13)	9	(6)	
Destreza manual					0,021
Piorou	6	(6)	17	(12)	
Manteve	93	(86)	122	(86)	
Melhorou	9	(8)	3	(2)	
Estado emocional					0,067
Piorou	21	(20)	42	(31)	
Manteve	53	(50)	69	(50)	
Melhorou	31	(30)	26	(19)	
Cognição					0,186
Piorou	28	(27)	52	(37)	
Manteve	59	(57)	71	(51)	
Melhorou	17	(16)	16	(12)	
Dor					0,197
Piorou	19	(18)	28	(20)	
Manteve	59	(55)	62	(44)	
Melhorou	29	(27)	51	(36)	
Global					0,008
Piorou	24	(28)	61	(49)	
Manteve	23	(27)	22	(18)	
Melhorou	39	(45)	41	(33)	

(1) Teste do Qui-quadrado de Pearson

Quando avaliamos a variação por Grupo diagnóstico (Tabela 4.39) verificamos que todos os atributos em que foi possível a análise e o valor global do HUI3 foram significativamente diferentes.

Nos doentes com Pós-operatório electivo, embora na maioria dos casos a QVRS se tenha mantido, o número de casos com melhoria foi sempre superior ao número de casos com agravamento, com excepção do atributo Cognição.

TABELA 4.39: Frequências absolutas e relativas (%) das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e para o valor global do HUI3 no seguimento e pré-admissão por grupo de diagnóstico

	<i>Grupo de diagnóstico</i>						<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<i>Pós-operatório electivo</i>		<i>Trauma</i>		<i>Outro</i>		
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Visão							N/A
Piorou	7	(8)	9	(15)	7	(8)	
Manteve	79	(89)	50	(83)	78	(90)	
Melhorou	3	(3)	1	(2)	2	(2)	
Audição							N/A
Piorou	1	(1)	3	(5)	2	(2)	
Manteve	86	(99)	54	(95)	89	(97)	
Melhorou	0	(0)	0	(0)	1	(1)	
Fala							N/A
Piorou	6	(6)	11	(18)	10	(11)	
Manteve	87	(91)	49	(82)	80	(87)	
Melhorou	3	(3)	0	(0)	3	(3)	
Mobilidade							0,037
Piorou	7	(7)	6	(10)	4	(4)	
Manteve	78	(82)	55	(90)	75	(82)	
Melhorou	10	(11)	0	(0)	13	(14)	
Destreza manual							0,017
Piorou	4	(4)	11	(18)	8	(9)	
Manteve	85	(89)	51	(82)	79	(86)	
Melhorou	7	(7)	0	(0)	5	(5)	
Estado emocional							<0,001
Piorou	20	(22)	25	(42)	18	(20)	
Manteve	51	(55)	33	(55)	38	(43)	
Melhorou	22	(24)	2	(3)	33	(37)	
Cognição							<0,001
Piorou	25	(27)	37	(60)	18	(21)	
Manteve	54	(57)	20	(32)	56	(64)	
Melhorou	15	(16)	5	(8)	13	(15)	
Dor							<0,001
Piorou	18	(19)	16	(26)	13	(14)	
Manteve	52	(55)	41	(66)	28	(31)	
Melhorou	25	(26)	5	(8)	50	(55)	
Global							<0,001
Piorou	23	(30)	40	(75)	22	(27)	
Manteve	24	(32)	9	(17)	12	(15)	
Melhorou	29	(38)	4	(8)	47	(58)	

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

A análise dos doentes com Trauma mostra que embora a maioria dos doentes mantenha o seu estado funcional nos vários atributos (com excepção da Cognição em que apenas houve 32% casos), a avaliação da variação da QVRS pelo HUI3 mostra agravamento em 75% dos casos e apenas em 17% esta se manteve inalterada.

No grupo dos Outros de realçar que a maioria dos doentes 58% apresentaram uma melhoria da sua QVRS em relação ao momento pré-admissão em UCIPs.

No caso da avaliação por centro de investigação (Tabela 4.40), não foi possível fazer a análise para quatro atributos (Visão, Audição, Fala e Destreza manual) devido à escassa variabilidade, tendo numa larga maioria dos casos verificado-se uma manutenção da funcionalidade destes atributos. Nos casos analisáveis apenas se verificou diferenças para o atributo Dor, com o centro de Lisboa a apresentar a maior percentagem (48%) de casos com melhoria da Dor *versus* Coimbra com 34% e Porto com 21%.

TABELA 4.40: Frequências absolutas e relativas (%) das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e para o valor global do HUI3 no seguimento e pré-admissão por UCIP

	UCIP						$p^{(1)}$
	Coimbra		Lisboa		Porto		
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Visão							N/A
Piorou	11	(12)	2	(4)	10	(11)	
Manteve	76	(85)	54	(96)	77	(86)	
Melhorou	3	(3)	0	(0)	3	(3)	
Audição							N/A
Piorou	2	(2)	1	(2)	3	(3)	
Manteve	89	(98)	53	(98)	87	(96)	
Melhorou	0	(0)	0	(0)	1	(1)	
Fala							N/A
Piorou	12	(12)	2	(4)	13	(14)	
Manteve	84	(87)	51	(91)	81	(84)	
Melhorou	1	(1)	3	(5)	2	(2)	
Mobilidade							0,690
Piorou	7	(7)	2	(4)	8	(8)	
Manteve	79	(83)	48	(84)	81	(84)	
Melhorou	9	(10)	7	(12)	7	(7)	
Destreza manual							N/A
Piorou	8	(8)	1	(2)	14	(14)	
Manteve	84	(88)	54	(95)	77	(79)	
Melhorou	4	(4)	2	(4)	6	(6)	
Estado emocional							0,729
Piorou	25	(26)	12	(23)	26	(27)	
Manteve	45	(47)	26	(50)	51	(54)	
Melhorou	25	(26)	14	(27)	18	(19)	
Cognição							0,152
Piorou	28	(30)	14	(26)	38	(41)	
Manteve	50	(53)	35	(64)	45	(48)	
Melhorou	17	(18)	6	(11)	10	(11)	
Dor							0,011
Piorou	19	(20)	9	(16)	19	(20)	
Manteve	44	(46)	20	(36)	57	(59)	
Melhorou	33	(34)	27	(48)	20	(21)	
Global							0,220
Piorou	28	(35)	18	(36)	39	(49)	
Manteve	19	(24)	9	(18)	17	(22)	
Melhorou	34	(42)	23	(46)	23	(29)	

<sup>(1)</sup> Teste do Qui-quadrado de Pearson

A Tabela 4.41 mostra a avaliação da variação dos atributos e da QVRS global por existência ou não de VM durante o internamento na UCIP. Nos atributos apenas foram significativas as diferenças para a Mobilidade e a Cognição, com maiores percentagens de casos em que o atributo Piorou nos casos com necessidade de VM. As diferenças na evolução da QVRS global foram significativamente diferentes com uma maior percentagem de casos de melhoria a verificarem-se no grupo das admissões que não necessitaram de VM (melhoria em 50% *versus* 29% nos caso com VM).

TABELA 4.41: Frequências absolutas e relativas (%) das diferenças entre as pontuações obtidas para o valor global do HUI3 no seguimento e pré-admissão por ventilação mecânica

	<i>Ventilação mecânica</i>				<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<i>Sim</i>		<i>Não</i>		
	n	(%)	n	(%)	
Visão					N/A
Piorou	19	(14)	4	(4)	
Manteve	112	(84)	95	(93)	
Melhorou	3	(2)	3	(3)	
Audição					N/A
Piorou	6	(4)	0	(0)	
Manteve	127	(95)	102	(100)	
Melhorou	1	(1)	0	(0)	
Fala					N/A
Piorou	23	(16)	4	(4)	
Manteve	119	(83)	97	(92)	
Melhorou	1	(1)	5	(5)	
Mobilidade					0,044
Piorou	14	(10)	3	(3)	
Manteve	116	(83)	92	(85)	
Melhorou	10	(7)	13	(12)	
Destreza manual					0,399
Piorou	16	(11)	7	(6)	
Manteve	120	(85)	95	(88)	
Melhorou	6	(4)	6	(6)	
Estado emocional					0,060
Piorou	39	(28)	24	(23)	
Manteve	75	(54)	47	(46)	
Melhorou	25	(18)	32	(31)	
Cognição					0,028
Piorou	55	(40)	25	(24)	
Manteve	65	(47)	65	(62)	
Melhorou	18	(13)	15	(14)	
Dor					0,073
Piorou	28	(20)	19	(18)	
Manteve	77	(54)	44	(42)	
Melhorou	38	(27)	42	(40)	
Global					0,007
Piorou	55	(47)	30	(33)	
Manteve	29	(25)	16	(17)	
Melhorou	34	(29)	46	(50)	

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

Na avaliação por probabilidade de morte na admissão, medida pelo PIM (Tabela 4.42) e pelo PRISM (Tabela 4.43) o pequeno número de casos em cada uma das categorias não permite a aplicação do método estatístico (Qui-quadrado de Pearson) para qualquer dos atributos do HUI3. Mesmo, para o valor global do HUI3, não é possível a aplicação da análise estatística por haver poucos casos nos grupos de maior probabilidade de morte, mas consideramos ser adequada a reprodução dos seus valores por questões de uniformização metodológica.

TABELA 4.42: Frequências absolutas e relativas (%) das diferenças entre as pontuações obtidas para o valor global do HUI3 no seguimento e pré-admissão pelo PIM

	PIM										<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	≤1%		]1-5%]		]5-15%]		]15-30%]		>30%		
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Global											N/A
Piorou	20	(28)	40	(44)	16	(50)	3	(50)	1	(100)	
Manteve	17	(24)	18	(20)	7	(22)	1	(17)	0	(0)	
Melhorou	35	(49)	32	(36)	9	(28)	2	(33)	0	(0)	

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

TABELA 4.43: Frequências absolutas e relativas (%) das diferenças entre as pontuações obtidas para o valor global do HUI3 no seguimento e pré-admissão pelo PRISM-III

	PRISM-III										<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	≤1%		]1-5%]		]5-15%]		]15-30%]		>30%		
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Global											N/A
Piorou	37	(32)	31	(47)	13	(62)	1	(20)	3	(75)	
Manteve	33	(29)	9	(14)	3	(14)	0	(0)	0	(0)	
Melhorou	44	(39)	26	(39)	5	(24)	4	(80)	1	(25)	

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

No caso da avaliação pelos dias de internamento (Tabela 4.44), apenas foi possível a análise estatística para três atributos (Estado emocional, Cognição e Dor) e para o valor global do HUI3. Nestes casos não se verificaram diferenças significativas quanto à duração do internamento.

TABELA 4.44: Frequências absolutas e relativas (%) das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e para o valor global do HUI3 no seguimento e pré-admissão pelos dias de internamento

	<i>Dias de internamento</i>										<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<1		[1-4[		[4-7[		[7-14[		≥14		
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Visão											N/A
Piorou	1	(2)	10	(8)	3	(9)	4	(24)	5	(26)	
Manteve	45	(96)	105	(88)	30	(91)	13	(76)	14	(74)	
Melhorou	1	(2)	5	(4)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	
Audição											N/A
Piorou	0	(0)	2	(2)	1	(3)	1	(6)	2	(10)	
Manteve	48	(100)	114	(98)	35	(97)	16	(94)	16	(84)	
Melhorou	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	1	(5)	
Fala											N/A
Piorou	0	(0)	10	(8)	6	(16)	5	(28)	6	(27)	
Manteve	49	(96)	108	(89)	31	(84)	12	(67)	16	(73)	
Melhorou	2	(4)	3	(2)	0	(0)	1	(6)	0	(0)	
Mobilidade											N/A
Piorou	2	(4)	6	(5)	3	(8)	3	(18)	3	(14)	
Manteve	42	(82)	106	(87)	31	(84)	13	(76)	16	(76)	
Melhorou	7	(14)	10	(8)	3	(8)	1	(6)	2	(10)	
Destreza manual											N/A
Piorou	1	(2)	6	(5)	6	(16)	4	(24)	6	(27)	
Manteve	46	(92)	113	(91)	28	(76)	12	(71)	16	(73)	
Melhorou	3	(6)	5	(4)	3	(8)	1	(6)	0	(0)	
Estado emocional											0,676
Piorou	10	(20)	30	(25)	14	(40)	5	(31)	4	(18)	
Manteve	27	(54)	61	(51)	14	(40)	7	(44)	13	(59)	
Melhorou	13	(26)	28	(24)	7	(20)	4	(25)	5	(23)	
Cognição											0,160
Piorou	8	(16)	41	(34)	16	(46)	8	(47)	7	(35)	
Manteve	33	(65)	63	(52)	16	(46)	7	(41)	11	(55)	
Melhorou	10	(20)	16	(13)	3	(9)	2	(12)	2	(10)	
Dor											0,534
Piorou	6	(12)	27	(22)	9	(25)	2	(12)	3	(14)	
Manteve	26	(52)	59	(48)	19	(53)	7	(41)	10	(46)	
Melhorou	18	(36)	37	(30)	8	(22)	8	(47)	9	(41)	
Global											0,174
Piorou	9	(21)	46	(43)	17	(59)	8	(50)	5	(33)	
Manteve	12	(29)	22	(20)	4	(14)	3	(19)	4	(27)	
Melhorou	21	(50)	40	(37)	8	(28)	5	(31)	6	(40)	

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

#### IV.5.4. Avaliação vectorial do estado de saúde

A avaliação por vectores do estado de saúde utilizando o HUI3 mostrou, para as 294 crianças com avaliação pré-admissão completa, foi necessário utilizar 120 diferentes vectores, o que corresponde a 0,41 vectores/caso. Se retirarmos os 92 vectores [11111111], que representam o estado de saúde perfeito, então o número de vectores/caso aumenta para 0,59.

Nos 219 casos com avaliação do HUI3 aos seis meses, a amostra foi descrita com 101 vectores, o que corresponde a 0,46 vectores/caso. Se excluirmos os 65 casos de vectores do estado de saúde perfeito, então o número será de 0,65 vectores/caso.

Com estes números podemos ver que existe uma maior diversidade de estados de saúde na amostra de doentes em seguimento do que na fase de avaliação pré-admissão, embora o número absoluto de vectores tenha sido superior na primeira avaliação.

As Tabelas 4.45 e 4.46 apresentam a distribuição vectorial dos doentes aquando da admissão e no seguimento, respectivamente.

TABELA 4.45: Distribuição vectorial do HUI3 aquando da admissão na UCIP (casos: n=294; vectores: n=120)

<i>Vector</i>	<i>Nº casos</i>	<i>Percentagem</i>	<i>Vector</i>	<i>Nº casos</i>	<i>Percentagem</i>	<i>Vector</i>	<i>Nº casos</i>	<i>Percentagem</i>
11111111	92	(31,3)	11121115	1	(0,3)	21111114	1	(0,3)
11111112	15	(5,1)	11121311	1	(0,3)	21111115	1	(0,3)
11111113	6	(2,0)	11121312	1	(0,3)	21111121	3	(1,0)
11111114	3	(1,0)	11121314	3	(1,0)	21111141	1	(0,3)
11111115	4	(1,4)	11121325	1	(0,3)	21111142	1	(0,3)
11111121	10	(3,4)	11121344	1	(0,3)	21111211	1	(0,3)
11111122	2	(0,7)	11121412	1	(0,3)	21111215	1	(0,3)
11111123	1	(0,3)	11121415	2	(0,7)	21111245	1	(0,3)
11111124	1	(0,3)	11121425	1	(0,3)	21111311	1	(0,3)
11111131	8	(2,7)	11121525	1	(0,3)	21111312	1	(0,3)
11111141	1	(0,3)	11125112	1	(0,3)	21111313	1	(0,3)
11111142	1	(0,3)	11151113	1	(0,3)	21111321	1	(0,3)
11111143	1	(0,3)	11151315	2	(0,7)	21131111	1	(0,3)
11111144	1	(0,3)	11151514	1	(0,3)	21131315	1	(0,3)
11111211	4	(1,4)	11154151	1	(0,3)	21141315	1	(0,3)
11111212	2	(0,7)	11154241	1	(0,3)	21151111	1	(0,3)
11111214	4	(1,4)	11155114	1	(0,3)	21161111	1	(0,3)
11111215	2	(0,7)	11161111	1	(0,3)	21165115	1	(0,3)
11111221	4	(1,4)	11161112	2	(0,7)	21211141	1	(0,3)
11111241	1	(0,3)	11161211	1	(0,3)	21211151	1	(0,3)
11111311	3	(1,0)	11161215	1	(0,3)	21566415	1	(0,3)
11111312	7	(2,4)	11161412	1	(0,3)	34561361	1	(0,3)
11111313	1	(0,3)	11161455	1	(0,3)	41111111	1	(0,3)
11111314	4	(1,4)	11161465	1	(0,3)	41111315	1	(0,3)
11111315	4	(1,4)	11165114	1	(0,3)	41161455	1	(0,3)
11111321	3	(1,0)	11211111	1	(0,3)	41165321	1	(0,3)
11111324	1	(0,3)	11211121	1	(0,3)	41166123	1	(0,3)
11111335	1	(0,3)	11211141	1	(0,3)	41411161	1	(0,3)
11111341	1	(0,3)	11211314	1	(0,3)	41515461	1	(0,3)
11111344	1	(0,3)	11211364	1	(0,3)	41566261	1	(0,3)
11111345	1	(0,3)	11212111	1	(0,3)	51151111	1	(0,3)
11111411	1	(0,3)	11221314	1	(0,3)	51161415	1	(0,3)
11111412	1	(0,3)	11255325	1	(0,3)	51461161	1	(0,3)
11111413	1	(0,3)	11266124	1	(0,3)	51466162	1	(0,3)
11111415	1	(0,3)	11311241	1	(0,3)	56566565	1	(0,3)
11111441	1	(0,3)	11411162	1	(0,3)	61111111	1	(0,3)
11111515	1	(0,3)	11566365	1	(0,3)	61151111	1	(0,3)
11112114	1	(0,3)	16211464	1	(0,3)	61566261	1	(0,3)
11112515	1	(0,3)	21111111	8	(2,7)	63121253	1	(0,3)
11115415	1	(0,3)	21111112	2	(0,7)	64151111	1	(0,3)

TABELA 4.46: Distribuição vectorial do HUI3 no seguimento (casos: n=219; vectores: n=101)

<i>Vector</i>	<i>Nº casos</i>	<i>Percentagem</i>	<i>Vector</i>	<i>Nº casos</i>	<i>Percentagem</i>	<i>Vector</i>	<i>Nº casos</i>	<i>Percentagem</i>
11111111	65	(29,7)	11111411	1	(0,5)	21111211	1	(0,5)
11111112	8	(3,7)	11111415	1	(0,5)	21111221	1	(0,5)
11111113	4	(1,8)	11111421	1	(0,5)	21111241	1	(0,5)
11111114	1	(0,5)	11111451	1	(0,5)	21111442	1	(0,5)
11111121	7	(3,2)	11112241	1	(0,5)	21115111	1	(0,5)
11111122	5	(2,3)	11115111	2	(0,9)	21156451	1	(0,5)
11111131	1	(0,5)	11115324	1	(0,5)	21161525	1	(0,5)
11111141	4	(1,8)	11125111	1	(0,5)	21251151	1	(0,5)
11111142	1	(0,5)	11131311	1	(0,5)	21255142	1	(0,5)
11111143	1	(0,5)	11131351	1	(0,5)	21461555	1	(0,5)
11111144	1	(0,5)	11151242	1	(0,5)	31111111	1	(0,5)
11111151	3	(1,4)	11154414	1	(0,5)	41111111	2	(0,9)
11111153	1	(0,5)	11161111	2	(0,9)	41111241	1	(0,5)
11111211	6	(2,7)	11161112	1	(0,5)	41111322	1	(0,5)
11111213	1	(0,5)	11161225	1	(0,5)	41111341	1	(0,5)
11111214	2	(0,9)	11162214	1	(0,5)	41111424	1	(0,5)
11111215	1	(0,5)	11164151	1	(0,5)	41151161	1	(0,5)
11111221	3	(1,4)	11165214	1	(0,5)	41166112	1	(0,5)
11111222	1	(0,5)	11166113	1	(0,5)	41166225	1	(0,5)
11111224	1	(0,5)	11211121	1	(0,5)	41211121	1	(0,5)
11111231	1	(0,5)	11315211	1	(0,5)	41211441	1	(0,5)
11111233	1	(0,5)	11411121	2	(0,9)	41251241	1	(0,5)
11111241	2	(0,9)	11411241	1	(0,5)	41412144	1	(0,5)
11111251	1	(0,5)	11411354	1	(0,5)	41456464	1	(0,5)
11111261	1	(0,5)	11466211	1	(0,5)	41465331	1	(0,5)
11111311	6	(2,7)	11511165	1	(0,5)	41466125	1	(0,5)
11111312	1	(0,5)	12111121	1	(0,5)	44466251	1	(0,5)
11111313	1	(0,5)	12111211	1	(0,5)	51111221	1	(0,5)
11111321	2	(0,9)	14421241	1	(0,5)	51111251	1	(0,5)
11111324	2	(0,9)	21111111	7	(3,2)	51522161	1	(0,5)
11111325	2	(0,9)	21111114	1	(0,5)	61111111	1	(0,5)
11111332	1	(0,5)	21111121	1	(0,5)	61161111	1	(0,5)
11111341	3	(1,4)	21111131	1	(0,5)	66566565	1	(0,5)
11111355	1	(0,5)	21111151	1	(0,5)			

A avaliação dos 210 casos em que os vectores para o estado de saúde estavam disponíveis aquando da admissão e no seguimento [resultados não tabelados] mostrou que apenas em 31 casos (15%) o estado de saúde se manteve, tendo nos restantes 85% dos casos havido uma mudança no estado de saúde de pelo menos um dos atributos avaliados. Dos 31 casos sem alteração do estado de saúde em 26 (84%) as crianças tinham e mantiveram um estado de saúde perfeito (vector 11111111).

Dos 69 casos com o vector de estado de saúde perfeito aquando da admissão verificou-se um agravamento em 43 casos (62%).

No seguimento verificamos que em 36 casos os doentes melhoraram para valores de estado de saúde perfeito, quando na avaliação pré-admissão apresentavam alteração do seu estado de saúde, correspondendo a 58% do total de 62 casos com estado de saúde perfeito no momento do seguimento.

Desta análise é possível afirmar que em 31 casos (15%) houve manutenção do estado de saúde, em 43 casos (20%) houve agravamento e em 36 casos (17%) houve melhoria. Contudo, existem ainda uma elevada percentagem de casos (48%; n=100) em que não podemos afirmar qual o sentido da mudança em termos globais.

A mesma categorização para efectuar a composição dos vectores definidores do estado de saúde também nos permite calcular o número de atributos afectados em cada um dos casos em análise. Relembramos que se considera que um atributo está alterado quando se verifica que a sua categorização em níveis é diferente do nível 1 (atributo perfeitamente funcional). A Tabela 4.47 apresenta a distribuição do número de atributos afectados na avaliação referente ao estado de saúde pré-admissão e no seguimento.

Embora existam casos com atingimento de um grande número de atributos em qualquer um dos dois momentos de avaliação, estes representam uma pequena percentagem da amostra, com apenas 10 e 12% de casos em que o número de atributos afectados era  $\geq 4$ , respectivamente na admissão e no seguimento. Contudo, cerca de metade da população (47%) apresentava atingimento de 1-2 atributos, em cada um dos momentos avaliados.

TABELA 4.47: Frequências absolutas e relativas (%) do número de atributos alterados (HUI3) em cada caso, pré-admissão e no seguimento

Nº atributos alterados	Pré-admissão (n=294)		Seguimento (n=219)	
	n	(%)	n	(%)
0	92	(31)	65	(30)
1	67	(23)	56	(26)
2	70	(24)	46	(21)
3	35	(12)	24	(11)
4	15	(5)	14	(6)
5	6	(2)	6	(3)
6	8	(3)	5	(2)
7	0	(-)	1	(0)
8	1	(0)	2	(1)

#### IV.5.5. Comparações dos valores do HUI3 com o estado de saúde classificado pelo proxy

Nesta análise, tentamos avaliar a correlação entre a classificação do estado de saúde pelos proxies em categorias com uma divisão do HUI3 no mesmo número de categorias e verificamos que a correlação foi apenas moderada a boa, embora a correlação seja estatisticamente significativa.

Na Tabela 4.48 podemos observar que existe uma tendência para os *proxies* classificarem o estado de saúde das crianças em categorias inferiores às que lhes são atribuídas na avaliação da QVRS através do HUI3.

A comparação no seguimento (Tabela 4.49) mostra que a tendência para classificação do estado de saúde pelos *proxies* em categorias inferiores às da QVRS é de menor dimensão. De realçar, no caso dos *proxies* que consideraram como “Fraco” o estado de saúde das crianças, a quase totalidade (13/14 casos) se encontrava na categoria com piores resultados da QVRS.

Na análise das Tabelas 4.48 e 4.49 podemos constatar que o maior número de casos não coincidentes se verifica na parte à direita da linha de concordância, representando uma classificação do estado de saúde pior do que o correspondente valor global do HUI3.

TABELA 4.48: Comparação entre o HUI3 e a avaliação do estado de saúde pelo *proxy*, aquando da admissão na UCIP

	Estado de saúde *											
	Total (n=293)		Excelente (n=62)		Muito bom (n=41)		Bom (n=77)		Razoável (n=64)		Fraco (n=49)	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
[0,90-1,00]	131	(45)	<b>54</b>	<b>(87)</b>	32	(78)	30	(39)	12	(19)	3	(6)
[0,70-0,90[	51	(17)	7	(11)	<b>3</b>	<b>(7)</b>	24	(31)	14	(22)	3	(6)
[0,50-0,70[	27	(9)	0	(0)	1	(2)	<b>13</b>	<b>(17)</b>	12	(19)	1	(2)
[0,30-0,50[	30	(10)	1	(2)	3	(7)	4	(5)	<b>8</b>	<b>(12)</b>	14	(29)
[-0,36-0,30[	54	(18)	0	(0)	2	(5)	6	(8)	18	(28)	<b>28</b>	<b>(57)</b>

\* um *proxy* não respondeu a esta pergunta, assim o total é de 293 casos (coeficiente de correlação ordinal de Spearman:  $r=0,671$ ,  $p<0,001$ ).  
A negrito os casos com concordância de categorias.

TABELA 4.49: Comparação entre o HUI3 e a avaliação do estado de saúde pelo *proxy*, no seguimento

	Estado de saúde *											
	Total (n=218)		Excelente (n=42)		Muito bom (n=36)		Bom (n=74)		Razoável (n=52)		Fraco (n=14)	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
[0,90-1,00]	89	(41)	<b>29</b>	<b>(69)</b>	25	(69)	29	(39)	5	(10)	1	(7)
[0,70-0,90[	47	(22)	9	(21)	<b>5</b>	<b>(14)</b>	25	(34)	8	(15)	0	(0)
[0,50-0,70[	25	(11)	2	(5)	1	(3)	<b>6</b>	<b>(8)</b>	16	(31)	0	(0)
[0,30-0,50[	20	(9)	1	(2)	4	(11)	7	(10)	<b>8</b>	<b>(15)</b>	0	(0)
[-0,36-0,30[	37	(17)	1	(2)	1	(3)	7	(10)	15	(29)	<b>13</b>	<b>(93)</b>

\* um *proxy* não respondeu a esta pergunta, assim o total é de 218 casos (coeficiente de correlação ordinal de Spearman:  $r=0,580$ ,  $p<0,001$ ).  
A negrito os casos com concordância de categorias.

Contudo a análise, por colunas, dos dois valores extremos (Fraco e Excelente) mostra que na avaliação aquando da admissão na UCIP (Tabela 4.48) os pais classificaram 43% dos doentes como tendo um estado de saúde pior do que aquele atribuído pelo instrumento HUI3 enquanto apenas 13% dos pais classificaram como melhor o estado de saúde do que aquele atribuído pelo HUI3. Na

análise efectuada no seguimento (Tabela 4.49) verificamos uma “inversão” destes dados com um único caso (7%) em que os pais classificaram o estado de saúde pior do que o atribuído pelo HUI3 e com 31% a classificarem-no melhor do que o valor atribuído pelo HUI3.

#### IV.5.6. Comparações dos valores do HUI3 pré-admissão *versus* seguimento

Na Tabela 4.50 estão representados os valores médios de cada um dos atributos do HUI3 e o valor global do HUI3 nos dois momentos de avaliação, para os casos em que foi possível o emparelhamento das duas variáveis. Podemos observar que em quatro dos atributos – Visão, Fala, Cognição e Dor – se verificaram diferenças significativas entre os dois momentos. No caso da Visão, Fala e da Cognição a diferença foi no sentido do agravamento do estado de saúde, tendo-se verificado o contrário, ou seja uma melhoria, no caso da Dor.

TABELA 4.50: Média (med) e desvio padrão (DP) das pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI3, nos casos com avaliação pré-admissão e no seguimento

	n	Pré-admissão		Seguimento		$p^{(1)}$
		med	(DP)	med	(DP)	
Visão	236	0,96	(0,14)	0,93	(0,19)	0,001
Audição	236	0,99	(0,07)	0,98	(0,11)	0,103
Fala	249	0,95	(0,18)	0,91	(0,24)	<0,001
Mobilidade	248	0,86	(0,32)	0,87	(0,33)	0,815
Destreza manual	250	0,93	(0,24)	0,90	(0,28)	0,058
Estado emocional	242	0,89	(0,21)	0,89	(0,21)	0,671
Cognição	243	0,91	(0,22)	0,84	(0,25)	<0,001
Dor	248	0,79	(0,35)	0,87	(0,28)	0,003
Global	210	0,70	(0,37)	0,69	(0,36)	0,777

<sup>(1)</sup> Teste t para comparação de médias emparelhadas

No que diz respeito ao valor global do HUI3 a média foi semelhante entre os dois momentos (0,70 *vs* 0,69). Assim no global não se verificou nenhuma diferença entre as duas avaliações ( $p=0,777$ ).

Nas tabelas 4.51.1 e 4.51.2 mostramos os valores médios (DP) para as várias variáveis em estudo, seguindo a mesma metodologia de avaliação de dados emparelhados, nos dois momentos em que foi aplicado o questionário.

As diferenças foram significativas para as variáveis estado de saúde (classificado pelo *proxy*), tipo de admissão, grupo de diagnóstico, UCIP, VM e probabilidade de morte pelo PIM. Verificou-se uma melhoria significativa dos valores médios para os doentes com estado de saúde pré-admissão “Razoável/Fraco”, doentes com Admissão planeada e sem necessidade de uso da VM. No caso do

Grupo de diagnóstico a QVRS piorou no grupo do Trauma e melhorou no grupo de Pós-operatório electivo e nos Outros diagnósticos. Quanto às UCIPs houve uma melhoria da QVRS nas UCIP de Lisboa e Coimbra e um agravamento na média dos doentes da UCIPs do Porto.

TABELA 4.51.1: Média (med) e desvio padrão (DP) das pontuações obtidas no HUI3 global por sexo, idade (em meses), estado de saúde (classificado pelo *proxy*), tipo de admissão, grupo de diagnóstico e UCIP, nos casos com avaliação pré-admissão e no seguimento (n=210)

	n	Pré-admissão		Seguimento		<i>p</i>
		med	(DP)	med	(DP)	
Sexo						0,229(1)
Feminino	98	0,69	(0,37)	0,72	(0,35)	
Masculino	112	0,71	(0,37)	0,67	(0,37)	
Idade em meses						0,476(1)
72-126	99	0,73	(0,36)	0,70	(0,34)	
127-216	111	0,67	(0,37)	0,69	(0,38)	
Estado de saúde*						<0,001(1)
Excelente/Muito bom/Bom	128	0,89	(0,18)	0,71	(0,33)	
Razoável/Fraco	81	0,40	(0,39)	0,67	(0,39)	
Tipo de admissão						0,023(1)
Admissão planeada	86	0,62	(0,39)	0,69	(0,38)	
Admissão não planeada	124	0,76	(0,34)	0,69	(0,35)	
Grupo de Diagnóstico						<0,001(2)
Pós-operatório electivo	76	0,64	(0,38)	0,69	(0,39)	
Trauma	53	0,95	(0,08)	0,61	(0,35)	
Outro	81	0,59	(0,39)	0,75	(0,33)	
UCIP						0,006(2)
Coimbra	81	0,67	(0,36)	0,70	(0,38)	
Lisboa	50	0,61	(0,42)	0,72	(0,35)	
Porto	79	0,79	(0,37)	0,66	(0,35)	

\*um *proxy* não respondeu a esta pergunta <sup>(1)</sup>Teste-t para comparação de médias <sup>(2)</sup>Teste ANOVA para comparação de médias

A Tabela 4.52 mostra a distribuição dos valores da diferença entre as avaliações da QVRS no seguimento e relativa à pré-admissão. Os valores positivos representam os casos em que a QVRS no seguimento foi melhor do que na admissão e os valores negativos representam pior QVRS no seguimento.

Na maioria dos atributos o intervalo interquartil (P25-P75) foi de 0,00 o que reforça a estabilidade/manutenção da funcionalidade destes atributos, medida individualmente. A maior amplitude do P25-P75 foi verificada para a Dor, atributo em que também verificamos existir o maior número de casos com maior amplitude de melhoria do atributo (P75 = 0,80).

Quanto ao valor global do HUI3 podemos ver uma distribuição mais simétrica à volta do valor de mediana de 0,00, tendo-se verificado um percentagem de cerca de 10% com elevada amplitude de variação da QVRS (com valores do P05 = -0,83 e do P95 = 0,84).

TABELA 4.51.2: Média (med) e desvio padrão (DP) das pontuações obtidas no HUI3 global por ventilação mecânica, PIM, PRISM-III e dias de internamento, nos casos com avaliação pré-admissão e no seguimento (n=210)

	n	Pré-admissão		Seguimento		p
		med	(DP)	med	(DP)	
Ventilação mecânica						0,002 <sup>(1)</sup>
Sim	118	0,75	(0,34)	0,66	(0,38)	
Não	92	0,64	(0,39)	0,74	(0,33)	
PIM (n=201)						0,043 <sup>(2)</sup>
≤1%	72	0,68	(0,37)	0,79	(0,28)	
]1-5%]	90	0,73	(0,35)	0,68	(0,36)	
]5-15%]	32	0,72	(0,36)	0,63	(0,34)	
]15-30%]	6	0,57	(0,61)	0,37	(0,56)	
>30%	1	1,00	(--)	0,22	(--)	
PRISM-III						0,091 <sup>(2)</sup>
≤1%	114	0,66	(0,39)	0,72	(0,35)	
]1-5%]	66	0,73	(0,36)	0,66	(0,37)	
]5-15%]	21	0,82	(0,27)	0,66	(0,34)	
]15-30%]	5	0,69	(0,42)	0,70	(0,57)	
>30%	4	0,79	(0,41)	0,47	(0,37)	
Dias de internamento						0,094 <sup>(2)</sup>
<1	42	0,67	(0,41)	0,80	(0,30)	
[1-4[	108	0,70	(0,35)	0,70	(0,36)	
[4-7[	29	0,78	(0,36)	0,64	(0,32)	
[7-14[	16	0,72	(0,36)	0,57	(0,46)	
≥14	15	0,63	(0,45)	0,59	(0,44)	

\*um proxy não respondeu a esta pergunta <sup>(1)</sup>Teste-t para comparação de médias <sup>(2)</sup>Teste ANOVA para comparação de médias

Na maioria dos atributos verificamos existirem casos com a maior variação possível de agravamento (-1,00) e de melhoria (1,00). No caso do valor global do HUI3 o valor máximo de variação (-1,36 ou 1,36) não se verificou em nenhum caso individual mas existiram casos muito próximo desta variação máxima possível.

TABELA 4.52: Média (med), desvio padrão (DP), mínimo (mín), percentil 5 (P05), percentil 25 (P25), mediana (me), percentil 75 (P75), percentil 95 (P95) e máximo (máx) da diferença entre as pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI3 no seguimento e na pré-admissão, nos casos com avaliação pré-admissão e no seguimento

	n	med	(DP)	mín	P05	P25	me	P75	P95	máx
Visão	236	-0,03	(0,15)	-1,00	-0,41	0,00	0,00	0,00	0,75	0,41
Audição	236	-0,01	(0,10)	-1,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,52
Fala	249	-0,04	(0,18)	-1,00	-0,50	0,00	0,00	0,00	0,00	1,00
Mobilidade	248	-0,00	(0,28)	-1,00	-0,35	0,00	0,00	0,00	0,36	1,00
Destreza manual	250	-0,03	(0,25)	-1,00	-0,73	0,00	0,00	0,00	0,54	0,88
Estado emocional	242	-0,01	(0,28)	-1,00	-0,66	0,09	0,00	0,00	0,67	1,00
Cognição	243	-0,07	(0,26)	-1,00	-0,68	-0,14	0,00	0,00	0,27	1,00
Dor	248	-0,08	(0,42)	-1,00	-0,52	0,00	0,00	0,80	1,00	1,00
Global	210	-0,01	(0,46)	-1,30	-0,83	-0,23	0,00	0,18	0,84	1,25

## IV.6. HEALTH UTILITIES INDEX MARK 2

Neste capítulo faz-se a apresentação dos dados obtidos com o questionário HUI23, na parte que dizem respeito à codificação para o instrumento HUI2, seja do ponto de vista categórico, vectorial ou de “utilidade”.

Atendendo à similaridade de dados com o sistema HUI3, e de modo a tornar menos fastidiosa a leitura dos resultados, optou-se por colocar apenas algumas tabelas que reflectam os valores mais importante e mais abrangentes do HUI2, ficando as restantes tabelas disponíveis nos anexos (ver capítulo X.3 - Tabelas e resultados adicionais).

### IV.6.1. Avaliação pré-admissão

As tabelas seguintes dizem respeito à população de 320 crianças a quem foi realizado o questionário HUI23 aquando da admissão, respeitante ao estado de saúde pré-admissão, ou seja, antes do evento que determinou a admissão da criança da UCIP. Devido à possibilidade de os pais “não saberem” ou se “recusarem” a responder a uma ou mais perguntas o número de casos varia para cada atributo e para o valor global do HUI2, para o qual apenas foi possível obter um número de 295 casos (92%) em que o questionário foi respondido de um modo completo. Os atributos com menor número de casos foram a Sensação e o Estado emocional.

Na Tabela 4.53 podemos verificar que a população em estudo apresenta valores de QVRS, medidos pelo HUI2, desde o mínimo valor possível (-0,02) até ao máximo possível (1,00). Apesar de a mediana de cada um dos atributos ser igual a 1,00, a mediana do valor global é apenas de 0,88 o que se deve à natureza do cálculo multiplicativo do algoritmo, em que basta apenas um dos atributos ser diferente de 1,00 para que o valor global seja inferior a 1,00. Desta tabela podemos inferir que a população tem uma distribuição não normal com uma predominância de casos a tender para a funcionalidade perfeita (1,00) nos vários atributos e para uma QVRS perfeita no caso do HUI2 global.

TABELA 4.53: Média (med), desvio padrão (DP), mínimo (mín), percentil 5 (P05), percentil 25 (P25), mediana (me), percentil 75 (P75), percentil 95 (P95) e máximo (máx) das pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI2

	<i>n</i>	<i>med</i>	<i>(dp)</i>	<i>mín</i>	<i>P05</i>	<i>P25</i>	<i>me</i>	<i>P75</i>	<i>P95</i>	<i>máx</i>
Sensação	306	0,91	(0,22)	0,00	0,65	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
Mobilidade	317	0,90	(0,24)	0,00	0,34	0,92	1,00	1,00	1,00	1,00
Estado emocional	307	0,85	(0,25)	0,00	0,00	0,86	1,00	1,00	1,00	1,00
Cognição	312	0,92	(0,21)	0,00	0,66	0,86	1,00	1,00	1,00	1,00
Cuidados pessoais	318	0,80	(0,40)	0,00	0,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
Dor	315	0,86	(0,24)	0,00	0,42	0,75	1,00	1,00	1,00	1,00
Global	295	0,76	(0,27)	-0,02	-0,18	0,58	0,88	1,00	1,00	1,00

A Tabela 4.54 mostra a distribuição, em níveis, de cada um dos atributos do HUI2. De um total de 27 níveis possíveis apenas num nível não houve nenhum caso descrito, nomeadamente o nível 3 do atributo Cuidados pessoais. Todos os outros níveis têm um ou mais casos que descrevem o estado de saúde das crianças, o que demonstra a heterogeneidade da nossa amostra. Os atributos com maior percentagem de casos totalmente funcionais foram os Cuidados pessoais e a Sensação. Nos Cuidados pessoais praticamente só existem dois dos 4 níveis possíveis, o melhor (sem limitações) e o pior (máximo de limitação funcional). Todas as níveis máximos (4 ou 5) de cada um dos atributos tiveram vários casos descritos, tendo o atributo Cuidados pessoais atingido o valor de 20% das crianças com a limitação funcional máxima possível. Os atributos com maior diversidade de níveis foram o Estado emocional e a Dor.

TABELA 4.54: Frequências absolutas e relativas (%) da distribuição, em níveis, dos atributos do HUI2

	<i>Sensação</i>		<i>Mobilidade</i>		<i>Estado emocional</i>		<i>Cognição</i>		<i>Cuidados pessoais</i>		<i>Dor</i>	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
1	235	(77)	230	(73)	172	(56)	226	(72)	253	(80)	178	(57)
2	31	(10)	45	(14)	81	(26)	64	(21)	1	(0)	43	(14)
3	27	(9)	8	(3)	29	(9)	8	(3)	0	(0)	50	(16)
4	13	(4)	24	(8)	9	(3)	14	(4)	64	(20)	34	(11)
5	N/A		10	(3)	16	(5)	N/A		N/A		10	(3)

Nota: para a descrição de cada um dos níveis consultar a Tabela 3.1

A distribuição do valor global do HUI2 pré-admissão é apresentada e comparada para algumas variáveis nas Tabelas 4.55.1 e 4.55.2. Assim a QVRS pré-admissão, medida pelo HUI2, era significativamente mais baixa nos doentes cujos *proxies* consideravam já como “razoável/fraco” o estado de saúde das crianças, nas crianças com admissões planeadas e naquelas que não vieram a necessitar da utilização de VM. No caso das crianças admitidas por patologia traumática a sua QVRS pré-evento era significativamente superior do que nos restantes casos.

TABELA 4.55.1: Mínimo (mín), percentil 5 (P05), percentil 25 (P25), mediana (me), percentil 75 (P75), percentil 95 (P95) e máximo (máx) do HUI2 global por sexo, idade (em meses), estado de saúde (classificado pelo *proxy*), tipo de admissão, grupo de diagnóstico e UCIP (n=295)

	<i>n</i>	<i>mín</i>	<i>P05</i>	<i>P25</i>	<i>me</i>	<i>P75</i>	<i>P95</i>	<i>máx</i>	<i>p</i>
Sexo									0,991 <sup>(1)</sup>
Feminino	138	0,00	0,18	0,61	0,88	1,00	1,00	1,00	
Masculino	157	-0,02	0,21	0,58	0,88	1,00	1,00	1,00	
Idade em meses									0,122 <sup>(1)</sup>
72-126	149	0,05	0,16	0,64	0,90	1,00	1,00	1,00	
127-216	146	-0,02	0,21	0,53	0,87	1,00	1,00	1,00	
Estado de saúde*									<0,001 <sup>(1)</sup>
Excelente/Muito boa/Boa	176	0,12	0,41	0,84	0,95	1,00	1,00	1,00	
Razoável/Fraca	118	-0,02	0,11	0,34	0,57	0,84	1,00	1,00	
Tipo de admissão									0,009 <sup>(1)</sup>
Admissão planeada	110	0,00	0,16	0,49	0,80	0,97	1,00	1,00	
Admissão não planeada	185	-0,02	0,21	0,64	0,90	1,00	1,00	1,00	
Grupo de Diagnóstico									<0,001 <sup>(2)</sup>
Pós-operatório electivo	99	0,01	0,18	0,50	0,81	0,97	1,00	1,00	
Trauma	80	0,13	0,63	0,93	1,00	1,00	1,00	1,00	
Outro	116	-0,02	0,12	0,45	0,76	0,92	1,00	1,00	
UCIP									0,248 <sup>(2)</sup>
Coimbra	107	0,05	0,27	0,57	0,87	1,00	1,00	1,00	
Lisboa	76	-0,02	0,12	0,53	0,82	1,00	1,00	1,00	
Porto	112	0,01	0,18	0,69	0,92	1,00	1,00	1,00	

\* um *proxy* recusou responder a esta questão <sup>(1)</sup>Teste de Mann-Whitney <sup>(2)</sup>Teste de Kruscal-Wallis

TABELA 4.55.2: Mínimo (mín), percentil 5 (P05), percentil 25 (P25), mediana (me), percentil 75 (P75), percentil 95 (P95) e máximo (máx) do HUI2 global por ventilação mecânica, PIM, PRISM-III e dias de internamento (n=295)

	<i>n</i>	<i>mín</i>	<i>P05</i>	<i>P25</i>	<i>me</i>	<i>P75</i>	<i>P95</i>	<i>máx</i>	<i>p</i>
Ventilação mecânica									0,017 <sup>(1)</sup>
Sim	174	-0,02	0,24	0,65	0,92	1,00	1,00	1,00	
Não	121	-0,31	0,18	0,55	0,84	0,97	1,00	1,00	
PIM (n=284)									0,331 <sup>(2)</sup>
≤1%	95	0,05	0,18	0,64	0,88	1,00	1,00	1,00	
]1-5%]	125	0,00	0,24	0,58	0,92	1,00	1,00	1,00	
]5-15%]	50	0,12	0,28	0,64	0,84	0,97	1,00	1,00	
]15-30%]	10	-0,02	-0,02	0,12	0,56	0,97	1,00	1,00	
>30%	4	0,21	0,21	0,26	0,66	1,00	1,00	1,00	
PRISM-III									0,404 <sup>(2)</sup>
≤1%	156	0,00	0,18	0,56	0,81	0,97	1,00	1,00	
]1-5%]	90	-0,02	0,26	0,71	0,91	1,00	1,00	1,00	
]5-15%]	31	0,12	0,17	0,63	0,95	1,00	1,00	1,00	
]15-30%]	7	0,11	0,11	0,67	0,90	1,00	1,00	1,00	
>30%	11	0,31	0,31	0,35	0,90	1,00	1,00	1,00	
Dias de internamento									0,885 <sup>(2)</sup>
<1	59	0,00	0,15	0,62	0,84	1,00	1,00	1,00	
[1-4[	139	0,10	0,23	0,58	0,88	1,00	1,00	1,00	
[4-7[	42	0,05	0,16	0,64	0,94	1,00	1,00	1,00	
[7-14[	29	0,11	0,30	0,64	0,85	1,00	1,00	1,00	
≥14	26	-0,02	0,13	0,35	0,89	1,00	1,00	1,00	

<sup>(1)</sup>Teste de Mann-Whitney <sup>(2)</sup>Teste de Kruscal-Wallis

## IV.6.2. Avaliação no seguimento

As tabelas seguintes dizem respeito à população de 252 crianças a quem foi realizado o questionário HUI23 no seguimento aos seis meses, respeitante ao estado de saúde na semana anterior à data da entrevista. Devido à possibilidade de os pais “não saberem” ou se “recusarem” a responder a uma ou mais perguntas os valores de casos são variáveis para cada atributo e para o valor global do HUI2, para o qual apenas foi possível obter um número de 212 casos (84%) em que o questionário foi respondido de um modo completo. Os atributos com menor número de casos foram a Sensação e o Estado emocional.

Na Tabela 4.56 podemos verificar que, também nesta avaliação, a nossa população em estudo apresenta valores de QVRS, medidos pelo HUI2, desde o mínimo valor possível (-0,02) até ao máximo possível (1,00). A mediana de cada um dos atributos foi de 1,00 e a mediana do valor global é foi 0,85. Nesta avaliação a população manteve uma distribuição não normal com uma predominância de casos para o lado da funcionalidade perfeita (1,00) nos vários atributos e para uma QVRS perfeita no caso do HUI2 global.

TABELA 4.56: Média (med), desvio padrão (DP), mínimo (mín), percentil 5 (P05), percentil 25 (P25), mediana (me), percentil 75 (P75), percentil 95 (P95) e máximo (máx) das pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI2

	<i>n</i>	<i>med</i>	<i>(DP)</i>	<i>mín</i>	<i>P05</i>	<i>P25</i>	<i>me</i>	<i>P75</i>	<i>P95</i>	<i>máx</i>
Sensação	228	0,90	(0,22)	0,00	0,65	0,87	1,00	1,00	1,00	1,00
Mobilidade	246	0,89	(0,26)	0,00	0,00	0,92	1,00	1,00	1,00	1,00
Estado emocional	244	0,80	(0,30)	0,00	0,00	0,60	1,00	1,00	1,00	1,00
Cognição	246	0,89	(0,19)	0,00	0,60	0,86	1,00	1,00	1,00	1,00
Cuidados pessoais	250	0,77	(0,42)	0,00	0,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
Dor	251	0,91	(0,22)	0,00	0,42	0,95	1,00	1,00	1,00	1,00
Global	212	0,76	(0,26)	-0,02	0,24	0,61	0,85	1,00	1,00	1,00

A Tabela 4.57 mostra a distribuição, em níveis, de cada um dos atributos do HUI2. Todas os 27 níveis possíveis estão representadas com pelo menos um caso descrito. Os atributos com maior percentagem de casos totalmente funcionais foram a Sensação e os Cuidados Pessoais. Todos os níveis máximos (4 ou 5) de cada um dos atributos tiveram vários casos descritos, com a maior percentagem a verificar-se nos Cuidados pessoais (23% casos avaliados). O atributo com maior variabilidade foi a Cognição.

TABELA 4.57: Frequências absolutas e relativas (%) da distribuição dos atributos do HUI2

	<i>Sensação</i>		<i>Mobilidade</i>		<i>Estado emocional</i>		<i>Cognição</i>		<i>Cuidados pessoais</i>		<i>Dor</i>	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
1	164	(72)	170	(69)	126	(52)	134	(54)	189	(76)	173	(69)
2	21	(9)	45	(18)	50	(20)	83	(34)	2	(1)	27	(11)
3	34	(15)	5	(2)	33	(14)	21	(9)	1	(0)	34	(14)
4	9	(4)	13	(5)	14	(6)	8	(3)	58	(23)	8	(3)
5	N/A		13	(5)	21	(9)	N/A		N/A		9	(4)

A distribuição dos valores globais do HUI2 no seguimento é apresentada e comparada para algumas variáveis nas Tabelas 4.58.1 e 4.58.2. A QVRS no seguimento não foi significativamente diferente em função do sexo, idade, tipo de admissão, grupo de diagnóstico ou da UCIP, tendo sido diferente apenas no caso da avaliação do estado de saúde pelos *proxies*, quando avaliada em duas categorias (estados de saúde “positivos” *versus* “negativos”), na qual os valores de HUI2 verificaram-se serem significativamente mais baixos na categoria de estados de saúde “negativos” e na avaliação pela duração do internamento.

TABELA 4.58.1: Mínimo(mín), percentil 5 (P05), percentil 25 (P25), mediana (me), percentil 75 (P75), percentil 95 (P95) e máximo (máx) do HUI2 por sexo, idade (em meses), estado de saúde, tipo de admissão, grupo de diagnóstico e UCIP

	<i>n</i>	<i>mín</i>	<i>P05</i>	<i>P25</i>	<i>me</i>	<i>P75</i>	<i>P95</i>	<i>máx</i>	<i>p</i>
Sexo									0,325 <sup>(1)</sup>
Feminino	100	0,10	0,30	0,64	0,87	1,00	1,00	1,00	
Masculino	112	-0,02	0,20	0,57	0,83	0,98	1,00	1,00	
Idade em meses									0,430 <sup>(1)</sup>
72-126	101	0,06	0,28	0,64	0,87	1,00	1,00	1,00	
127-216	111	-0,02	0,20	0,52	0,85	1,00	1,00	1,00	
Estado de saúde *									<0,001 <sup>(1)</sup>
Excelente/Muito bom/Bom	146	0,20	0,43	0,80	0,95	1,00	1,00	1,00	
Razoável/Fraco	66	-0,02	0,10	0,36	0,54	0,77	0,95	1,00	
Tipo de admissão									0,542 <sup>(1)</sup>
Admissão planeada	89	0,06	0,20	0,52	0,85	1,00	1,00	1,00	
Admissão não planeada	123	-0,02	0,30	0,64	0,85	1,00	1,00	1,00	
Grupo de Diagnóstico									0,147 <sup>(2)</sup>
Pós-operatório electivo	79	0,07	0,20	0,47	0,85	1,00	1,00	1,00	
Trauma	51	0,14	0,24	0,64	0,80	0,95	1,00	1,00	
Outro	82	-0,02	0,30	0,74	0,93	1,00	1,00	1,00	
UCIP									0,172 <sup>(2)</sup>
Coimbra	84	0,06	0,13	0,63	0,88	1,00	1,00	1,00	
Lisboa	51	-0,02	0,41	0,76	0,93	1,00	1,00	1,00	
Porto	77	0,20	0,28	0,52	0,80	0,95	1,00	1,00	

\*um proxy recusou responder a esta questão <sup>(1)</sup>Teste de Mann-Whitney <sup>(2)</sup>Teste de Kruscal-Wallis

TABELA 4.58.2: Mínimo(mín), percentil 5 (P05), percentil 25 (P25), mediana (me), percentil 75 (P75), percentil 95 (P95) e máximo (máx) do HUI2 por ventilação mecânica, PIM, PRISM-III e dias de internamento

	<i>n</i>	<i>mín</i>	<i>P05</i>	<i>P25</i>	<i>me</i>	<i>P75</i>	<i>P95</i>	<i>máx</i>	<i>p</i>
Ventilação mecânica									0,521 <sup>(1)</sup>
Sim	117	-0,02	0,20	0,62	0,85	1,00	1,00	1,00	
Não	95	0,06	0,29	0,59	0,88	1,00	1,00	1,00	
PIM (n=203)									0,169 <sup>(2)</sup>
≤1%	74	0,13	0,38	0,74	0,91	1,00	1,00	1,00	
]1-5%]	89	0,06	0,24	0,59	0,82	1,00	1,00	1,00	
]5-15%]	34	0,12	0,20	0,62	0,82	0,93	1,00	1,00	
]15-30%]	5	-0,02	-0,02	0,42	0,64	1,00	1,00	1,00	
>30%	1	0,52	0,52	0,52	0,52	0,52	0,52	0,52	
PRISM-III									0,080 <sup>(2)</sup>
≤1%	118	0,06	0,28	0,59	0,85	1,00	1,00	1,00	
]1-5%]	64	-0,02	0,21	0,73	0,90	1,00	1,00	1,00	
]5-15%]	20	0,14	0,19	0,53	0,74	0,90	1,00	1,00	
]15-30%]	4	0,78	0,78	0,89	1,00	1,00	1,00	1,00	
>30%	6	0,27	0,27	0,42	0,58	0,93	0,95	0,95	
Dias de internamento									0,048 <sup>(2)</sup>
<1	44	0,07	0,43	0,77	0,93	1,00	1,00	1,00	
]1-4[	109	0,06	0,28	0,63	0,87	0,97	1,00	1,00	
]4-7[	31	0,20	0,24	0,49	0,73	0,87	1,00	1,00	
]7-14[	15	0,14	0,14	0,43	0,92	1,00	1,00	1,00	
≥14	13	-0,02	-0,02	0,73	0,83	1,00	1,00	1,00	

<sup>(1)</sup>Teste de Mann-Whitney <sup>(2)</sup>Teste de Kruscal-Wallis

### IV.6.3. Avaliação da variação da QVRS entre o seguimento e pré-admissão

Neste capítulo fazemos uma avaliação comparativa entre a avaliação pelo instrumento HUI2 nos dois momentos de avaliação do estudo (pré-admissão e aos seis meses após a admissão) para cada um dos casos individualmente. Atendendo à possibilidade de ausência de algumas respostas nos questionários efectuados o número de pares disponíveis para análise é inferior ao número de casos, quer aquando da admissão, quer do seguimento. No caso do valor global do HUI2 apenas foi possível obter 204 pares de resultados (81% dos 252 possíveis).

A categoria “Manteve” foi a mais representada em todos os atributos avaliados, embora no caso do Estado emocional apenas tenha representado 45% dos casos avaliados (Tabela 4.59). A percentagem da categoria “Piorou” foi superior à categoria “Melhorou” em todos os atributos, excepto para a Dor. No que diz respeito à avaliação global verificamos que apenas 27% das crianças manteve inalterada a sua QVRS. A percentagem de casos em que a QVRS “Piorou” foi apenas ligeiramente superior aos casos em que “Melhorou” (38% *versus* 35%, respectivamente).

TABELA 4.59: Frequências absolutas e relativas (%) das diferenças entre as pontuações nos atributos e no valor global do HUI2 no seguimento e pré-admissão

	<i>Sensação</i>		<i>Mobilidade</i>		<i>Estado emocional</i>		<i>Cognição</i>		<i>Cuidados pessoais</i>		<i>Dor</i>		<i>Global</i>	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
Piorou	33	(15)	42	(17)	70	(30)	70	(29)	26	(10)	33	(13)	78	(38)
Manteve	176	(79)	170	(69)	106	(45)	148	(61)	208	(84)	159	(64)	55	(27)
Melhorou	13	(6)	34	(14)	61	(26)	26	(10)	15	(6)	56	(23)	71	(35)
Total	222		246		237		243		249		248		204	

As próximas tabelas (4.60 a 4.69) apresentam os resultados da variação do valor global do HUI2 para as variáveis em estudo. De modo a facilitar a apreciação dos resultados e pela semelhança de resultados optou-se por mostrar aqui apenas os resultados para o valor global do HUI2 e apresentar os resultados para a variação para cada um dos vários atributos do HUI2 no Anexo X.3 (Tabelas e resultados adicionais).

TABELA 4.60: Frequências absolutas e relativas (%) das diferenças entre as pontuações obtidas do HUI2 global no seguimento e pré-admissão por sexo

	<i>Sexo</i>				<i>p<sup>(1)</sup></i>
	<i>Masculino</i>		<i>Feminino</i>		
	n	(%)	n	(%)	
Global					0,631
Piorou	45	(41)	33	(35)	
Manteve	28	(26)	27	(28)	
Melhorou	36	(33)	35	(37)	

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

TABELA 4.61: Frequência e percentagem (%) das diferenças entre as pontuações obtidas do HUI2 global no seguimento e pré-admissão por idade (em meses)

	<i>Idade (em meses)</i>				<i>p<sup>(1)</sup></i>
	<i>72-126</i>		<i>127-216</i>		
	n	(%)	n	(%)	
Global					0,816
Piorou	36	(38)	42	(38)	
Manteve	24	(25)	31	(28)	
Melhorou	35	(37)	36	(33)	

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

Na avaliação pelo sexo (Tabela 4.60), idade (Tabela 4.61), tipo de admissão (Tabela 4.63) e por UCIP (Tabela 4.65), não se verificou nenhuma diferença significativa na variação do valor numérico no valor global do HUI2.

TABELA 4.62: Frequências absolutas e relativas (%) das diferenças entre as pontuações do HUI2 global no seguimento e pré-admissão pelo estado de saúde (classificado pelo proxy), aquando da admissão na UCIP

	<i>Estado de saúde</i>				<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<i>Excelente/Muito bom/Bom</i>		<i>Razoável/Fraco</i>		
	<i>n</i>	<i>(%)</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>	
Global					<0,001
Piorou	57	(48)	20	(24)	
Manteve	40	(33)	15	(18)	
Melhorou	24	(20)	47	(57)	

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

TABELA 4.63: Frequências absolutas e relativas (%) das diferenças entre as pontuações do HUI2 global no seguimento e pré-admissão por tipo de admissão

	<i>Tipo de admissão</i>				<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<i>Planeada</i>		<i>Não planeada</i>		
	<i>n</i>	<i>(%)</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>	
Global					0,400
Piorou	28	(33)	50	(42)	
Manteve	24	(28)	31	(26)	
Melhorou	33	(39)	38	(32)	

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

TABELA 4.64: Frequências absolutas e relativas (%) das diferenças entre as pontuações do HUI2 global no seguimento e pré-admissão por grupo de diagnóstico

	<i>Grupo de diagnóstico</i>						<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<i>Pós-operatório electivo</i>		<i>Trauma</i>		<i>Outro</i>		
	<i>n</i>	<i>(%)</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>	
Global							<0,001
Piorou	26	(35)	34	(67)	18	(23)	
Manteve	25	(33)	14	(28)	16	(20)	
Melhorou	24	(32)	3	(6)	44	(56)	

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

TABELA 4.65: Frequências absolutas e relativas (%) das diferenças entre as pontuações do HUI2 global no seguimento e pré-admissão por UCIP

	<i>UCIP</i>						<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<i>Coimbra</i>		<i>Lisboa</i>		<i>Porto</i>		
	<i>n</i>	<i>(%)</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>	
Global							0,152
Piorou	28	(35)	14	(29)	36	(48)	
Manteve	20	(25)	15	(31)	20	(27)	
Melhorou	32	(40)	20	(41)	19	(25)	

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

TABELA 4.66: Frequências absolutas e relativas (%) das diferenças entre as pontuações do HUI2 global no seguimento e pré-admissão por ventilação mecânica

	<i>Ventilação mecânica</i>				<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<i>Sim</i>		<i>Não</i>		
	n	(%)	n	(%)	
Global					0,005
Piorou	52	(46)	26	(29)	
Manteve	33	(29)	22	(24)	
Melhorou	29	(25)	42	(47)	

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

A avaliação estatística não foi possível para as variáveis PIM, PRISM-III e duração do internamento (Tabelas 4.67 a 4.69).

No que diz respeito à avaliação por estado de saúde, classificado pelo *proxy* no momento da admissão na UCIP (Tabela 4.62), grupo de diagnóstico (Tabela 4.64) e ventilação mecânica (Tabela 4.66) as diferenças foram significativas entre os dois momentos avaliados. As maiores percentagens de melhoria verificaram-se nos doentes com estado de saúde pré-admissão Fraco (57%), nos “Outros diagnósticos” (56%) e naquelas sem VM (47%).

TABELA 4.67: Frequências absolutas e relativas (%) das diferenças entre as pontuações do HUI2 global no seguimento e pré-admissão pelo PIM

	<i>PIM</i>										<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<i>≤1%</i>		<i>]1-5%]</i>		<i>]5-15%]</i>		<i>]15-30%]</i>		<i>&gt;30%</i>		
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Global											N/A
Piorou	18	(26)	39	(45)	13	(41)	2	(40)	1	(100)	
Manteve	19	(27)	21	(24)	11	(34)	2	(40)	0	(0)	
Melhorou	33	(47)	27	(31)	8	(25)	1	(20)	0	(0)	

<sup>(1)</sup> Teste do Qui-quadrado de Pearson

TABELA 4.68: Frequência e percentagem (%) das diferenças entre as pontuações do HUI2 no seguimento e pré-admissão pelo PRISM-III

	<i>PRISM-III</i>										<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<i>≤1%</i>		<i>]1-5%]</i>		<i>]5-15%]</i>		<i>]15-30%]</i>		<i>&gt;30%</i>		
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Global											N/A
Piorou	38	(34)	24	(38)	13	(65)	0	(0)	3	(60)	
Manteve	34	(30)	18	(29)	2	(10)	0	(0)	1	(20)	
Melhorou	40	(36)	21	(33)	5	(25)	4	(100)	1	(20)	

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

TABELA 4.69: Frequências absolutas e relativas (%) das diferenças entre as pontuações do HUI2 global no seguimento e pré-admissão pelos dias de internamento

	<i>Dias de internamento</i>										<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<1		[1-4[		[4-7[		[7-14[		≥14		
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Global											N/A
Piorou	9	(22)	41	(38)	17	(61)	7	(47)	4	(31)	
Manteve	15	(37)	30	(28)	5	(18)	2	(13)	3	(23)	
Melhorou	17	(42)	36	(34)	6	(21)	6	(40)	6	(46)	

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

A avaliação por tipo de admissão na UCIP (Tabela 4.63) e mostra que o valor global do HUI2 não é significativamente diferente quanto ao tipo de admissão na UCIP.

Quando avaliamos a variação por Grupo diagnóstico (Tabela 4.64) verificamos que a variação do HUI2 foi significativamente diferente. A análise dos doentes com Trauma mostra que a variação da QVRS pelo HUI2 mostra agravamento em 67% dos casos e apenas em 28% esta se manteve inalterada. No grupo dos Outros de realçar que a maioria dos doentes 56% apresentaram uma melhoria da sua QVRS em relação ao momento pré-admissão em UCIPs.

Na Tabela 4.66 podemos verificar que houve um agravamento da QVRS em 46% dos doentes com VM *versus* 29% naqueles sem VM e que se verificou a ordem inversa nos caso com melhoria da QVRS (25%) nos caso com VM *versus* 47% nos casos sem VM.

#### IV.6.4. Avaliação vectorial do estado de saúde

A avaliação por vectores do estado de saúde, utilizando o HUI2, mostrou que as 295 admissões com avaliação pré-admissão, foi descrita utilizando 113 diferentes vectores, o que corresponde a 0,38 vectores/caso. Se retirarmos os 85 vectores [11111111], que representam o estado de saúde perfeito, então o número de vectores/caso aumenta para 0,53.

Nos 212 casos com avaliação do HUI2 aos seis meses, a amostra foi descrita com 102 vectores, o que corresponde a 0,48 vectores/caso. Se excluirmos os 56 casos de vectores de estado de saúde perfeito, então o número será de 0,65 vectores/caso.

Tal como o verificado para o HUI3, podemos ver que existe uma maior diversidade de estados de saúde na amostra de doentes em seguimento do que na fase de avaliação pré-admissão, com a avaliação pelo HUI2.

As tabelas referentes à distribuição vectorial dos doentes aquando da admissão e no seguimento, respectivamente podem ser consultadas no Anexo X.3 (Tabelas e resultados adicionais).

A avaliação dos 204 casos em que os vectores para o estado de saúde estavam disponíveis aquando da admissão e no seguimento [resultados não tabelados] mostrou que apenas em 29 casos (14%) o estado de saúde se manteve, tendo nos restantes 86% dos casos havido uma mudança no estado de saúde de pelo menos um dos atributos avaliados. Dos 29 casos sem alteração do estado de saúde, em 24 casos (83%) as crianças tinham e mantiveram um estado de saúde “normal” (vector 11111111).

Dos 62 casos com vector “normal” aquando da admissão, verificou-se um agravamento em 38 casos (61%).

No seguimento, verificamos que em 32 casos os doentes tinham valores de estado de saúde “normal” quando na avaliação pré-admissão apresentavam alteração do seu estado de saúde. Estes 32 casos de melhoria para uma situação de estado de saúde “normal”, correspondendo a 57% dos casos “normais” no seguimento.

Desta análise é possível afirmar que em 29 casos (14%) houve manutenção do estado de saúde, em 38 casos (19%) houve agravamento e em 32 casos (16%) houve melhoria. Contudo, existem ainda uma elevada percentagem de casos (51%) em que não podemos afirmar qual o sentido da mudança em termos globais.

A mesma categorização para efectuar a composição dos vectores definidores do estado de saúde também nos permite calcular o número de atributos afectados em cada um dos casos em análise.

A Tabela 4.70 apresenta a distribuição do número de atributos afectados na avaliação referente ao estado de saúde pré-admissão e ao seguimento. Embora existam casos com atingimento de um grande número de atributos em qualquer um dos dois momentos de avaliação estes representam uma pequena percentagem da amostra, com apenas 19% de casos em que o número de atributos afectados era  $\geq 4$ . Em 40% dos casos o número de atributos afectados foi de 1 ou 2, em cada um dos momentos avaliados. O grupo com maior representação de casos foi, nos dois momentos avaliados, aquele em que não havia alterações de nenhum dos atributos com 29% e 26% de casos, respectivamente na pré-admissão e no seguimento.

TABELA 4.70: Frequências absolutas e relativas (%) do número de atributos alterados (HUI2) em cada caso, pré-admissão e no seguimento

Nº atributos alterados	Pré-admissão (n=295)		Seguimento (n=212)	
	n	(%)	n	(%)
0	85	(29)	56	(26)
1	59	(20)	46	(22)
2	59	(20)	39	(18)
3	38	(13)	32	(15)
4	34	(12)	21	(10)
5	14	(5)	14	(7)
6	6	(2)	4	(2)

#### IV.6.5. Comparações dos valores do HUI2 com o estado de saúde classificado pelo proxy

Nesta análise tentamos avaliar a correlação entre a classificação do estado de saúde pelos *proxies* em categorias com uma divisão do HUI2 no mesmo número de categorias e verificamos que a correlação foi apenas moderada a boa, embora esta correlação seja estatisticamente significativa.

Na Tabela 4.71 podemos observar que existe uma tendência para os *proxies* classificarem o estado de saúde das crianças em categorias inferiores àquelas que lhes são atribuídas na avaliação da QVRS através do HUI2.

TABELA 4.71: Comparação entre o HUI2 e a avaliação do estado de saúde pelo proxy, aquando da admissão na UCIP

	Estado de saúde *											
	Total (n=294)		Excelente (n=61)		Muito bom (n=40)		Bom (n=75)		Razoável (n=66)		Fraco (n=52)	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
[0,90-1,00]	130	(44)	<b>51</b>	<b>(84)</b>	30	(75)	33	(44)	13	(20)	3	(6)
[0,70-0,90[	73	(25)	9	(15)	<b>4</b>	<b>(10)</b>	32	(43)	23	(35)	5	(10)
[0,50-0,70[	32	(11)	1	(2)	3	(8)	<b>3</b>	<b>(4)</b>	9	(14)	16	(31)
[0,30-0,50[	30	(10)	0	(0)	2	(5)	3	(4)	<b>14</b>	<b>(21)</b>	11	(21)
[-0,36-0,30[	29	(10)	0	(0)	1	(2)	4	(5)	7	(11)	<b>17</b>	<b>(33)</b>

\* um proxy não respondeu a esta pergunta, assim o total é de 294 casos (coeficiente de correlação ordinal de Spearman:  $r=0,645$ ,  $p<0,001$ ).  
A negrito os casos com concordância de categorias.

A comparação no seguimento (Tabela 4.72) mostra que se mantém esta tendência para classificação do estado de saúde pelos *proxies* em categorias inferiores àquelas que lhes são atribuídas na avaliação da QVRS. De realçar, que no caso dos *proxies* que consideraram como “Fraco” o estado de saúde das crianças, 79% se encontravam nas duas categoria com piores resultados da QVRS.

TABELA 4.72: Comparação entre o HUI2 e a avaliação do estado de saúde pelo *proxy*, no seguimento

	Estado de saúde *											
	Total (n=212)		Excelente (n=42)		Muito bom (n=34)		Bom (n=70)		Razoável (n=52)		Fraco (n=14)	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
[0,90-1,00]	91	(43)	<b>33</b>	<b>(79)</b>	23	(68)	29	(41)	6	(12)	0	(0)
[0,70-0,90[	54	(26)	7	(17)	<b>7</b>	<b>(21)</b>	27	(39)	12	(23)	1	(7)
[0,50-0,70[	27	(13)	1	(2)	4	(12)	<b>5</b>	<b>(7)</b>	15	(29)	2	(14)
[0,30-0,50[	24	(11)	1	(2)	0	(0)	6	(9)	<b>10</b>	<b>(19)</b>	7	(50)
[-0,36-0,30[	16	(8)	0	(0)	0	(0)	3	(4)	9	(17)	<b>4</b>	<b>(29)</b>

\*um *proxy* não respondeu a esta pergunta, assim o total é de 212 casos (coeficiente de correlação ordinal de Spearman:  $r=0,621$ ,  $p<0,001$ ).  
A negrito os casos com concordância de categorias.

Na análise das Tabelas 4.71 e 4.72 podemos constatar que o maior número de casos não coincidentes se verifica na parte à direita da linha de concordância, representando uma classificação do estado de saúde pior do que o correspondente valor global do HUI2.

#### IV.6.6. Comparações dos valores do HUI2 pré-admissão *versus* no seguimento

Na Tabela 4.73 estão representados os valores médios de cada um dos atributos do HUI2 e o valor global do HUI2 nos dois momentos de avaliação, para os casos em que foi possível o emparelhamento das duas variáveis. Podemos observar que em três atributos – Sensação, Cognição e Dor – se verificaram diferenças significativas entre as duas populações. No caso da Sensação e da Cognição a diferença foi no sentido do agravamento do estado de saúde, tendo-se verificado o contrário, ou seja uma melhoria, no caso da Dor.

No que diz respeito ao valor global do HUI2 a média foi semelhante (0,78 *vs* 0,77) nos dois momentos. Assim, no global não se verificou nenhuma diferença significativa entre os dois momentos de avaliação no seu conjunto da população ( $p=0,857$ ).

TABELA 4.73: Média (med) e desvio padrão (DP) das pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI2, anos casos com avaliação pré-admissão e no seguimento

	n	Pré-admissão		Seguimento		$p^{(1)}$
		med	(DP)	med	(DP)	
Sensação	222	0,94	(0,17)	0,91	(0,20)	0,014
Mobilidade	246	0,89	(0,25)	0,89	(0,26)	0,892
Estado emocional	237	0,84	(0,26)	0,80	(0,30)	0,067
Cognição	243	0,92	(0,20)	0,89	(0,19)	0,016
Cuidados pessoais	249	0,81	(0,39)	0,77	(0,42)	0,089
Dor	248	0,86	(0,24)	0,91	(0,22)	0,027
Global	204	0,78	(0,27)	0,77	(0,25)	0,857

<sup>(1)</sup>Teste t para comparação de médias

Nas Tabelas 4.74.1 e 4.74.2 mostramos os valores médios (DP) para as várias variáveis em estudo, seguindo a mesma metodologia de avaliação de dados emparelhados, nos dois momentos em que foi aplicado o questionário. As diferenças foram significativas para as variáveis Estado de saúde (classificado pelo *proxy*), Grupo de diagnóstico, UCIP, VM e probabilidade de morte pelo PRISM-III.

TABELA 4.74.1: Média (med) e desvio padrão (DP) das pontuações obtidas no HUI2 global por sexo, idade (em meses), estado de saúde, tipo de admissão, grupo de diagnóstico e UCIP (n=204), nos casos com avaliação pré-admissão e no seguimento

	n	Pré-admissão		Seguimento		p
		med	(DP)	med	(DP)	
Sexo						0,267 <sup>(1)</sup>
Feminino	95	0,77	(0,28)	0,79	(0,24)	
Masculino	109	0,78	(0,26)	0,76	(0,26)	
Idade em meses						0,620 <sup>(1)</sup>
72-126	95	0,79	(0,27)	0,80	(0,23)	
127-216	109	0,76	(0,27)	0,75	(0,27)	
Estado de saúde *						<0,00 <sup>(1)</sup>
Excelente/Muito bom/Bom	121	0,91	(0,14)	0,80	(0,22)	
Razoável/Fraco	82	0,58	(0,29)	0,74	(0,28)	
Tipo de admissão						0,270 <sup>(1)</sup>
Admissão planeada	85	0,73	(0,28)	0,75	(0,28)	
Admissão não planeada	119	0,81	(0,26)	0,79	(0,24)	
Grupo de Diagnóstico						<0,001 <sup>(2)</sup>
Pós-operatório electivo	75	0,75	(0,27)	0,74	(0,28)	
Trauma	51	0,95	(0,08)	0,75	(0,23)	
Outro	78	0,69	(0,30)	0,81	(0,24)	
UCIP						0,003 <sup>(2)</sup>
Coimbra	80	0,76	(0,26)	0,77	(0,28)	
Lisboa	49	0,72	(0,31)	0,82	(0,23)	
Porto	75	0,83	(0,24)	0,74	(0,25)	

\*um proxy não respondeu a esta pergunta <sup>(1)</sup>Teste-t para comparação de médias <sup>(2)</sup>Teste ANOVA para comparação de médias

Verificou-se uma melhoria significativa dos valores médios para os doentes com estado de saúde “Razoável/Fraco” e naqueles sem necessidade de uso da VM.

No caso do Grupo de diagnóstico a QVRS piorou no grupo do Trauma e Pós-operatório electivo, tendo melhorado no grupo de Outros diagnósticos. Quanto às UCIPs houve uma melhoria da QVRS nas UCIPs de Lisboa e Coimbra e um agravamento na média dos doentes do Porto.

TABELA 4.74.2: Média (med) e desvio padrão (DP) das pontuações no HUI2 global por ventilação mecânica, PIM, PRISM-III e dias de internamento (n=204), nos casos com avaliação pré-admissão e no seguimento

	n	Pré-admissão		Seguimento		p
		med	(DP)	med	(DP)	
Ventilação mecânica						0,024 <sup>(1)</sup>
Sim	114	0,81	(0,26)	0,76	(0,26)	
Não	90	0,74	(0,28)	0,79	(0,24)	
PIM (n=195)						0,187 <sup>(2)</sup>
≤1%	70	0,77	(0,28)	0,83	(0,22)	
]1-5%]	87	0,80	(0,26)	0,76	(0,26)	
]5-15%]	32	0,79	(0,25)	0,76	(0,23)	
]15-30%]	5	0,61	(0,52)	0,61	(0,43)	
>30%	1	1,00	(--)	0,52	(--)	
PRISM-III						0,013 <sup>(2)</sup>
≤1%	112	0,74	(0,28)	0,77	(0,25)	
]1-5%]	63	0,80	(0,27)	0,79	(0,26)	
]5-15%]	20	0,89	(0,17)	0,71	(0,25)	
]15-30%]	4	0,64	(0,37)	0,94	(0,11)	
>30%	5	0,85	(0,28)	0,69	(0,24)	
Dias de internamento						0,084 <sup>(2)</sup>
<1	41	0,75	(0,30)	0,84	(0,23)	
]1-4[	107	0,79	(0,24)	0,76	(0,26)	
]4-7[	28	0,83	(0,27)	0,72	(0,22)	
]7-14[	15	0,75	(0,32)	0,74	(0,31)	
≥14	13	0,71	(0,35)	0,78	(0,29)	

\* um proxy não respondeu a esta pergunta <sup>(1)</sup>Teste-t para comparação de médias <sup>(2)</sup>Teste ANOVA para comparação de médias

A Tabela 4.75 mostra a distribuição dos valores da diferença entre as avaliações da QVRS no seguimento e relativa à pré-admissão. Os valores positivos representam os casos em que a QVRS no seguimento foi melhor do que na admissão e os valores negativos representam QVRS foi pior no seguimento.

Em metade dos atributos o intervalo interquartil (P25-P75) foi de 0,00 o que reforça a estabilidade/manutenção da funcionalidade destes atributos, medida individualmente. A maior amplitude do P25-P75 foi verificada para o Estado emocional. Na maioria dos atributos verificamos existirem casos com a maior variação possível de agravamento (-1,00) e de melhoria (1,00). No caso do valor global do HUI2 o valor máximo de variação (-1,02 ou 1,02) não se verificou em nenhum caso individual mas existiram casos com valores próximos desta variação máxima possível.

TABELA 4.75: Média (med), desvio padrão (DP), mínimo (mín), percentil 5 (P05), percentil 25 (P25), mediana (me), percentil 75 (P75), percentil 95 (P95) e máximo (máx) da diferença entre as pontuações obtidas para os atributos e no valor global do HUI2 no seguimento e na pré-admissão, nos casos com avaliação pré-admissão e no seguimento

	<i>n</i>	<i>med</i>	( <i>DP</i> )	<i>mín</i>	<i>P05</i>	<i>P25</i>	<i>me</i>	<i>P75</i>	<i>P95</i>	<i>máx</i>
Sensação	222	-0,03	(0,16)	-1,00	-0,35	0,00	0,00	0,00	0,13	1,00
Mobilidade	246	-0,00	(0,21)	-1,00	-0,34	0,00	0,00	0,00	0,35	0,92
Estado emocional	237	-0,04	(0,37)	-1,00	-0,86	-0,14	0,00	0,14	0,60	1,00
Cognição	243	-0,03	(0,20)	-1,00	-0,34	-0,14	0,00	0,00	0,14	1,00
Cuidados pessoais	249	-0,04	(0,39)	-1,00	-1,00	0,00	0,00	0,00	1,00	1,00
Dor	248	-0,04	(0,31)	-1,00	-0,48	0,00	0,00	0,05	0,58	1,00
Global	204	-0,00	(0,31)	-0,86	-0,57	-0,14	0,00	0,10	0,64	0,89

#### IV.7. DOENTES COM MELHORIA DA QVRS

Tanto para o HUI3 como para o HUI2 não se verificou nenhum caso em que num dos questionários a variação da QVRS tivesse mostrado que o doente “Melhorou” e no outro mostrasse que a QVRS “Piorou” (ou vice-versa) e apenas se verificaram alguns casos de não concordância, em que os indivíduos foram classificados como tendo melhorado num índice e no outro índice como tendo mantido a QVRS ou como tendo piorado num índice e no outro tendo mantido a QVRS.

Atendendo a estes factos e que foi no questionário HUI3 que verificamos o maior número de casos de melhoria, optamos por mostrar apenas os resultados obtidos com o instrumento HUI3.

Nas Tabelas 4.76.1 e 4.76.2 podemos observar que os doentes que apresentaram uma melhoria da sua QVRS no momento do seguimento, quando comparada com a QVRS pré-admissão na UCIP, tiveram significativamente menor necessidade de uso de VM e valores mais baixos de HUI3 global (pré-admissão na UCIP). Também o estado de saúde (avaliado pelos *proxies*) das crianças que melhoraram era significativamente pior do que nas restantes crianças. Estes dois grupos de crianças também foram significativamente diferentes no que diz respeito ao tipo de patologia (Grupo de diagnóstico) que motivou a admissão na UCIP, com mais casos com melhoria da QVRS nos grupos Sepsis e Outro e escassos casos com melhoria da QVRS no grupo de Trauma.

TABELA 4.76.1: Características gerais da população Sem melhoria (“Manteve/Piorou”) *versus* Com melhoria (“Melhorou”), no HUI3

		Total (n=210)		Sem melhoria (n=130)		Com melhoria (n=80)		p <sup>(1)</sup>
		n	(%)	n	(%)	n	(%)	
UCIP	Coimbra	81	(39)	47	(36)	34	(42)	0,103
	Lisboa	50	(24)	27	(21)	23	(29)	
	Porto	79	(38)	56	(43)	23	(29)	
Sexo	Feminino	98	(47)	55	(42)	43	(54)	0,107
	Masculino	112	(53)	75	(58)	37	(46)	
Ano de Admissão	2002	59	(28)	40	(31)	19	(24)	0,162
	2003	107	(51)	68	(52)	39	(49)	
	2004	44	(21)	22	(17)	22	(28)	
Tipo admissão	Planeada	86	(41)	47	(36)	39	(49)	0,071
	Não planeada	124	(59)	83	(64)	41	(51)	
VM na UCIP	Sim	118	(56)	84	(65)	34	(42)	0,002
	Não	92	(44)	46	(35)	46	(58)	
Probabilidade Morte: PIM1 (n=201)	≤1%	72	(34)	37	(25)	35	(36)	N/A
	]1-5%]	90	(44)	58	(49)	32	(43)	
	]5-15%]	32	(17)	23	(18)	9	(17)	
	]15-30%]	6	(3)	4	(4)	2	(3)	
	>30%	1	(1)	1	(3)	0	(1)	
Probabilidade Morte: PRISM-III	≤1%	114	(54)	70	(54)	44	(55)	N/A
	]1-5%]	66	(31)	40	(31)	26	(32)	
	]5-15%]	21	(10)	16	(12)	5	(6)	
	]15-30%]	5	(2)	1	(1)	4	(5)	
	>30%	4	(2)	3	(2)	1	(1)	

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

TABELA 4.76.2: Características gerais da população Sem melhoria (“Manteve/Piorou”) *versus* Com melhoria (“Melhorou”), no HUI3

		Total (n=210)		Sem melhoria (n=130)		Com melhoria (n=80)		p <sup>(1)</sup>
		n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Dias de internamento	<1	42	(20)	21	(16)	21	(26)	0,370
	]1-4]	108	(51)	68	(52)	40	(50)	
	]4-7]	29	(14)	21	(16)	8	(10)	
	]7-14]	16	(8)	11	(8)	5	(6)	
	≥14	15	(7)	9	(7)	6	(8)	
Grupo de Diagnóstico	Pós-operatório electivo	76	(36)	47	(36)	29	(36)	<0,001
	Respiratório	11	(5)	7	(5)	4	(5)	
	Sepsis/choque séptico	14	(7)	5	(4)	9	(11)	
	Trauma	53	(25)	49	(38)	4	(5)	
	Outro	56	(27)	22	(17)	34	(42)	
HUI3 grupos, aquando da admissão	]0,90-1,00]	96	(46)	87	(67)	9	(11)	<0,001
	]0,70-0,90]	39	(19)	23	(18)	16	(20)	
	]0,50-0,70]	22	(10)	5	(4)	17	(21)	
	]0,30-0,50]	17	(8)	7	(5)	10	(12)	
	]0,36-0,30]	36	(17)	8	(6)	28	(35)	
Como classificaria a saúde na última semana – pré-admissão*	Excelente	49	(23)	45	(35)	4	(5)	<0,001
	Muito Boa	28	(13)	23	(18)	5	(6)	
	Boa	51	(24)	31	(24)	20	(25)	
	Razoável	44	(21)	23	(18)	21	(26)	
	Fraca	37	(18)	7	(5)	30	(38)	

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson \* um proxy não respondeu a esta pergunta

A Tabela 4.77 mostram os resultados dos valores do HUI3 global e de cada um dos seus atributos, avaliados individualmente, nos doentes com e sem melhoria da QVRS aos seis meses de seguimento, respectivamente para a avaliação pré-admissão e no seguimento.

Os doentes que apresentaram Melhoria da sua QVRS tinham valores significativamente mais baixos aquando da admissão nos atributos Estado emocional, Cognição e Dor, bem como no que diz respeito ao valor global de HUI3.

TABELA 4.77: Média (med) e desvio padrão (DP) das pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI3 nos doentes Sem melhoria versus com Melhoria, aquando da admissão

	<i>Sem melhoria (n=130)</i>		<i>Com melhoria (n=80)</i>		<i>p<sup>(1)</sup></i>
	med	(DP)	med	(DP)	
Visão	0,97	(0,13)	0,97	(0,10)	0,783
Audição	0,99	(0,09)	1,00	(0,00)	0,434
Fala	0,99	(0,09)	0,97	(0,16)	0,294
Mobilidade	0,91	(0,28)	0,83	(0,34)	0,079
Destreza manual	0,96	(0,19)	0,94	(0,20)	0,525
Estado emocional	0,96	(0,12)	0,76	(0,28)	<0,001
Cognição	0,96	(0,12)	0,89	(0,23)	0,012
Dor	0,94	(0,18)	0,52	(0,41)	<0,001
Global	0,85	(0,28)	0,46	(0,37)	<0,001

<sup>(1)</sup> Teste t para comparação de médias

Os doentes com melhoria da QVRS entre os dois momentos de avaliação apresentavam valores significativamente mais elevados, na avaliação aos seis meses (Tabela 4.78), para o HUI3 global e para todos os atributos, com excepção da Audição (que também foi mais elevado mas sem significado estatístico).

TABELA 4.78: Média (med) e desvio padrão (DP) das pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI3 nos doentes Sem melhoria versus com Melhoria, no seguimento

	<i>Sem melhoria (n=130)</i>		<i>Com melhoria (n=80)</i>		<i>p<sup>(1)</sup></i>
	med	(DP)	med	(DP)	
Visão	0,93	(0,18)	0,98	(0,12)	0,014
Audição	0,98	(0,11)	1,00	(0,00)	0,065
Fala	0,94	(0,19)	0,99	(0,11)	0,017
Mobilidade	0,83	(0,36)	0,97	(0,16)	<0,001
Destreza manual	0,89	(0,29)	0,98	(0,13)	0,002
Estado emocional	0,87	(0,23)	0,97	(0,07)	<0,001
Cognição	0,82	(0,26)	0,94	(0,15)	<0,001
Dor	0,85	(0,29)	0,94	(0,18)	0,005
Global	0,59	(0,39)	0,86	(0,22)	<0,001

<sup>(1)</sup> Teste t para comparação de médias

## IV.8. DOENTES COM AGRAVAMENTO DA QVRS

Neste capítulo também iremos mostrar apenas os resultados obtidos com o instrumento HUI3, pelos mesmos motivos apontados no capítulo anterior (Doentes com melhoria no HUI3).

Nas Tabela 4.79.1 e 4.79.2 podemos observar que os doentes que apresentaram um Agravamento da sua QVRS no momento do seguimento, quando comparada com a QVRS pré-admissão na UCIP, tiveram significativamente mais admissões não planeadas, maior necessidade de uso de VM e valores mais altos de HUI3 global (pré-admissão na UCIP). Também o estado de saúde (avaliado pelos *proxies*) das crianças que Pioraram era significativamente melhor do que nas restantes crianças.

TABELA 4.79.1: Características gerais da população Sem agravamento (“Manteve/Melhorou”) *versus* Com agravamento (“Piorou”), no HUI3

		Total (n=210)		Sem agrava- mento (n=125)		Com agrava- mento (n=85)		p <sup>(a)</sup>
		n	(%)	n	(%)	n	(%)	
UCIP	Coimbra	81	(39)	53	(42)	28	(33)	0,124
	Lisboa	50	(24)	32	(26)	18	(21)	
	Porto	79	(38)	40	(32)	39	(46)	
Sexo	Feminino	98	(47)	63	(50)	35	(41)	0,188
	Masculino	112	(53)	62	(50)	50	(59)	
Ano de Admissão	2002	59	(28)	34	(27)	25	(29)	0,812
	2003	107	(51)	63	(50)	44	(52)	
	2004	44	(21)	28	(22)	16	(19)	
Tipo admissão	Planeada	86	(41)	62	(50)	24	(28)	0,002
	Não planeada	124	(59)	63	(50)	61	(72)	
VM na UCIP	Sim	118	(56)	63	(50)	55	(65)	0,040
	Não	92	(44)	62	(50)	30	(35)	
Probabilidade Morte: PIM1 (n=201)								N/A
	≤1%	72	(34)	52	(43)	20	(25)	
	]1-5%]	90	(44)	50	(41)	40	(50)	
	]5-15%]	32	(17)	16	(13)	16	(20)	
	]15-30%]	6	(3)	3	(2)	3	(4)	
	>30%	1	(1)	0	(0)	1	(1)	
Probabilidade Morte: PRISM-III								N/A
	≤1%	114	(54)	77	(62)	37	(44)	
	]1-5%]	66	(31)	35	(28)	31	(36)	
	]5-15%]	21	(10)	8	(6)	13	(15)	
	]15-30%]	5	(2)	4	(3)	1	(1)	
	>30%	4	(2)	1	(1)	3	(4)	

<sup>(a)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

TABELA 4.79.2: Características gerais da população Sem agravamento (“Manteve/Melhorou”) versus Com agravamento (“Piorou”), no HUI3

		Total (n=210)		Sem agrava- mento (n=125)		Com agrava- mento (n=85)		p <sup>(1)</sup>
		n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Dias de internamento	<1	42	(20)	33	(26)	9	(11)	0,022
	[1-4[	108	(51)	62	(50)	46	(54)	
	[4-7[	29	(14)	12	(10)	17	(20)	
	[7-14[	16	(8)	8	(6)	8	(9)	
	≥14	15	(7)	10	(8)	5	(6)	
Grupo de Diagnóstico	Pós-operatório electivo	76	(36)	53	(42)	23	(27)	<0,001
	Respiratório	11	(5)	8	(6)	3	(4)	
	Sepsis/choque séptico	14	(7)	11	(9)	3	(4)	
	Trauma	53	(25)	13	(10)	40	(47)	
	Outro	56	(27)	40	(32)	16	(19)	
HUI3 grupos, aquando da admissão	[0,90-1,00]	96	(46)	38	(30)	58	(68)	<0,001
	[0,70-0,90[	39	(19)	21	(17)	18	(21)	
	[0,50-0,70[	22	(10)	19	(15)	3	(4)	
	[0,30-0,50[	17	(8)	15	(12)	2	(2)	
	[-0,36-0,30[	36	(17)	32	(26)	4	(5)	
Como classificaria a saúde na última semana – pré-admissão *	Excelente	49	(23)	17	(14)	32	(38)	<0,001
	Muito Boa	28	(13)	15	(12)	13	(15)	
	Boa	51	(24)	30	(24)	21	(25)	
	Razoável	44	(21)	28	(22)	16	(19)	
	Fraca	37	(18)	35	(28)	2	(2)	

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson \* um proxy não respondeu a esta pergunta

Estes dois grupos de crianças também foram significativamente diferentes no que diz respeito ao tipo de patologia (Grupo de diagnóstico) que motivou a admissão na UCIP, com mais Agravamentos no grupo de doentes vítimas de Trauma.

As Tabelas 4.80 e 4.81 mostram os resultados dos valores do HUI3 global e de cada um dos seus atributos, avaliados individualmente, nos doentes com e sem agravamento da QVRS aos seis meses de seguimento, respectivamente para a avaliação pré-admissão e no seguimento.

Os doentes que apresentaram Agravamento da sua QVRS tinham valores significativamente mais altos aquando da admissão (Tabela 4.80) nos atributos Mobilidade, Estado emocional, Cognição e Dor, bem como no que diz respeito ao valor global de HUI3.

Os doentes com Agravamento da QVRS entre os dois momentos de avaliação apresentavam valores significativamente mais baixos, na avaliação aos seis meses (Tabela 4.81), para o HUI3 global e para todos os atributos, com excepção da Visão e da Audição (que também foram mais baixos mas sem significado estatístico).

TABELA 4.80: Média (med) e desvio padrão (DP) das pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI3 nos doentes Sem agravamento *versus* Com agravamento, aquando da admissão

	<i>Sem agravamento (n=125)</i>		<i>Com agravamento (n=85)</i>		<i>p<sup>(1)</sup></i>
	med	(DP)	med	(DP)	
Visão	0,96	(0,14)	0,98	(0,08)	0,218
Audição	0,99	(0,09)	1,00	(0,00)	0,411
Fala	0,97	(0,16)	0,99	(0,04)	0,146
Mobilidade	0,84	(0,34)	0,94	(0,23)	0,015
Destreza manual	0,93	(0,22)	0,98	(0,14)	0,071
Estado emocional	0,82	(0,26)	0,97	(0,08)	<0,001
Cognição	0,91	(0,21)	0,96	(0,10)	0,025
Dor	0,66	(0,40)	0,96	(0,16)	<0,001
Global	0,58	(0,40)	0,88	(0,23)	<0,001

<sup>(1)</sup> Teste t para comparação de médias

TABELA 4.81: Média (med) e desvio padrão (DP) das pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI3 nos doentes Sem agravamento *versus* Com agravamento, no seguimento

	<i>Sem agravamento (n=125)</i>		<i>Com agravamento (n=85)</i>		<i>p<sup>(1)</sup></i>
	med	(DP)	med	(DP)	
Visão	0,96	(0,16)	0,92	(0,16)	0,067
Audição	0,99	(0,09)	0,98	(0,08)	0,536
Fala	0,98	(0,13)	0,92	(0,20)	0,008
Mobilidade	0,93	(0,26)	0,82	(0,37)	0,022
Destreza manual	0,96	(0,19)	0,87	(0,31)	0,024
Estado emocional	0,96	(0,11)	0,82	(0,25)	<0,001
Cognição	0,94	(0,16)	0,76	(0,27)	<0,001
Dor	0,94	(0,18)	0,80	(0,33)	0,001
Global	0,84	(0,27)	0,47	(0,36)	<0,001

<sup>(1)</sup> Teste t para comparação de médias

## IV.9. DOENTES COM VALORES NEGATIVOS DE QVRS

Atendendo à particularidade de serem possíveis valores negativos de HUI3 global (estados de saúde considerados “piores do que estar morto”) entendemos que seria interessante fazer uma breve descrição de quantos e que tipo de doentes se encontravam nesta categoria.

### IV.9.1. Pré-admissão

Do total de 320 doentes avaliados aquando da admissão, o valor global do HUI3 foi negativo em 26 casos (8%), sendo 14 crianças (54%) do sexo masculino. As três UCIPs estavam representadas com 9, 8 e 9 casos, respectivamente para Coimbra, Lisboa e Porto. A Tabela 4.82 mostra a distribuição por Grupo de diagnóstico aquando da admissão.

TABELA 4.82: Distribuição por Grupo de diagnóstico, dos doentes com valores negativos de HUI3, aquando da admissão na UCIP

<i>Grupo de Diagnóstico</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>
Pós-operatório electivo	12	(46)
Respiratório	2	(8)
Sepsis/choque séptico	2	(8)
Trauma	1	(4)
Outro	9	(35)

A avaliação no seguimento apenas foi possível em 17 casos (65%), tendo havido uma melhoria em 12 casos (71%), manutenção da QVRS em três casos (18%) e agravamento em apenas dois casos (12%). Nos 12 casos em que houve melhoria um dos doentes manteve valores negativos da sua QVRS (melhoria de -0,23 para -0,16), com oito doentes (67%) a recuperarem para valores >0,50.

Neste último grupo de doentes que recuperaram para valores positivos, verificamos que quatro casos (33%) recuperaram para valores de HUI3 global de 1,00, ou seja com uma excelente QVRS. A análise destes casos permitiu identificar dois doentes com uma patologia oncológica, um doente com sepsis/choque séptico e um doente com escoliose, internado para cirurgia electiva.

#### IV.9.2. No seguimento

No caso dos 252 doentes com avaliação no seguimento foram identificadas 16 crianças (6%) com valores negativos de QVRS medida pelo HUI3, sendo 11 (69%) do sexo masculino. As três UCIPs estavam representadas com 8, 4 e 4 casos, respectivamente para Coimbra, Lisboa e Porto. A Tabela 4.83 mostra a distribuição por Grupo de diagnóstico aquando da admissão.

A avaliação, com questionário completo, aquando da admissão apenas estava disponível em 14 casos (88%), tendo havido uma melhoria em um caso (7%), manutenção da QVRS em três casos (21%) e agravamento em 10 casos (71%).

Em seis casos (43%) a QVRS aquando da admissão já apresentava valores negativos e noutros seis casos (43%) a QVRS era superior a 0,50, com dois casos em que era de 1,00.

TABELA 4.83: Distribuição por Grupo de diagnóstico, dos doentes com valores negativos de HUI3, no seguimento

<i>Grupo de Diagnóstico</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>
Pós-operatório electivo	8	(50)
Respiratório	2	(12)
Sepsis/choque séptico	0	(0)
Trauma	2	(12)
Outro	4	(25)

## **V. DISCUSSÃO**



## V.1. ACTUALIDADE E IMPORTÂNCIA DO TRABALHO

A avaliação da QVRS embora não seja uma novidade é ainda uma área relativamente nova, com poucos estudos (ainda que com um crescimento acelerado) e com muitas incertezas quanto à qualidade e aplicabilidade clínica dos seus resultados.

O facto de ser uma área onde a avaliação pelo próprio doente seja o modelo desejado, com a implícita subjectividade de avaliação, torna ainda mais difícil a padronização dos vários métodos e a comparação entre questionários, bem como entre vários tipos de populações (mesmo utilizando o mesmo questionário).

No caso da avaliação da QVRS nos Cuidados Intensivos Pediátricos são escassos os trabalhos publicados <sup>(5, 8, 14, 21, 22, 85, 100, 103, 104)</sup> e, que seja do nosso conhecimento, não existem trabalhos publicados de avaliação da QVRS de crianças admitidas em UCIP com avaliação relativa à QVRS pré-admissão, após um determinado período de seguimento e comparação entre estes dois momentos, tal como é efectuado no nosso estudo.

Em Portugal, também não existem estudos de avaliação da QVRS em doentes admitidos em UCIP, existindo apenas alguns estudos, recentes, relativos à avaliação da morbilidade deste grupo de doentes <sup>(28, 29)</sup>.

Assim, a avaliação da QVRS neste grupo de doentes afigurava-se com sendo importante de modo a permitir aumentar o conhecimento da evolução/transformação da QVRS das crianças admitidas em UCIP, apesar das várias limitações existentes na avaliação da QVRS, em Pediatria, e das limitações existentes neste estudo e que serão detalhadas nos próximos capítulos.

## V.2. LIMITAÇÕES DO PRESENTE TRABALHO

### V.2.1. Métodos

A necessidade de avaliar o estado de saúde/QVRS pré-admissão e o facto de estarmos a lidar com crianças implicou que tivéssemos que optar com um questionário de avaliação da QVRS aplicado aos *proxies*, apesar das várias limitações reconhecidas a este tipo de abordagem. Contudo, os resultados obtidos com o presente estudo demonstram a utilidade de obtermos dados relativos ao

estado de saúde pré-admissão de modo a poder calcular variações individuais da QVRS, uma vez que a análise de grupos não mostrou variações significativas para os valores globais da amostra, mas estas diferenças eram evidentes a nível individual. Além disso, Eiser C <sup>(211)</sup> realça que muitos tratamentos em Pediatria visam melhorar a QVRS da criança e da sua família, pelo que, na nossa opinião, mesmo que haja influência da QVRS dos *proxies* na avaliação da QVRS das crianças, este menor rigor de avaliação deverá ser encarado como “um mal necessário” atendendo a que a má QVRS da família provavelmente ocasionará um agravamento da QVRS das crianças e vice-versa.

Um dos principais obstáculos ao recrutamento de casos foi a ausência de investigadores nos momentos a seguir à admissão para efectuarem o primeiro questionário de avaliação da QVRS. Este facto é de difícil resolução pois o trabalho em equipa nas UCIPs implica uma grande rotatividade de elementos e a admissão de doentes 24h/dia implicaria a necessidade de todos os elementos da equipa de UCIP serem elementos activos no recrutamento de casos. Embora o recrutamento tenha sido feito, em alguns casos, várias horas depois da admissão na UCIP, quanto maior for esse desfasamento temporal maiores poderão ser as interferências decorrentes da doença aguda no estado emocional dos *proxies* e conseqüente risco de deturpação da situação de saúde/doença relativamente ao estado basal.

Embora seja discutível a utilização de dois modos diferentes de aplicação do questionário de avaliação da QVRS num mesmo estudo, Wehler *et al* <sup>(205)</sup> (em 2001) num estudo de avaliação da QVRS de adultos submetidos a cuidados intensivos, efectuaram também entrevistas presenciais nas primeiras 24h de admissão na UCIA tendo, no seguimento, os questionários sido efectuados por contacto telefónico, realizados por dois entrevistadores não médicos, treinados para o efeito. Este modelo foi o mesmo que também tínhamos previsto e que utilizamos para o nosso estudo, embora o instrumento de avaliação tenha sido diferente (Wehler *et al* utilizaram um questionário específico para UCIA <sup>(97)</sup>).

A escolha de um questionário com validação internacional extensa mas com um limite etário de seis anos foi limitadora do número de casos em que foi possível o recrutamento e impede uma generalização dos resultados obtidos à população da UCIP pois, como ficou demonstrado também neste estudo, as duas populações (menores e maiores de 6 anos) são significativamente diferentes em várias variáveis demográficas, de grupo de diagnóstico e de gravidade da doença. Contudo, não existe na actualidade um único questionário validado para crianças desde o nascimento até à vida adulta, pelo que em futuros estudos terá que se considerar a utilização de um conjunto de questionários adaptados aos vários grupos etários, que tenham sido desenvolvidos por um mesmo grupo de investigadores, seguindo um método semelhante em todos eles. Esta metodologia, contudo, não garante uma generalização de resultados entre os vários questionários mas apenas permite uma avaliação mais ampla e consistente de toda a população das UCIPs.

Embora possa ser controverso a utilização dos coeficientes originais de uma população para avaliar outra população diferente, consideramos que os vários estudos de avaliação transcultural

mostram que os resultados podem ser comparáveis. A tendência para obter modelos e coeficientes específicos para cada país apenas deve ser entendida como uma visão nacionalista e não consensual com a utilização do mesmo modelo e coeficientes para vários países, que apesar de únicos e geograficamente e culturalmente distintos, fazem parte de uma comunidade científica cada vez mais ampla e globalizada.

Assim, consideramos, a exemplo do que já defendemos em outras ocasiões para os algoritmos de probabilidade de morte [Francisco Cunha, comunicação particular no X Congresso de Terapia Intensiva, Curitiba, Brasil, 2008] utilizados para avaliação da qualidade de cuidados prestados em cuidados intensivos, que não se deve proceder à redefinição dos coeficientes originais. A vantagem da utilização dos mesmos coeficientes originais é a de permitir comparações entre múltiplas populações, incluindo a original, sem que tal implique a utilização do modelo e populações originais como o gold standard e “objectivos” ideais. Tal como para os modelos de probabilidade de morte em UCIP os dados obtidos devem ser comparados, num ambiente de utilização simultânea de outras variáveis que ajudam na interpretação clínica das diferenças e não apenas na avaliação da diferença matemática/estatística entre os resultados da nossa população e das restantes no que diz respeito à uma única variável, neste caso a QVRS.

No que diz respeito à generalização a nível internacional, conforme já discutido na Introdução, os autores do sistema HUI defendem a ausência de necessidade de recalcular os valores das preferências para cada um dos países, baseando-se na similaridade dos valores encontrados em estudos realizados em França <sup>(136)</sup> e Espanha <sup>(137)</sup>, bem como num documento técnico do governo Australiano que recomenda o uso do HUI na Austrália com os coeficientes originais Canadianos <sup>(138)</sup>.

Durante o processo de tradução do questionário efectuámos apenas algumas entrevistas para avaliar a compreensão das perguntas e as dúvidas suscitadas nos *proxies*, tendo-se optado por não efectuar uma validação psicométrica “completa”. Tal ficou a dever-se a não termos sentido a necessidade de alterar os coeficientes que iríamos utilizar, bem como à existência de um extenso número de trabalhos publicados sobre a validação do sistema HUI. Contudo, podemos verificar que os dois instrumentos (HUI2 e HUI3) tiveram representantes na quase totalidade das categorias possíveis e foram utilizados um elevado número de vectores diferentes (diferentes estados de saúde), quer na avaliação pré-admissão quer no seguimento, o que é a favor de uma boa validade discriminativa na nossa população. Esta validade discriminativa é também verificada pela capacidade de distinção entre estados de saúde “positivos” e “negativos” (conforme avaliados pelos *proxies*) e o HUI3.

No nosso estudo os atributos Audição e Fala foram os que tiveram menor variação dos diferentes níveis possíveis, o que poderia indicar uma menor validade discriminativa para estes atributos. Contudo Tilford *et al* num estudo de crianças com surdez congénita <sup>(212)</sup> relatam valores médios do valor global do HUI3 progressivamente menores em função da gravidade da surdez (valor médio do HUI3 de 0,58 com limites entre -0,13 e 0,9), o que é a favor da capacidade discriminativas nesta patologia em que a Audição e a Fala são atributos fundamentais na contribuição para QVRS.

Uma das fraquezas do sistema HUI é que omite alguns atributos que podem ser importantes na avaliação de crianças, tais como a disfunção familiar e a qualidade do relacionamento social (68). Além disso, o HUI parece apresentar alguns problemas de “efeito de tecto” (*ceiling effect*) (70) e assim pode ter maior dificuldade em discriminar a QVRS de pessoas que tenham uma QVRS próxima do valor máximo (HUI=1). Este facto pode dificultar a avaliação da variação em crianças que inicialmente se encontrassem com uma boa QVRS e que a mantiveram na avaliação de seguimento, contribuindo para um número superior de doentes sem variação da QVRS. Contudo, nos casos em que se verificou variação da QVRS entre estes dois períodos não se espera que o “efeito de tecto” tenha exercido qualquer limitação ou erro à sua interpretação.

Alguns estudos, como o de Orwelius *et al* (213) e o de Conlon *et al* (12) demonstraram que existe uma influência do estado de saúde pré-admissão em cuidados intensivos sobre a percepção da QVRS avaliada após a sobrevivência a esse mesmo tipo de cuidados. Sabendo nós que a maioria de doentes admitidos em UCI de adultos têm pelo menos uma doença pré-existente (94,213) e que a percentagem de doentes admitidos em UCI Pediátricas com patologia prévia é igualmente elevada (214) e que tem aumentado progressivamente nos últimos anos (incluindo nas UCIP Portuguesas), consideramos como fundamental que qualquer avaliação longitudinal da qualidade de vida de crianças admitidas em UCIP inclua a recolha de dados acerca da QVRS pré-admissão em UCIP, tal como acontece no nosso estudo.

Uma das falhas encontradas e que será necessário corrigir em futuros estudos é a ausência de informação sobre os eventos sofridos pelas crianças entre a alta da UCIP e o momento do seguimento, que possam ter tido repercussões sobre a QVRS, sem estarem relacionados com o motivo/doença que levou inicialmente à admissão numa UCIP. Num estudo posterior do grupo de investigadores do projecto DAIP-CIP, alargado a todas as UCIPs Portuguesas, sobre a avaliação da QVRS e sobre o estado funcional de sobreviventes a CIP [“Avaliação Comparativa da Qualidade de Vida e Capacidades Funcionais após Cuidados Intensivos Pediátricos” (POCI/SAU-ESP/59260/2004)] optou-se por incluir no seguimento as seguintes perguntas, que aqui se reproduzem a título de exemplo (Figura 5.1).

Não       Sim  
 Se sim, que doença ou acidente? \_\_\_\_\_

Não       Sim  
 Se não, que tipo de limitações surgiram dessa doença grave e/ou acidente?  
 \_\_\_\_\_

FIGURA 5.1: Perguntas a realizar no questionário de seguimento de avaliação da QVRS.

Alguns autores reconhecem a influência do tempo a nível da recuperação de sequelas, após situações de internamento em UCIP, parecendo que há uma progressiva melhoria/recuperação com o passar do tempo <sup>(85)</sup>. Assim, é importante escolher um período de tempo bem definido para o *follow-up* para reduzir as interferências da variabilidade do tempo de seguimento. Contra este argumento podemos considerar o reconhecimento inquestionável de que diferentes patologias têm tempos de recuperação diferentes e que a escolha de um prazo relativamente curto (como podem ser considerados os 6 meses do nosso estudo), sejam insuficientes para permitir a totalidade da recuperação possível dos doentes. Por outro lado quanto maior o intervalo para a avaliação no seguimento maior a possibilidade de haver interferências de outros episódios clínicos na variação da QVRS.

O argumento da escassez de tempo de seguimento para permitir uma recuperação completa, a ser confirmado, levar-nos-ia a supor que os resultados apresentados são-no por defeito, ou seja são piores do que aquilo que virão a ser no futuro, com a continuação da recuperação clínica dos doentes. Sendo os resultados apresentados muito satisfatórios, com uma maioria dos doentes a beneficiar dos CIP, este argumento reforça a utilidade da admissão em UCIPs na melhoria da QVRS das crianças criticamente doentes.

A utilização de apenas três grupos de diagnóstico na maioria das análises do HUI2 e HUI3 foi motivada pela dimensão da amostra da nossa população que não permite uma maior fragmentação da análise sem comprometer a validade dos métodos de análise estatística. Esta dificuldade foi já realçada por Ruttimann *et al* <sup>(20)</sup> em 1996, num estudo em que tentavam prever, aquando da admissão na UCIP, qual seria o estado funcional na alta para cada criança. Neste estudo, com cerca de 1600 casos, os autores realçam a necessidade de reduzirem os grupos de diagnóstico devido à dificuldade de obter um número de casos suficiente para cada um dos diagnósticos clínicos mais frequentes.

Embora não se relacione directamente com os métodos do nosso estudo mas com as dificuldades e limitações que de um modo geral afectam os estudos de avaliação de QVRS, Seid *et al* <sup>(35)</sup> referem a dificuldade de utilização rotineira dos instrumentos de avaliação da QVRS na prática clínica devido às limitações de tempo dos médicos assistentes e aos custos associados com o treino e tempo dispendido neste tipo de avaliações. Além dos custos, também são referidos como obstáculos à utilização das avaliações da QVRS na prática clínica diária as dúvidas existentes quanto à sua relevância clínica e à sua aplicabilidade <sup>(50)</sup>.

O tempo médio gasto com a aplicação do questionário CHQ foi de 13,1 min *vs* 3,1 min para o questionário HUI num estudo de Sung *et al* <sup>(70)</sup>. No caso de utilização destes questionários de avaliação da QVRS em grupos “alargados” e nos casos em que se opta por entrevistas presenciais e telefónicas o tempo e recursos consumidos assumem uma grande importância, nomeadamente a

nível dos custos financeiros e também a nível da colaboração dos entrevistados. No caso de estudos, como o nosso, em que se opta pela realização de um inquérito numa fase precoce da hospitalização por doença grave, é recomendável que se opte por instrumentos simples e rápidos de modo a manter a colaboração dos pais e assim evitar respostas incompletas e/ou desistência de participar no inquérito.

Cremeens *et al*<sup>(199)</sup>, embora o questionário utilizado tenha sido o PedsQL (não utilizado no nosso estudo), encontraram uma relação pobre entre a autoavaliação pelas crianças e a avaliação pelo *proxies* (ICC 0,02 a 0,23), confirmando que a idade das crianças, os atributos avaliados e a própria QVRS dos pais afectam a correlação entre os dois tipos de questionários. Os casos em que a correlação entre a autoavaliação e a avaliação pelos *proxies* foi estatisticamente significativa ( $p < 0,02$  e ICC entre 0,21 - 0,23) aconteceram nos grupos de crianças mais velhas (7,5 - 8,5 anos de idade). No nosso estudo, o limite etário excluiu crianças com idade inferior a seis anos, reduzindo assim os erros decorrentes das diferenças de avaliação entre crianças e *proxies*.

O questionário HUI23 não tem questões redundantes que permitam ultrapassar a ausência de dados em falta (por lapso ou recusa dos *proxies* em responder), tendo o número de questionários com respostas completas sido de 92% e 87% respectivamente aquando da admissão e no seguimento. A diferença entre estes valores poderá estar dependente do facto de o questionário aquando da admissão ter sido efectuado presencialmente e por médicos, podendo ser mais difícil para o *proxy* optar pela resposta não sei ou recusar responder, em contraposição com o questionário do seguimento onde a entrevista é telefónica e como tal mais impessoal. Apesar do sistema de questionários do HUI23 permitir as opções de resposta “Não sabe” ou “Recusou responder” a percentagem de casos em que não tivemos uma resposta codificável foi inferior a 4% para o HUI3 e a 5% para o HUI2. Apenas num estudo de Le Galès *et al*<sup>(69)</sup> encontramos menção a dados das faltas relativamente às questões de um questionário do HUI, nomeadamente um questionário HUI23 de 15 perguntas para auto-administração. Neste estudo a percentagem de faltas variou entre os 2-7%, sendo maiores os valores da auto-avaliação pelas próprias crianças do que para a avaliação pelos *proxies*. Assim, a percentagem de faltas encontrada no nosso estudo parece-nos ter sido aceitável, muito em particular por se tratar de um estudo longo e com um elevado número de investigadores, ao contrário da maioria dos estudos publicados em que o número de investigadores é habitualmente muito restrito.

Apesar de ser questionável a utilização de dois modelos diferentes de aplicação do questionário (presencial e telefone) nos dois momentos avaliados no estudo, os autores do HUI forneceram informação acerca dessa possibilidade e num outro estudo Janse *et al*<sup>(6)</sup> utilizaram também um estudo longitudinal com o HUI3 em que utilizaram num primeiro momento um questionário presencial de 40 perguntas e num segundo momento um questionário de auto-preenchimento de 15 perguntas;

de realçar que os autores do HUInc têm algoritmos que transformam estes questionários diferentes em valores globais de HUI e em valores para cada um dos atributos, sendo assim possível a comparação de diferentes questionários e modos de administração desses questionários, através da utilização dos valores numéricos e não das perguntas em si.

## V.2.2. População

A avaliação das crianças admitidas nas três UCIP envolvidas neste estudo revelou a existência de diferenças significativas entre a população de cada uma das UCIPs. Este facto não só não constituiu nenhuma surpresa para os investigadores, como até era esperado, em função do que os investigadores conhecem dos trabalhos publicado e comunicados nos congressos da área dos cuidados intensivos pediátricos ao longo das últimas décadas de funcionamento destas UCIPs.

Como o número de casos a recrutar em cada UCIP se previa reduzido, havia a necessidade de efectuar um estudo multicêntrico, o que implica sempre a incorporação de Unidades com características diferentes quanto ao tipo de população servida e mesmo quanto ao tipo de alguns procedimentos/prática clínica diária.

O tipo de patologias admitidas nas UCIPs (Grupos de Diagnóstico) foram significativamente diferentes e como tal seria de esperar que variáveis como a necessidade de VM, a gravidade da doença (avaliada pela Escala de coma de Glasgow, PIM1 e PRISM-III) e a própria taxa de mortalidade (Falecidos na UCIP) também fossem significativamente diferentes entre as UCIPs pois geralmente estas variáveis são condicionadas pelo tipo de doentes (e respectivos motivos de admissão) que necessitam de CIP.

Apesar de a taxa de mortalidade ser diferente, a atitude de “Limitação terapêutica” em doentes que vieram a falecer não foi significativamente diferente entre as três UCIPs. Realce-se, contudo, que nas três UCIPs a limitação de cuidados, em doentes que vieram a falecer, teve valores elevados (entre 40 a 48%), o que está de acordo com a crescente tendência de evitar terapêuticas e intervenções fúteis (distanásia) em doentes cuja situação clínica é percebida como terminal.

Do total de 1495 crianças admitidas nas UCIPs, apenas 517 (35%) tinham uma idade superior ao limite exigido para a aplicação do questionário HUI23, o que implica excluir uma parte muito importante do total da população de crianças admitidas nas UCIP que têm na maioria dos estudos publicados e nos dados referentes aos CIP em Portugal (Projecto REUNIR; <http://reunir.med.up.pt>; [João Estrada, comunicação particular no X Congresso de Terapia Intensiva, Curitiba, Brasil, 2008]) idades medianas entre os 15-30 meses de idade <sup>(215-218)</sup>.

De entre as crianças excluídas por motivos inerentes ao protocolo definido para o nosso estudo, a maioria ficou a dever-se a motivos relacionados com a dificuldade de contacto entre os investigadores do projecto e os pais, pois a mediana de duração de internamento nas UCIP ronda os 2-3 dias

(215-218) e apenas 2-3 investigadores por centro participavam activamente neste estudo. Assim, por vezes foi impossível contactar com os pais no momento da admissão ou próximo dele, de modo a cumprir o critério de avaliação da QVRS logo após a admissão na UCIP.

Apenas em dois casos se verificou a recusa dos *proxies* em participar no estudo, o que demonstra uma elevada disponibilidade dos *proxies* para estudos que possam vir a beneficiar o tratamento de crianças, ainda que os seus filhos não beneficiem directa e imediatamente deste estudo. Pensamos, também, que o facto de o estudo apenas incluir entrevistas, sem necessidade de recurso a estudos diagnósticos ou terapêuticos complementares, seja um dos motivos para uma taxa de recusas tão baixa.

Entre os doentes com mais de 6 anos, a elevada taxa de mortalidade hospitalar (9,7%), correspondendo a 50 doentes, foi também responsável por um importante número de doentes excluídos do estudo.

Assim, apenas foi possível realizar o questionário em 320 casos, correspondendo a 62% da população elegível à *priori* (mais de 6 anos). Contudo, se excluirmos os 50 casos de óbito esta percentagem sobe para 68%.

No que diz respeito às perdas no seguimento os números de casos perdidos foram de 21%, com apenas 2 recusas e 3 óbitos após a alta hospitalar. A maioria dos casos de perdas no seguimento (54%) foi devida à incapacidade de efectuar o contacto com os *proxies* por terem sido atingidas as cinco tentativas de contacto, num período de uma semana. Este número poderá ser reduzido em futuros estudos se for possível aumentar o número de tentativas de contacto e de alargar o período de tentativa de contacto de uma para duas semanas. Pensamos que este aumento do período de seguimento não interferirá significativamente na padronização do período do seguimento e poderá permitir aumentar o número de casos recrutados. Como obstáculo a este aumento do número de tentativas é a necessidade de maior tempo de recursos humanos para efectuarem os telefonemas. Uma outra possibilidade de aumento do recrutamento nestes casos poderá ser o recurso ao envio de “SMS” solicitando informação sobre a melhor hora de contacto ou a tentativa de realização das chamadas telefónicas fora do período laboral, o que implica um acréscimo dos custos com recursos humanos.

O segundo maior motivo de perdas no seguimento foi a alteração do número de telefone, fornecido no início do estudo, que ocorreu em 10 casos (3%). Este número será mais difícil de reduzir pois implicaria a tentativa de procura do nome do *proxy* em listas telefónicas e poderia colidir com questões de privacidade. Pensamos que a alteração do número de telefone será um problema de dimensão tanto maior quanto maior for o período de seguimento dos doentes e como tal deverá ser objecto de procura de soluções e incorporação no protocolo de estudos com seguimento a longo prazo ( $\geq 1$  ano). Midgley *et al* <sup>(126)</sup> num estudo de seguimento de a longo prazo (mais de dois anos) de crianças sobreviventes a transplante hepático tiveram perdas de 25% no seguimento, sendo que em 65% dos casos perdidos o motivo foi a ausência de um número de telefone, ou endereço postal, válido.

O limite etário imposto pelo questionário HUI23 levou à exclusão de 65% das crianças admitidas nas UCIP. Sendo a idade o factor que justifica a não inclusão destas crianças e sabendo nós que o tipo de patologia que afecta as crianças é muito diferente em função da idade, quer em termos genéricos quer em termos das doenças que motivam a admissão em Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos, seria de esperar que a população excluída fosse significativamente diferente da população incluída no estudo, em algumas das variáveis avaliadas.

Também foram encontradas diferenças significativas para o Grupo de Diagnóstico, conforme esperado, e para a duração do internamento, que foi de menor duração nas crianças recrutadas para o estudo. A menor duração do internamento nas crianças incluídas no estudo, estará dependente da tipo de patologia e do facto de as crianças do estudo terem significativamente mais “Admissões planeadas” que são em regra internamentos de mais curta duração.

Apesar das diferenças significativas quanto ao tipo de patologia, a taxa de mortalidade na UCIP não diferiu entre os dois grupos, tal como não se verificaram diferenças significativas quanto à gravidade da doença (avaliada pelos algoritmos de probabilidade de morte PIM1 e PRISM-III e pela escala de coma de Glasgow), nem quanto à limitação terapêutica nos doentes falecidos. Como a taxa de mortalidade está muito dependente da gravidade da doença e também, em menor parte, da existência de limitação terapêutica pensamos que estes dois factores justificam a ausência de diferença na mortalidade entre os dois grupos.

De realçar a significativa ( $p < 0,001$ ) maior percentagem (12% *vs* 6%) de crianças mais jovens (menores que 6 anos) com história de admissão prévia em UCIP no mesmo internamento hospitalar. Este facto implica a presença de uma maior morbidade na população mais jovem, ainda que tal não se tenha traduzido em termos de aumento da mortalidade.

Sabendo da importância da patologia (Grupo de diagnóstico) que leva à admissão das crianças nas UCIPs efectuámos uma recodificação com maior número de Grupos de Diagnóstico (Tabela 4.5) mas verificámos que o número de casos em cada um dos novos grupos era sempre inferior ao dos quatro grupos inicialmente escolhido. Assim, não só não foi possível obter um número suficiente de casos destes novos grupos de diagnóstico, como ainda foi necessário, em algumas análises, proceder ao reagrupamento dos cinco grupos iniciais para permitir obter resultados estatisticamente válidos. O escasso número de grupos de patologias analisados dificulta também a generalização dos resultados, deste estudo, a outros grupos de diagnóstico que, embora sendo frequentes nas UCIPs, não foi possível ver representados em número suficiente neste projecto.

Hofhuis *et al*<sup>(219)</sup> avaliaram a variação da QVRS em adultos sobreviventes a cuidados intensivos e com internamento superior a 48 h e de um total de 2127 doentes admitidos apenas incluíram no estudo 451, ou seja apenas 21% da população foi estudada. Este número é semelhante à percentagem de doentes (21%) avaliados no nosso estudo em relação ao número de doentes admitidos nas UCIPs. Conlon *et al*<sup>(12)</sup>, em 2009, num estudo de avaliação da QVRS (como o PedsQL) de crianças com internamentos prolongados (>28 dias) em UCIP representando apenas 3,1% do total de

admissões, conseguiram uma avaliação no seguimento de 36% da população inicialmente elegível para o estudo.

Embora as causas de exclusão sejam muito diferentes entre os dois estudos e o nosso, permite-nos verificar que a generalização de resultados é muito difícil pois apenas pequenas partes da população de doentes admitidos em UCI é que são efectivamente incluídos em estudos de avaliação da QVRS.

### V.2.3. Resultados

De entre as 517 crianças com idade para inclusão no estudo apenas foi possível realizar o questionário em 320 casos (62%), tendo-se verificado diferenças significativas no recrutamento entre as três UCIPs envolvidas ( $p < 0,001$ ) com taxas de recrutamento de 69%, 45% e 76% respectivamente nas UCIPs de Coimbra, Lisboa e Porto. A menor taxa de recrutamento na UCIP de Lisboa deveu-se a uma maior dificuldade de presença de investigadores desta unidade nos momentos próximos da admissão, decorrentes do seu modelo de funcionamento e das funções clínicas atribuídas aos investigadores envolvidos este projecto, que dificultaram este contacto em tempo oportuno. Apesar da principal dificuldade de recrutamento para a realização do questionário ter sido a ausência de investigadores em momentos próximos à admissão na UCIP, não verificámos diferenças no recrutamento ao longo deste estudo por ano e por mês de admissão ( $p = 0,810$  e  $0,342$ , respectivamente).

A percentagem de caso excluídos por se tratar de re-admissões ou admissões com menos de um mês de intervalo foi de 5,4% (28 casos) do total de casos com idade maior ou igual a seis anos. Este número é semelhante aos 5,8% relatados por Konopad *et al*<sup>(11)</sup> mas superior aos 4,5% relatados por Wehler *et al*<sup>(205)</sup> em estudos de avaliação da QVRS em adultos, com metodologias semelhantes à do nosso estudo.

As crianças recrutadas para o estudo foram significativamente diferentes das excluídas ( $p < 0,001$ ) no que diz respeito ao Grupo de Diagnóstico o que, associado a outras limitações já referidas, condiciona ainda mais a possibilidade de generalização dos resultados deste estudo.

A percentagem de crianças em que foi possível obter um questionário de seguimento (79% das elegíveis) foi muito boa, atendendo a que se tratava de um questionário telefónico e com um período muito reduzido para o recrutamento (sete dias). Na análise das crianças incluídas e excluídas neste momento de avaliação (seguimento aos seis meses) continuam a verificar-se diferenças significativas em vários dos parâmetros analisados. Nesta análise não se verificaram diferenças significativas no Grupo de Diagnóstico ( $p = 0,065$ ) mas estas ocorreram quanto ao tipo de admissão e duração de internamento (com muito provável interacção entre estas duas variáveis – menor duração internamento nas admissões planeadas).

Conforme já referido os estudos publicados de avaliação da QVRS nos Cuidados Intensivos Pediátricos são escassos (5, 8, 14, 21, 22, 85, 100, 103, 104, 107) e, que seja do nosso conhecimento, não existe nenhum trabalho com uma metodologia semelhante à nossa o que impede a utilização de comparações directas e, como tal, teremos que nos socorrer de comparações com valores que a priori não deveriam ser comparados. Este facto ocasiona sérias limitações nesta análise comparativa e requer uma cuidadosa avaliação das várias publicações bem como uma enorme prudência na tentativa de comparação da nossa com as restantes populações.

Num estudo de MacCarthy (49) sobre a avaliação da QVRS (utilizando o PedsQL) em 438 sobreviventes de traumatismo crânio-encefálico (TCE) foi obtido o consentimento em 87% dos casos possíveis, mas apenas 75% foram incluídos na fase inicial do estudo. No nosso estudo apenas foi possível recrutar 62% dos casos possíveis. Nesse estudo (49), na fase de seguimento aos três meses apenas foram estudados 92% dos casos incluídos e 87% na avaliação do seguimento aos 12 meses; o seguimento foi efectuado através de entrevistas telefónicas, mas não temos o relato de quantas tentativas foram efectuadas até a obtenção da entrevista ou à sua exclusão do estudo, tendo os autores recorrido à utilização de uma empresa especializada na realização de inquéritos.

Orwelius *et al* (213) num estudo em adultos sobreviventes a cuidados intensivos apenas conseguiu recrutar, após as exclusões protocoladas para o estudo, 270 casos que representavam 14% da população admitida na UCI e 28% dos casos elegíveis para análise.

Knoester *et al* (108) avaliaram a QVRS de uma população de crianças sobreviventes à hospitalização numa UCIP com um intervalo de seguimento aos 3 e aos 9 meses após a alta da UCIP, utilizando os instrumentos TAPQOL e TACQOL e apenas tiveram taxas de respostas de 57% (o consentimento para participação no estudo foi solicitado por carta e contacto telefónico), o que realça a dificuldade de obter a colaboração dos *proxies* em estudos de seguimento a longo prazo. Estes autores realçam que a morbilidade verificada aos 9 meses de seguimento é menor que aos 3 meses, e que os valores aos 9 meses são semelhantes aos obtidos para um grupo de população “geral” Holandesa, o que sugere a necessidade de um período de vários meses para a recuperação total dos doentes e estabilização das suas sequelas. Contudo, estes autores chamam também a atenção para a possibilidade de com o passar do tempo existir uma acomodação à doença e uma consequente mudança dos referenciais internos utilizados para a valorização subjectiva da QVRS, ou seja, a possibilidade da melhoria da QVRS se dever apenas à natural tendência de acomodação à doença e não apenas a mudanças concretas (e num sentido positivo) do estado de saúde.

Tilford *et al* (27) num outro estudo de seguimento de crianças vítimas de TCE, com idades entre 5-17 anos (n=114) apresentaram taxas de resposta a entrevistas telefónicas de 59% aos três meses e de 67% aos seis meses. Neste estudo foi previsto um prazo de um mês entre a primeira tentativa de contacto e a “desistência”, para cada um dos períodos de seguimento. Estes valores comparam-se com a percentagem de 79% conseguida no seguimento aos seis meses, no nosso estudo.

Num estudo de seguimento, com avaliação da QVRS através do CHQ, de crianças vítimas de trauma aos um e seis meses após a lesão, Winthrop *et al* <sup>(204)</sup> tiveram taxas de respostas de 80% ao primeiro mês e de 50% ao sexto mês de seguimento, apesar de terem cerca de 90% de taxa de recrutamento no início do estudo. Apesar das dúvidas metodológicas existentes, o seguimento foi efectuado com uma combinação de entrevistas pessoais, telefónicas e de questionários enviados por correio para tentar recrutar o máximo de doentes que, mesmo assim, tiveram valores baixos aos seis meses de seguimento.

Num estudo em crianças admitidas numa UCIP Holandesa, utilizando o HUI2 e com avaliação aos 12 meses de seguimento, Keizer *et al* <sup>(8)</sup> apenas consideraram elegíveis 53% dos 468 doentes admitidos na UCIP. A grande maioria de casos de exclusão deveu-se aos critérios de recrutamento, com apenas 8 casos (1,7%) de recusa de participação no estudo (em oposição aos 2 casos (0,6%) no nosso estudo). No fim dos 12 meses de seguimento apenas foi possível aos autores recolher dados em 227 doentes (92% dos casos elegíveis) com dados completos em apenas 209 casos (85% dos elegíveis). O número de casos com respostas incompletas foi de 18, o que corresponde a uma perda de 8% dos 227 casos possíveis, que se compara com as perdas (por dados incompletos) de 8% e 13% no nosso estudo, respectivamente na admissão e no seguimento aos seis meses.

### V.3. HEALTH UTILITIES INDEX MARK 23

No capítulo dos Resultados optou-se por mostrar os valores referentes aos instrumentos HUI2 e HUI3 de um modo separado, embora o questionário para a sua obtenção tivesse sido um único. Neste capítulo (Discussão), tendo em atenção a escassez de artigos publicados sobre a avaliação da QVRS e muito particularmente sobre a utilização dos instrumentos HUI em cuidados intensivos pediátricos, optamos por fazer uma discussão em conjunto dos dois instrumentos, embora privilegiando a discussão do instrumento HUI3.

Em face do elevado número de resultados apresentados apenas iremos fazer a discussão daqueles que nos pareceram mais relevantes seja do ponto de vista positivo (resultados no sentido esperado) seja no sentido negativo (resultados não esperados). A opção de apresentação de resultados sem que seja feita uma discussão específica sobre eles, ficou a dever-se ao reconhecimento da escassez de resultados publicados sobre este tema da QVRS em crianças submetidas a CIP e da oportunidade que este estudo tem de publicar dados para posterior discussão e de servirem de base para futuros estudos que possam esclarecer alguns dos dados aqui profusamente detalhados, ainda que não tenham sido alvo de discussão.

Nas Tabelas 5.1 e 5.2 apresentam-se os valores médios ou medianas do valor global do HUI em vários estudos internacionais e no presente estudo (a negrito) para o HUI3 e HUI2, respectivamente. A apresentação destes valores em tabelas, por ordem decrescente, permite uma avaliação do posicionamento da QVRS das crianças submetidas a CIP em relação com sobreviventes, crianças e/ou adultos, a outro tipo de patologia médicas. Embora os valores mais representativos da distribuição da nossa população fossem as medianas, optamos por mostrar também os valores médios, tendo em consideração que a maioria dos valores são publicados sob a forma de médias e em menor número na forma de medianas.

TABELA 5.1: Valores médios ou medianas do valor global do HUI3 em vários estudos internacionais e no presente estudo (a negrito)

<i>Média do HUI3 global</i>	<i>Valor</i>	<i>Referência</i>
Estado de saúde perfeito (limite superior HUI3)	1,00	
Sobreviventes de tumor de Wilms na infância	0,93	(220)
População geral adultos (Canadá, 1996)	0,92	(58)
Adultos operados a hérnia diafragmática congénita	0,92	(221)
Adultos operados a malformação ano-rectal congénita	0,90	(221)
Sobreviventes, aos 10 anos, de EBP sem RP	0,90	(188)
População geral adultos	0,90	(144)
Sobreviventes de neuroblastoma na infância	0,87	(220)
<b>Pré-admissão</b>	<b>0,86 *</b>	
<b>No seguimento aos 6 meses</b>	<b>0,83 *</b>	
Claudicação intermitente (1 ano após revascularização)	0,83 *	(152)
Sobreviventes de retinoblastoma na infância	0,83	(31)
Adultos com Claudicação intermitente (marcha >150 m)	0,81	(222)
Sobreviventes de tumores cerebrais na infância	0,77 *	(223)
Adultos com Artrite	0,77	(144)
Adultos com Claudicação intermitente (marcha <150 m)	0,73	(222)
Sobreviventes de tumores cerebrais na infância	0,69	(223)
Claudicação intermitente (antes revascularização)	0,68 *	(152)
<b>No seguimento aos 6 meses</b>	<b>0,68</b>	
<b>Pré-admissão</b>	<b>0,68</b>	
Sobreviventes de tumores cerebrais na infância	0,66	(128)
AVC em adultos	0,54	(144)
Sobreviventes, aos 10 anos, de EBP com RP e cegueira	0,25	(188)
Morte	0,00	
Estado “pior do que estar morto” (limite inferior do HUI3)	-0,36	

\* medianas. Tabela adaptada de <sup>(22)</sup> (EBP – recém-nascido extremo baixo peso; RP – retinopatia da prematuridade)

Destas tabelas podemos observar que os valores mais baixos de QVRS surgem em estudos de doentes com patologias que afectam o sistema nervoso central.

A nossa população surge com valores ligeiramente superiores a este tipo de doentes mas com valores que são claramente inferiores a populações gerais de controlo, seja de adulto seja de crian-

ças, bem como são inferiores a vários tipos de patologias com predomínio de atingimento de órgãos e sistemas “físicos” (em contraposição ao atingimento neurológico). Este facto não é surpreendente e até era esperado em função do conhecimento de outro tipo de escalas de avaliação funcional em cuidados intensivos, tais como o PCPC/POPC <sup>(24)</sup> em que o componente “cerebral” tem uma preponderância sobre a avaliação da componente física.

TABELA 5.2: Valores médios ou medianas do valor global do HUI2 em vários estudos internacionais e no presente estudo (a negrito)

<i>Média do HUI2 global</i>	<i>Valor</i>	<i>Referência</i>
Estado de saúde perfeito (limite superior HUI2)	1,00	
População controlo 8 anos idade (Canadá)	1,00 *	(184)
População controlo 12-16 anos idade (Canadá)	0,97	(61)
Sobreviventes de tumor de Wilms na infância	0,95	(220)
População controlo 8 anos idade (Canadá)	0,95	(184)
Sobreviventes longo prazo a meduloblastoma	0,94	(147)
Sobreviventes de tumores cerebrais na infância	0,92 *	(223)
EBP aos 12-16 anos idade (Canadá)	0,91	(61)
EBP aos 8 anos idade (Canadá)	0,88 *	(184)
<b>Pré-admissão</b>	<b>0,88 *</b>	
Sobreviventes transplante hepático	0,86	(126)
<b>No seguimento aos 6 meses</b>	<b>0,85 *</b>	
EBP aos 8 anos idade (Canadá)	0,82	(184)
Sobreviventes de tumores cerebrais na infância	0,78	(128)
Sobreviventes de tumores cerebrais em adulto	0,78	(157)
Adultos com doença hepática crónica	0,78	(151)
<b>No seguimento aos 6 meses</b>	<b>0,76</b>	
<b>Pré-admissão</b>	<b>0,76</b>	
<i>Lupus</i> em adultos	0,75	(224)
Seguimento 6 meses de doentes UCIP **	0,73	(104)
Acidente vascular cerebral em adultos	0,72	(71)
Sobreviventes de paragem cardíaca	0,72	(156)
Doença de Alzheimer com demência clínica ligeira	0,69	(225)
Esclerose múltipla recorrente em adultos	0,68	(226)
Doença de Alzheimer com demência clínica moderada	0,53	(225)
Doença de Alzheimer com demência clínica grave	0,38	(225)
Doença de Alzheimer com demência clínica profunda	0,27	(225)
Doença de Alzheimer com demência clínica terminal	0,14	(225)
Morte	0,00	
Estado “pior do que estar morto” (limite inferior do HUI2)	-0,03	

\* medianas. Tabela adaptada de <sup>(22)</sup> (EBP – recém-nascido extremo baixo peso);

\*\* foi utilizado o instrumento HUI2, mas com coeficientes do Reino Unido

Como iremos abordar mais detalhadamente neste capítulo, os valores de QVRS da população do nosso estudo não são significativamente diferentes entre os dois momentos avaliados (pré-admissão e no seguimento) sendo até iguais no que diz respeito aos valores médios. Este facto, conjugado com o posicionamento nestas tabelas permite-nos afirmar que a população de crianças que necessitam de CIP apresentam uma morbilidade significativa seja antes ou depois dos tratamentos a que são submetidas nas UCIPs.

Apesar da possibilidade de os *proxies* “não saberem” ou se “recusarem” a responder a uma ou mais perguntas, foi possível obter um total de 295 (92%) questionários respondidos de um modo completo para o HUI2 no seguimento e de 212 (84%) de questionários para o HUI2 no seguimento. Os valores para o HUI3 foram de 92% e 86%, respectivamente. Gemke *et al*<sup>(100)</sup> num estudo como o MAHSC/HUI2 numa UCIP relataram resultados completos para 89% (226 em 254 casos).

No que diz respeito aos atributos individualmente, o número de casos analisáveis variou entre 94% para a Audição, no seguimento, e 100% para a Fala, na admissão, no caso do HUI3. No HUI2 tivemos variações entre os 90% da Sensação, no seguimento, e os 99% para os Cuidados pessoais na admissão e a Dor no seguimento. Assim, as diferenças entre o número de casos para cada um dos atributos foram inferiores a 10%.

Como já era esperado, atendendo ao modelo multiplicativo do sistema HUI, as perdas na obtenção do valor global do HUI foram superiores às perdas nos atributos individualmente, conforme já explicado na Introdução, no capítulo referente ao sistema HUI.

### V.3.1. Avaliação pré-admissão

Tratando-se de uma população genérica, com importantes valores de co-morbilidades prévias à admissão na UCIP, não foi surpreendente que a avaliação da QVRS, medida pelo HUI3, variasse desde o mínimo valor possível (-0,36) até ao máximo possível (1,00) (Tabela 4.8). A mediana do valor global de HUI3 foi de 0,86, com um intervalo interquartil de 0,42-1,00, embora a mediana de cada um dos atributos individuais fosse igual a 1,00. A distribuição da população para o HUI3 segue uma distribuição não normal, com desvio para a direita tal como se verifica em muitos estudos publicados com o HUI2 ou HUI3.

De realçar que em todos os atributos e no HUI3 global existiam casos com o menor valor possível e que no caso da Dor e da Mobilidade a percentagem de doentes com o valor mínimo foi superior a 5% (Percentil 5=0,00). No caso do valor global de HUI3 o P5 foi negativo (-0,14) e mais de 25% da população tinha valores inferiores a 0,50, valor que tínhamos considerado inicialmente como correspondendo a uma situação de baixa QVRS.

Embora com valores ligeiramente diferentes, também no instrumento HUI2 (Tabela 4.53) encontramos valores desde o mínimo possível até ao máximo, seja para o valor global seja para os seus atributos, individualmente.

Na distribuição em níveis, de cada um dos Atributos do HUI3 (Tabela 4.9), de um total de 45 níveis possíveis apenas em três níveis não houve nenhum caso descrito, nomeadamente a categoria 2 e a categoria 5 do atributo Audição e a categoria 3 do atributo Destreza manual. Todas as outras

categorias têm um ou mais casos que descrevem o estado de saúde das crianças, o que demonstra a heterogeneidade da nossa amostra. No instrumento HUI2 (Tabela 4.54) dos 27 níveis possíveis apenas num deles não tivemos nenhum caso descrito.

Nalguns estudos em crianças em que se utilizou o HUI3 <sup>(69, 128, 223)</sup> o número de níveis em que não se verificou nenhum caso oscilou entre 7 e 17. Embora estes números sejam muito superiores aos do nosso estudo, o número de casos desses estudos era bastante inferior ao do nosso estudo.

No caso do HUI2 <sup>(5, 69, 128, 183, 223)</sup> o número de níveis em que não se verificou nenhum caso oscilou entre 3 a 11, tendo o menor número ocorrido no estudo de Gemke *et al* <sup>(5)</sup>, que avaliou a QVRS de uma amostra de 254 crianças admitidas numa UCIP.

Estes factos são a favor da boa capacidade discriminativo do instrumento HUI23, bem como de haver uma maior morbidade e heterogeneidade do estado funcional da população de crianças admitidas em UCIPs do que noutra tipo de populações de crianças com patologia oncológica ou populações genéricas de controlo.

Nas mesmas tabelas (4.9 e 5.4) podemos conferir que existiram sempre pelo menos dois casos nos níveis com menor funcionalidade, tendo no caso do atributo Mobilidade (HUI3) representado 9% da amostra em estudo. A existência de um importante número de casos com marcada incapacidade funcional é facilmente justificada pela morbidade pré-admissão da nossa população.

O atributo Cuidados pessoais (HUI2) teve valores de incapacidade máxima em 20% dos casos pré-admissão (e 23% no seguimento); contudo neste atributo a quase totalidade dos restantes casos pertenciam ao nível 1, ou seja funcionalidade perfeita, o que poderá indicar uma menor sensibilidade do sistema HUI na avaliação deste atributo.

A Dor e o Estado emocional foram os atributos (quer do HUI3 quer do HUI2) em que se verificou a maior variabilidade da distribuição dos níveis, seguidos pela Cognição. Como tal estes atributos contribuem com o maior peso para a variabilidade da QVRS. Conforme realçamos no início deste capítulo, a propósito dos comentários às Tabelas 5.1 e 5.2, a patologia com repercussões no sistema neurológico/nervoso central parece ser aquelas que mais interfere com a QVRS no seu global, bem como a nível dos atributos mais relacionados com estes órgãos e sistemas.

As Tabelas 5.3 e 5.4 mostram a percentagem de casos em que havia alterações da funcionalidade de cada um dos atributos do HUI3 e HUI2, respectivamente, no nosso estudo e nalguns estudos publicados na literatura. Com excepção de um estudo <sup>(183)</sup> em que foram avaliados sobreviventes de “recém-nascidos de muito baixo peso” e um grupo de crianças saudáveis como controlo, todos os restantes estudos avaliaram crianças sobreviventes a patologia oncológica.

TABELA 5.3: Percentagem (%) de casos com alterações (não totalmente funcionais) nos atributos do HUI3

	<i>Tese pré</i>	(128)	(223)	(70)	(68)	(69)	(181)	<i>Tese pós</i>
	<b>n=320</b>	n=30	n=41	n=36	n=142	n=43	n=33	<b>n=252</b>
Visão	<b>19</b>	24	32	6	30	27	30	<b>24</b>
Audição	<b>2</b>	3	2	0	2	5	0	<b>3</b>
Fala	<b>11</b>	10	15	11	11	21	6	<b>15</b>
Mobilidade	<b>20</b>	21	20	9	8	49	6	<b>16</b>
Destreza manual	<b>8</b>	14	34	3	1	34	3	<b>14</b>
Estado emocional	<b>34</b>	57	27	14	25	33	42	<b>37</b>
Cognição	<b>28</b>	52	66	26	34	46	36	<b>46</b>
Dor	<b>43</b>	28	32	31	26	41	52	<b>31</b>

Nota: o número de casos refere-se ao total do estudo, embora para cada atributo o número seja diferente; Pré: avaliação pré-admissão; Pós: avaliação no seguimento (RNMBP: recém-nascidos de muito baixo peso)

TABELA 5.4: Percentagem (%) de casos com alterações (não totalmente funcionais) nos atributos do HUI2

	<i>Tese pré</i>	RNMBP		controles		(128)	(70)	(181)	<i>Tese pós</i>	
	<b>n=320</b>	(183)	(183)	(223)	(68)	(69)	(128)	(70)	<b>n=252</b>	
		n=156	n=145	n=41	n=142	n=43	n=30	n=36	n=33	
Sensação	<b>23</b>	48	11	39	41	40	24	18	33	<b>28</b>
Mobilidade	<b>27</b>	20	1	20	8	49	21	17	6	<b>31</b>
Estado emocional	<b>44</b>	29	20	27	67	67	57	44	51	<b>48</b>
Cognição	<b>28</b>	58	28	66	34	46	52	26	36	<b>46</b>
Cuidados pessoais	<b>20</b>	7	0	15	5	13	31	3	0	<b>24</b>
Dor	<b>43</b>	16	9	27	29	39	34	31	54	<b>31</b>

Nota: o número de casos refere-se ao total do estudo, embora para cada atributo o número seja diferente; Pré: avaliação pré-admissão; Pós: avaliação no seguimento (RNMBP: recém-nascidos de muito baixo peso)

Como verificamos nestas tabelas, apesar da grande variabilidade entre estudos, a nossa população apresenta elevados valores de alterações da funcionalidade para todos os atributos. Também podemos verificar que no seguimento, com excepção dos atributos Dor (no HUI3 e no HUI2) e Mobilidade (no HUI3), a percentagem de doentes com alterações da normal funcionalidade foi superior aos valores da pré-admissão.

De entre as variáveis estudadas (Tabelas 4.10.1 e 4.55.1), a QVRS mostrou ser significativamente diferente para os instrumentos HUI3 e HUI2 no que diz respeito ao Estado de saúde pré-admissão, ao Tipo de admissão e ao Grupo de diagnóstico. No caso do HUI3 (mas não no HUI2) também houve diferenças quanto à Idade das crianças.

A diferença muito significativa da avaliação do Estado de saúde pré-admissão (classificado pelo *proxy*) era esperada em função da divisão dicotómica da variável em estados de saúde positivos versus negativos, que facilita a classificação, e da boa capacidade discriminativa do HUI23. A pior QVRS pré-admissão verificou-se nos doentes com admissões planeadas, o que também era esperado, uma vez que a maioria das admissões planeadas em UCIPs são efectuadas para procedimentos

ou recobro de procedimentos de elevada complexidade e/ou risco de morbi-mortalidade, os quais são efectuados em crianças com patologias crónicas prévias, e como tal com maior atingimento da sua QVRS. No caso do Grupo de diagnóstico as diferenças são devidas à melhor QVRS pré-admissão de crianças vítimas de Trauma, o que também era esperado uma vez que estas são habitualmente crianças “saudáveis” que sofrem um acidente de um modo imprevisto.

Na avaliação da QVRS por variáveis “mais específicas” de CIP (Tabelas 4.10.2 e 4.55.2) apenas tivemos diferenças significativas quanto à necessidade de utilização da ventilação mecânica. Não havendo diferenças quanto à duração de internamento e à gravidade da doença na admissão (PIM e PRISM-III) poderemos afirmar que mesmo em casos de elevada gravidade da doença e da previsível demora no internamento não poderemos entrar em linha de consideração com uma eventual previsibilidade de má QVRS para nos orientar na decisão de início de tratamento e/ou de minimização das atitudes terapêuticas.

A QVRS pré-admissão pelo HUI3 era significativamente mais baixa nos doentes mais velhos, nos doentes cujos *proxies* consideravam já como “razoável/fraco” o estado de saúde das crianças e nas crianças com admissões planeadas. No caso das crianças admitidas por patologia traumática a sua QVRS pré-evento era significativamente superior do que nos restantes casos.

A distribuição dos valores da QVRS pelo HUI3 foi significativamente diferente para as admissões planeadas versus não planeadas, com os valores mais baixos para os doentes com admissões planeadas. A comparação da QVRS dos doentes com Pós-operatório electivo e dos com Admissões planeadas mostra que ambas têm um número de casos e de distribuição similar, uma vez que por definição as admissões para situações electivas são também passíveis de serem planeadas.

A avaliação pré-admissão revelou que 31% dos nossos doentes (n=92) e 29% (n=85) não tinham qualquer alteração do seu estado de saúde, respectivamente para o HUI3 e HUI2. No estudo de Jayashree *et al* <sup>(103)</sup> utilizando o MAHSC/HUI2 a percentagem de crianças sem alterações do estado de saúde pré-admissão foi de 37%. Embora com um instrumento diferente (PCPC/POPC), Debra Fiser <sup>(24)</sup>, em 1992, encontrou uma percentagem de cerca de 57% de casos sem morbidade pré-admissão numa UCIP, valor este muito superior ao encontrado na nossa população, que será assim uma população com maior morbidade do que essa população de 1992.

### V.3.2. Avaliação no seguimento

A avaliação categórica dos atributos em níveis, no seguimento (Tabelas 4.22 e 4.57) apenas não teve nenhum caso descrito em dois níveis para o HUI3 e no caso do HUI2 todos os níveis estavam representados. No caso do HUI3, conjugando os resultados da admissão e do seguimento apenas o nível 3 do atributo Destreza manual não teve qualquer caso representado. Assim, a heterogeneidade da morbidade no seguimento parece ser superior à verificada na admissão.

Em estudos de avaliação da QVRS de sobreviventes a CIP Jayashree *et al*<sup>(103)</sup> encontraram uma taxa de mortalidade nula (zero óbitos) no seguimento a um ano e Jones *et al*<sup>(104)</sup> estimaram a mortalidade em 1,9%, com o seguimento a seis meses. No nosso estudo, com seguimento a seis meses, apenas ocorreu o óbito de três doentes correspondendo a 1,2%. Estes três estudos de avaliação da QVRS confirmam o que já era sabido de alguns outros estudos de seguimento de crianças admitidas em UCIP (mas sem avaliação da QVRS) que a mortalidade, a curto prazo, após a alta hospitalar das crianças admitidas em UCIP é baixa.

Embora o seguimento, de crianças submetidas a transplante hepático, tenha sido mais longo (superior a dois anos), Midgley *et al*<sup>(126)</sup> referenciavam os atributos Estado emocional e Dor (do HUI2) como tendo sido os que apresentavam menor número de casos com atributos com “presença totalmente funcional”, respectivamente com 47% e 35%. Estes números comparam com valores de 52% e 69% encontrados no nosso estudo e de 80% e 91% numa população de crianças Canadianas saudáveis (com oito anos de idade)<sup>(183)</sup>. No que diz respeito à Cognição no nosso estudo tivemos apenas 54% de casos perfeitamente funcionais em contraposição com os 78% do estudo de Midgley *et al* e 72% da população de controlo.

Saigal *et al*<sup>(61)</sup>, em 2000, levantaram a hipótese de os pais de crianças com ELBW rotularem a qualidade de vida dos seus filhos com valores mais elevados, apesar de reconhecerem défices funcionais importante e consideraram que pode haver uma influência da capacidade de adaptação e aceitação dos pais aos défices dos filhos. No nosso estudo, os dados recolhidos também parecem apontar para existir uma tendência de os *proxies* rotularem mais positivamente o estado de saúde dos filhos nos questionários de seguimento, o que poderá ser devido a essa adaptação dos *proxies* e da família às limitações funcionais/sequelas das crianças.

### V.3.3. Avaliação da variação da QVRS entre o seguimento e pré-admissão

Jayashree *et al*<sup>(103)</sup> relataram que apenas em 22,3% dos casos avaliados se verificou uma deterioração do estado de saúde em contraposição com os cerca de 40% da nossa população. Contudo nesse estudo os autores avaliaram a mudança de nível de cada um dos atributos e não utilizaram os coeficientes de utilidade para o cálculo do valor numérico da QVRS.

Estes autores mencionam, também, que cerca de 80% dos doentes que apresentaram melhorias no seu estudo tinham algum tipo de alteração do seu estado de saúde pré-admissão, tendo no nosso estudo este valor sido de 69%, mencionando a importância do estado de saúde pré-admissão na avaliação no seguimento a longo prazo.

No nosso estudo, encontrámos que nos doentes que apresentaram uma melhoria da sua QVRS a média global do HUI3 aquando da admissão era significativamente ( $p < 0,001$ ) inferior à dos res-

tantes doentes, nomeadamente que foi de 0,46 *versus* 0,85. Este valor está de acordo a afirmação de Jayashree *et al*<sup>(103)</sup> de existir uma influência do estado pré-admissão na avaliação do seguimento e como tal ser fundamental que todos os estudos de avaliação da QVRS em sobreviventes a CIP sejam longitudinais e com avaliação do estado de saúde pré-admissão na UCIP.

Apesar das diferenças entre os valores globais de HUI2 e HUI3 não serem significativas entre os dois momentos de avaliação (pré-admissão e seguimento) existem muitas diferenças no que diz respeito a cada um dos seus atributos bem como a nível individual. Assim, tal como era já defendido por Guyatt *et al*<sup>(65)</sup> em 1993, as medidas de avaliação global da QVRS são úteis para determinar a evolução da QVRS do ponto de vista global, mas não permitem determinar em que atributos ocorreu a melhoria e/ou a deterioração.

Embora o instrumento de avaliação da qualidade de vida utilizado tenha sido diferente e o estudo tenha sido efectuado em sobreviventes a tratamento em UCIA, Wehler *et al*<sup>(205)</sup> encontraram um agravamento significativo da QVRS no seguimento nos doentes que inicialmente não apresentavam “alterações da QVRS” e uma melhoria significativa (ainda que pequena) nos doentes com maior atingimento da QVRS na avaliação inicial (referente ao estado pré-admissão na UCIA). Estes dados estão de acordo com os dados encontrados no nosso estudo em que a maior percentagem (52%) de agravamento se verificou em doentes com estados de saúde “positivos” pré-admissão *versus* apenas 22% nos casos de agravamento nos estados de saúde “negativos” (Tabela 4.37). Nos casos com melhoria, esta apenas se verificou em 23% dos casos de estado de saúde “positivos” *versus* 63% dos casos com estado de saúde “negativos”. Estas diferenças foram estatisticamente significativas ( $p < 0,001$ ).

Por isso é que defendemos, tal como outros autores, que os resultados da avaliação da QVRS devem ser apresentados com os valores globais e, simultaneamente, com os valores para cada um dos atributos avaliados, bem como deverá ser sempre efectuada uma avaliação da QVRS pré-admissão.

#### V.3.4. Avaliação vectorial do estado de saúde

A avaliação vectorial é um modo de representação do estado de saúde através da utilização de todos os atributos afectados e permite-nos avaliar a heterogeneidade da população através do cálculo do número de diferentes vectores existentes e do seu respectivo valor absoluto, bem como do número de vectores/caso. Assim, quanto maior for o número de diferentes vectores ou de vectores/caso maior será a diversidade da população.

No nosso estudo verificamos, na avaliação pré-admissão, que do total possível de 972000 vectores do HUI3 apenas foram utilizados 120 vectores representando 0,41 vectores/caso, tendo este número subido para 0,59 vectores/caso quando se excluíram os 92 casos de vectores “normais”

[11111111], os quais correspondiam a 31% da população do estudo. Na avaliação do seguimento, a população foi descrita com apenas 101 vectores mas o número de vectores/caso foi de 0,46 vectores/caso e foi de 0,65/caso depois de excluídos os 65 casos de normalidade (30% da população em estudo). Assim, no momento do seguimento foi necessário um menor número de vectores para representar a população porque o número de casos também era inferior aos do seguimento. Contudo, o número de vectores/caso foi superior o que significa uma maior diversidade de estados de saúde no seguimento, o que pode ser encarado como um indicador de maior prevalência da morbilidade (embora não seja possível estabelecer qualquer relação com o grau da morbilidade).

Midgley *et al*<sup>(126)</sup> num estudo em sobreviventes de transplante hepático, utilizando o HUI2, relataram o uso de 27 vectores para 51 casos, ou seja a utilização de 0,53 vectores/caso (neste estudo apenas 10% tinham um vector “normal” do estado de saúde). Saigal *et al*<sup>(61)</sup> na avaliação de crianças aos oito anos de idade, que tinham sido recém-nascido de extremo baixo peso, em comparação com uma população “geral” de idade semelhante, descreveram a necessidade de utilizar 0,32 e de 0,17 vectores/caso respectivamente para os casos em estudo e para a população “geral”.

Estes dados reflectem a capacidade de discriminação dos instrumentos HUI2 e HUI3 dos diferentes estados de saúde das amostras estudadas.

A análise vectorial também permite verificar se houve alguma mudança no estado de saúde ou se este se manteve, mas nem sempre é possível indicar se a variação foi num sentido positivo ou negativo. Apenas nos casos em que haja variação num único atributo ou em mais do que um atributo mas sempre no mesmo sentido (melhorar ou piorar) é possível avaliar o sentido da mudança. Nos casos em que mais do que um atributo apresentam variação e em sentidos opostos não existem critérios definidos para quantificar a mudança como positiva ou negativa.

No nosso estudo, verificamos que pela análise vectorial, apenas em 31 casos (15%) o estado de saúde se manteve, o que é um valor inferior aos 21% de casos em que a QVRS se manteve. A diferença desta percentagem está dependente de mudanças que tiveram uma amplitude inferior aos 0,05 definidos como necessários para validar a variação do valor global de HUI3.

Além disso, nos 31 casos sem variação do estado de saúde, a grande maioria (84%) correspondiam a crianças que tinham e mantiveram um estado de saúde “Normal” (vector [11111111]).

A avaliação vectorial também permite identificar que dos 69 casos com vector “normal” aquando da admissão, houve um agravamento do estado de saúde na maioria dos casos (62%, 43 casos) e que nos doentes com vectores normais no seguimento 58% (36 casos) correspondiam a crianças que passaram de um estado de saúde alterado para uma situação de estado de saúde “normal”. Assim, os 36 casos de regresso à normalidade quase compensaram a totalidade dos 43 casos em que houve uma alteração da normalidade. Contudo, existe ainda uma elevada percentagem de casos (48%) em que não podemos afirmar qual o sentido da mudança em termos globais.

Embora tendo uma maior dificuldade de avaliação e sendo esta apenas descritiva, a avaliação vectorial permite-nos uma visão diferente sobre a variação da morbidade da população que não nos é dada pela análise da variação da QVRS, pois a variação de vários atributos em vários sentidos pode conduzir a variação de pequena índole, ou mesmo a manutenção da QVRS, mas a avaliação vectorial permite-nos identificar como tendo sido casos em que houve variações importantes do estado de saúde e da respectiva morbidade associada.

Noutro estudo, Saigal *et al*<sup>(183)</sup> numa avaliação sobreviventes de prematuridade com ELBW e respectivos controlos (com oito anos de idade) necessitaram de 61 vectores para descrever 156 ex-prematuros (0,39 vectores/caso), de apenas 19 vectores para as 145 crianças do grupo de referência (0,13 vectores/caso) e de um total de 66 vectores para o total de 301 crianças (0,22 vectores/caso). Estes dados reforçam a interpretação de que quanto maior o número de vectores/caso maior a diversidade de estados de saúde e da morbidade da população estudada. Também neste estudo os autores referiam a existência de 50% de casos da população de controlo sem atingimento de qualquer dos atributos do HUI (neste caso do HUI2), o que contrasta com os apenas cerca de 30% de casos na nossa população. Este é também mais um dado a favor de que em termos gerais a população de crianças com necessidade de CIP é hoje em dia uma população com maior morbidade do que a população geral.

Da análise vectorial também podemos obter o número de atributos não totalmente funcionais (ou seja com nível categórico diferente de um). Os resultados do nosso estudo (Tabelas 4.47 e 4.70) são apresentados comparativamente com outros estudos internacionais nas próximas duas tabelas (Tabela 5.5 e 5.6). Uma vez mais os estudos são maioritariamente em crianças sobreviventes a patologia oncológica, com excepção de um estudo<sup>(183)</sup> em que foram avaliados sobreviventes de “recém-nascidos de muito baixo peso” e um grupo de crianças saudáveis como controlo e de um outro estudo<sup>(100)</sup> em que se avaliaram crianças submetidas a CIP numa UCIP Holandesa.

Assim, podemos observar que a percentagem de casos em que não havia nenhum atributo afectado (correspondendo a uma QVRS “perfeita”) era inferior a 31% na melhor das avaliações. No nosso estudos estes valores foram superiores aos dos verificados nos estudos de patologias oncológicas mas foram inferiores aos valores da UCIP Holandesa e muito inferiores aos 50% da população de controlo do estudo de Saigal *et al*<sup>(183)</sup>.

TABELA 5.5: Percentagem (%) de casos em função do número de atributos afectados, no HUI3

Nº Atributos	<b>Tese pré</b>	(69)	(223)	(128)	<b>Tese pós</b>
	<b>n=294</b>	n=37	n=41	n=30	<b>n=219</b>
0	<b>31</b>	16	22	21	<b>30</b>
1-2	<b>47</b>	38	35	36	<b>47</b>
3-4	<b>17</b>	27	29	40	<b>17</b>
5-6	<b>5</b>	19	12	4	<b>5</b>
7-8	<b>0</b>	0	2	0	<b>1</b>

Pré: avaliação pré-admissão; Pós: avaliação no seguimento

TABELA 5.6: Percentagem (%) de casos em função do número de atributos afectados, no HUI2

Nº Atributos	<i>Tese pré</i>	<i>RNMBP</i>	<i>controlos</i>				<i>Pré</i>	<i>Pós</i>	<i>Tese pós</i>
	<i>n=295</i>	<i>(183)</i> <i>n=156</i>	<i>(183)</i> <i>n=145</i>	<i>(69)</i> <i>n=37</i>	<i>(223)</i> <i>n=41</i>	<i>(128)</i> <i>n=30</i>	<i>(100)</i> <i>n=254</i>	<i>(100)</i> <i>n=226</i>	<i>n=212</i>
0	<b>29</b>	14	50	11	17	21	32	34	<b>26</b>
1-2	<b>40</b>	58	48	41	56	32	32	21	<b>40</b>
3-6	<b>32</b>	28	2	49	26	47	36	45	<b>34</b>

*Pré: avaliação pré-admissão; Pós: avaliação no seguimento (RNMBP: recém-nascidos de muito baixo peso)*

#### V.4. DOENTES COM MELHORIA DA QVRS

Embora a análise dos doentes com melhoria da QVRS seja limitada no seu detalhe pelo pequeno número de casos ( $n=80$ ) entendemos que a sua apresentação é pertinente pois constitui o subgrupo de crianças submetidas a CIP que, à priori, mais beneficiou com a sua admissão e tratamento numa UCIP.

Uma vez mais lembramos que tanto para o HUI3 como para o HUI2 não se verificou nenhum caso em que um dos questionários mostrasse Melhoria da variação da QVRS e o outro mostrasse que a QVRS “Piorou” (ou vice-versa) e apenas se verificaram alguns casos de não concordância em que os indivíduos foram classificados como tendo melhorado num índice e no outro “Manteve” a QVRS ou como tendo piorado num índice e no outro “Manteve”.

Os doentes com Melhoria tiveram um número significativamente maior de Admissões planeadas e menor necessidade de serem submetidos a VM. Estes doentes eram, também, significativamente diferentes dos restantes no que diz respeito ao motivo de admissão (Grupo de diagnóstico) e quanto à QVRS e Estado de saúde relativos à situação pré-admissão. Assim, os doentes que melhoraram apresentavam valores inferiores do HUI3 global e piores Estados de saúde e, no caso do Grupo de Diagnóstico, pertenciam em maior número de casos ao grupo da Sepsis/choque séptico e ao grupo Outros e em menor número de casos ao grupo de Trauma.

O facto de os doentes com Melhoria terem valores significativamente mais baixos de HUI3 pré-admissão ( $0,46$  versus  $0,85$ ,  $p<0,001$ ) parece-nos ser justificado pela margem de melhoria clínica ser maior do que no caso de doentes com valores normais ou “praticamente normais”. Além disso, este valor justifica também que o facto de existir uma QVRS com valores baixos não deve constituir um motivo de exclusão à priori do acesso destes doentes aos CIP. Tal como para o valor global verificou-se o mesmo (valores pré-admissão mais baixos) para todos os atributos (Tabela 4.77), com excepção da Audição, mas apenas teve significado estatístico para os atributos Estado emocional, Cognição e Dor, que são assim aqueles em que os CIP podem proporcionar uma maior alteração, no sentido da melhoria.

## V.5. DOENTES COM AGRAVAMENTO DA QVRS

Apesar do número de casos também ser pequeno (n=85) entendemos, tal como para os casos em que houve melhoria, que a sua apresentação é pertinente pois constitui o subgrupo de crianças submetidas a CIP que, à *priori*, não teve qualquer benefício (do ponto de vista da QVRS) da sua admissão e tratamento numa UCIP.

Contudo, podemos constatar que em cerca de 47% (40 casos) os doentes foram admitidos por patologia traumática e como tal são doentes cujo agravamento da QVRS está na dependência da lesão primária, mais do que na dependência de eventuais cuidados de menor qualidade prestados na UCIP. Muitos destes doentes apresentavam trauma grave no momento da admissão sendo a preocupação inicial a sobrevivência versus óbito, mais do que a minimização da morbilidade, embora este último objectivo esteja subjacente em todos os procedimentos prestados em UCIP.

Na análise da QVRS pré-admissão, verificámos que os doentes com agravamento da QVRS tinham valores mais elevados de HUI3 global e da maioria dos atributos. No caso dos atributos os valores médios foram  $\geq 0,94$  indicando uma população com escassa morbilidade e como tal poderemos afirmar que na maioria dos casos a morbilidade foi induzida pelo evento que determinou a admissão na UCIP e/ou consequência dos cuidados prestados na UCIP. Os dados recolhidos não nos permitem distinguir claramente entre a quota-parte de responsabilidade de cada um destes dois factores.

Como seria de esperar, atendendo à capacidade discriminativa do instrumento HUI3, os valores de QVRS no momento do seguimento são significativamente inferiores nas crianças com agravamento da QVRS (*versus* os sem agravamento) para o HUI3 global e quase todos os atributos avaliados (excepto Visão e Audição, cujos valores também foram mais baixos mas sem significado estatístico).

## V.6. DOENTES COM VALORES NEGATIVOS DA QVRS

Torrance *et al*<sup>(11)</sup> em 1982, nos estudos preparatórios do sistema HUI, verificaram, com surpresa, que 80% (70/87 casos) dos indivíduos entrevistados consideravam um ou mais dos estados de saúde utilizados nos jogos de “time trade-off” como sendo “pior do que estar morto”. Apesar da surpresa realçavam que já outros dois estudos em adultos tinham identificado este tipo de estados de saúde.

No nosso estudo, verificamos a existência de crianças com valores negativos de HUI3 global (QVRS considerada com “pior do que estar morto”), quer nos doentes em seguimento quer em si-

tuação basal antes da admissão na UCIP pelo que entendemos, uma vez mais, que seria interessante fazer uma breve descrição de quantos e que tipo de doentes se encontravam nesta categoria.

Apenas 26 crianças tinham uma QVRS com valores negativos no momento da admissão (8% do total de 320 casos), estando as três UCIPs representadas com um número de casos semelhantes (9, 8 e 9 casos, respectivamente para Coimbra, Lisboa e Porto). O seguimento completo apenas foi possível em 17 (65%) dos casos, tendo havido uma melhoria em 12 casos (71%), manutenção da QVRS em três casos (18%) e agravamento em apenas dois casos (12%).

Nos 12 casos em que houve melhoria um dos doentes manteve valores negativos da sua QVRS (melhoria de -0,23 para -0,16), com oito doentes (67%) a recuperarem para valores  $>0,50$ . Neste último grupo de doentes que recuperaram para valores positivos, verificámos que quatro casos (33%) recuperaram para valores de HUI3 global de 1,00, ou seja com uma excelente QVRS. A análise destes casos permitiu identificar dois doentes com uma patologia oncológica, um doente com sepsis/choque séptico e um doente com escoliose, internado para cirurgia electiva.

Nos 252 doentes com avaliação no seguimento, foram identificadas 16 crianças (6%) com valores negativos de QVRS medida pelo HUI3, com representantes das três UCIPs (8, 4 e 4 casos, respectivamente para Coimbra, Lisboa e Porto). A avaliação, com questionário completo, aquando da admissão apenas estava disponível em 14 casos (88%), tendo havido uma melhoria em um caso (7%), manutenção da QVRS em três casos (21%) e agravamento em 10 casos (71%).

Em seis casos (43%) a QVRS no momento da admissão já apresentava valores negativos e noutros seis casos (43%) a QVRS era superior a 0,5, com dois casos em que era de 1,00.

Apesar de escassos e de não ser possível identificar subgrupos de crianças para a elaboração de qualquer tipo de recomendações, estes casos mostram-nos que, mesmo doentes com uma QVRS considerada “pior do que estar morto”, a QVRS não devem ser motivo impeditivo, à *priori*, de acesso aos cuidados diferenciados e dispendioso que são prestados em UCIP, uma vez que 71% destes doentes tiveram uma melhoria da sua QVRS, com cerca de metade a melhorarem para valores de HUI3 global  $>0,50$ .

Quinn *et al*<sup>(188)</sup>, num estudo em de avaliação da QVRS aos 10 anos de idade (em prematuros com peso ao nascer inferior a 1250 g e com retinopatia da prematuridade) encontraram um total de 27 casos (11,1%) em que a QVRS avaliada pelos *proxies* teve valores de HUI3 global  $<0,00$ , ou seja, QVRS “pior do que estar morto” versus apenas um caso (1,0%) na população de controlo. Assim, em grupos de doentes cuja morbidade seja alta, tal como acontece no grupo de doentes do nosso estudo (69% das admissões e 70% dos casos no seguimento), devemos esperar a ocorrência de múltiplos casos de QVRS com valores negativos e com valores de percentagem percentualmente importantes.

## V.7. AValiação da QVRS em Cuidados Intensivos Pediátricos

Embora cientes de que alguns casos poderemos estar a repetir informação já previamente discutida noutros capítulos, optamos por agrupar, neste capítulo, a informação relativa aos mais importantes artigos de avaliação da QVRS em grupos de crianças que foram submetidas a cuidados intensivos pediátricos.

Em 1995, Gemke *et al* publicaram um artigo <sup>(100)</sup> sobre o estado de saúde dos sobreviventes a CIP a longo tempo (um ano). Contudo, neste estudo foram excluídos os doentes vítimas de trauma e com duração de internamento <24 h, o que limita a comparação com os nossos casos, pois a na nossa população a percentagem de admissões por trauma foi de 20% nos doentes elegíveis e de 25% nos doentes efectivamente recrutados para o estudo. Neste estudo os autores verificaram a presença de um importante número de crianças com limitações do estado de saúde pré-admissão na UCIP e que em cerca de 73% dos casos este estado de saúde foi favorável (manteve-se ou melhorou). Apesar de ser um importante e pioneiro estudo os autores deste artigo <sup>(100)</sup> não utilizaram o HUI23 com os seus valores de atributo, mas sim o seu precursor o MAHSC e avaliaram a variação do estado de saúde pela variação dos domínios na sua expressão como categorias em vez da utilizar variação de coeficientes numéricos (ver capítulo de explicação do sistema HUI).

Keizer *et al* em 1997 publicaram um estudo <sup>(8)</sup> com 209 doentes (de 468 admissões) de uma UCIP terciária na Holanda, em que avaliaram a HRQoL com o HUI2 na admissão e um ano após a alta da UCIP tentando obter uma fórmula de cálculo que pudesse prever a QVRS um ano após a alta. Os doentes avaliados são os mesmos do estudo de Gemke *et al* <sup>(100)</sup>.

Taylor & Butt publicaram em 2000 <sup>(101)</sup> um artigo onde tecem algumas considerações sobre o estado, à época, da avaliação dos resultados do internamento em CIP e mencionam a necessidade de avaliar a mortalidade e outros factores como o estado de saúde, estado funcional e a QVRS. Assim mencionavam já a utilização do POPC/PCPC e do HUI1 e HUI2 para avaliarem a actividade das UCIPs, considerando estes resultados como “alternativos”. Mais tarde, estes autores (Taylor *et al* <sup>(102)</sup>) publicaram um artigo onde utilizaram o HSU Index (que posteriormente passou a ser identificado com a versão 1 do HUI) na avaliação de seguimento a longo tempo (intervalo entre 2,3 e 6 anos) de crianças internadas numa UCIP Australiana.

Morrison *et al* <sup>(85)</sup> publicaram, em 2002, um estudo sobre a QVRS dos sobreviventes a CIP, mas utilizaram um questionário generalista pouco divulgado (*RAHC Measure of Function*), não avaliaram o estado de saúde prévio e o tempo de seguimento dos doentes era muito variável. Neste estudo os autores chamavam também a atenção para a dificuldade de aplicação deste questionário a crianças em idade pré-escolar, devido ao tipo de linguagem e descrições que são utilizadas.

Jayashree *et al*<sup>(103)</sup> efectuaram um estudo prospectivo numa UCIP em Chandigarh (Índia), publicado em 2003, tendo utilizado o MAHSC e avaliado a QVRS nas primeiras 48 após a admissão na UCIP (relativo ao estado pré-admissão) e um ano após a alta da UCIP. Contudo, o MAHSC não permite a aplicação de coeficientes numéricos, pelo que a avaliação da QVRS foi obtida pela variação dos domínios, avaliados de uma forma categórica.

Ambuehl *et al*<sup>(14)</sup> também publicaram um estudo da avaliação da QVRS em que avaliaram a variação da QVRS em dois momentos (1 e 2 anos após a alta da UCIP), mas não recolheram dados relativos ao estado de saúde pré-admissão. Além disso, o estudo utilizou uma medida mais antiga o HSU index (*Health State Utility Mark1*) que poderá ser considerada a primeira versão do HUI ou seja o HUI1.

Jones *et al*<sup>(104)</sup> publicaram, já em 2006, os resultados de um estudo de avaliação da QVRS em crianças admitidas em 23 UCIPs do Reino Unido em que utilizaram o HUI2, com um seguimento aos 6 meses após admissão na UCIP. Infelizmente os autores não recolheram dados relativos à morbilidade pré-admissão e apresentam os valores globais do HUI2 de acordo com referências específicas para a população inglesa (que os autores calcularam numa fase anterior do mesmo estudo), o que não permite comparações numéricas directas. Os autores utilizaram o HUI2 numa população de crianças com idade  $\geq 1$  ano mas realçaram a necessidade de considerar que os atributos devem ser interpretados tendo em conta o “desenvolvimento normal” esperado para cada idade. Sendo os inquéritos respondidos pelos *proxies* este facto pode ser um importante factor de viés pois estes não possuem geralmente conhecimentos suficientes para balizar a normalidade, em particular em idades pré-escolares onde a variação da normalidade pode atingir intervalos tão latos como 6-9 meses, na idade de aquisição dos marcos do desenvolvimento.

Este ponto da limitação da interpretação em função da idade é também alvo de atenção de Gemke *et al*<sup>(5)</sup> a propósito da utilização do MAHSC em crianças em idade pré-escolar e/ou lactentes, devido à dificuldade em definir os limites da normalidade comportamental e de desenvolvimento nestas idade, em particular quando os questionários não são efectuados por especialistas da área pediátrica.

Existem também alguns estudos que avaliam a QVRS em crianças ou adolescentes vítimas de TCE<sup>(105, 106)</sup>, mas nestes estudos os doentes foram avaliados por terem sofrido um TCE, independentemente de terem sido internados em UCIPs ou não e como tal são um grupo mais heterogéneo e de gravidade média menor do que aqueles constituídos apenas por doentes admitidos em UCIP. Além disso, foram utilizados outros instrumentos de avaliação diferentes do sistema HUI.

Em 2001, Robertson *et al*<sup>(107)</sup> publicaram um estudo de avaliação de crianças vítimas de TCE grave onde comparavam resultados do MAHSC com outros instrumentos de avaliação funcional (FIM/WeeFIM) e com uma escala de gravidade de TCE, a *Glasgow Outcome Scale*. Os autores referem que a escala MAHSC permite uma melhor avaliação da morbilidade dos sobreviventes a TCE grave, sugerem também que de futuro se utilize este método em todos os doentes vítimas de TCE

e que seja recolhida informação sobre a situação clínica/morbilidades dos doentes antes do evento traumático e que esta recolha seja efectuada “pouco tempo após a admissão na UCIP”.

Existem ainda alguns trabalhos na área de avaliação de crianças admitidas em UCIP e sobreviventes a choque séptico meningocócico <sup>(21, 22)</sup> mas que utilizaram outros instrumentos que não o HUI, nomeadamente o CHC, o SF-36 e o ITQOL.

Um outro estudo de avaliação da QVRS em UCIP foi publicado já em Janeiro de 2009 <sup>(12)</sup> numa população seleccionada de crianças com internamentos prolongados (>28 dias), embora o tempo de seguimento fosse muito variável (entre 2 e 10 anos) e o questionário utilizado fosse o PedsQL 4.0.

Assim, o número de trabalhos publicados sobre QVRS em doentes admitidos em UCIP era muito escasso no início do nosso projecto e continuam a ser poucos os estudos publicados nos últimos anos. De realçar que um importante número dos estudos publicados utiliza uma das várias versões do sistema HUI, embora nenhum deles utilize o HUI3, nem os coeficientes numéricos e algoritmos que transformam estes instrumentos em utilidades.

## **VI. CONCLUSÕES**



A avaliação da QVRS das crianças submetidas a cuidados intensivos pediátricos, apesar das dificuldades e limitações inerentes à sua avaliação subjectiva, deverá ser encarada como uma medida da qualidade dos cuidados prestados em UCIP.

Nesta população de crianças avaliadas, a maioria teve uma manutenção/melhoria da sua QVRS aos seis meses de seguimento, em comparação com a QVRS pré-admissão. Além disso, num importante número de crianças que tiveram um agravamento da sua QVRS, o principal factor de agravamento foi a patologia (traumática) que motivou a sua admissão em UCIP. Mesmo no caso das crianças com maus valores de QVRS pré-admissão tivemos vários casos em que a QVRS aos seis meses foi bastante melhor do que aquela que tinham pré-admissão. Assim, podemos afirmar que a maioria das crianças internadas em UCIPs beneficia destes cuidados, do ponto de vista da QVRS.

A grande variabilidade dos valores individuais da QVRS, o tamanho da amostra e o facto de apenas ter sido possível avaliação numa percentagem de cerca de 20% da população de crianças admitidas em UCIP, não permite identificar subgrupos de crianças para a elaboração de qualquer tipo de recomendações generalizadas para aplicação na prática clínica. Contudo, consideramos que estes dados são merecedores duma profunda reflexão sobre alguns dos factores que podem afectar a QVRS das crianças submetidas a cuidados intensivos pediátricos e como tal devem ser do conhecimento público/académico.

Em termos globais, a QVRS medida pelo HUI3, não demonstrou diferenças significativas entre em ambos os momentos de avaliação. Contudo, verificaram-se diferenças a nível de cada um dos atributos do HUI3, bem como a nível individual, na maioria dos casos. Os atributos com maior influência nos valores globais de QVRS foram a Cognição, a Emoção e a Dor. Estes valores estão de acordo com os valores globais de HUI3 e HUI2 que em regra são inferiores em situações de crianças (e adultos) com patologia do sistema nervoso ou do desenvolvimento, do que em patologias sem atingimento da parte neurológica.

Ficou também demonstrado que a QVRS pré-admissão influencia a QVRS no seguimento. Assim, sugerimos que em todos os casos de avaliação da QVRS de crianças submetidas a CIP, esta seja efectuada de um modo longitudinal, com avaliação da QVRS pré-admissão, e que para além dos valores globais para a população sejam também avaliados (e apresentados) os valores para cada um dos vários atributos do questionário de qualidade de vida bem como para cada um dos casos de um modo individual.

Contudo, esta avaliação individualizada não permite, no actual estado de desenvolvimentos dos questionários, que estes valores sejam tomados como dados concretos para aplicação na prática clínica diária. Estes valores individuais devem apenas ser avaliados de um modo agrupado, no âmbito de uma avaliação global dos resultados das UCP e no âmbito de acções de planeamento de políticas de saúde.

## VII. SUGESTÕES



Como sempre se verifica no final de um projecto de investigação, novas questões são levantadas, para as quais esperamos que surjam novos estudos, deste e doutros grupos de investigadores, que as possam avaliar e esclarecer.

Assim, atrevemo-nos a sugerir algumas linhas de reflexão para a elaboração de futuros estudos na área da avaliação da QVRS a nível dos Cuidados Intensivos Pediátricos:

- realização de estudos com envolvimento de um maior número de UCIPs, de modo a aumentar o número de casos, sem aumentar ao período de duração dos projectos
- aumento da representatividade da população da UCIP, através da realização de estudos com utilização simultânea de questionários para toda a franja etária de doentes admitidos nas UCIP (muito em particular, os doentes com idades mais jovens)
- incorporação de questões sobre eventos no período de seguimento, de modo a permitir identificar acontecimentos com repercussão sobre a QVRS que não estejam relacionados com os motivos de hospitalização em UCIP
- análise comparativa entre o HUI23 e outros questionários de avaliação da QVRS genéricos, bem como com outras medidas de avaliação funcional (por ex. PCPC/POPC) validadas para cuidados intensivos pediátricos
- maior focalização na investigação da QVRS e do estado de saúde pré-admissão, uma vez que são os grandes determinantes da mudança da QVRS
- análise a longo prazo (>12 meses de seguimento) da QVRS dos sobreviventes a cuidados intensivos



## **VIII. RESUMO, SUMMARY**



## VIII.1. RESUMO

### I. Introdução

A progressiva redução das taxas de mortalidade e a maior sobrevivência de crianças após tratamento numa Unidade de Cuidados intensivos Pediátrico (UCIP) levou ao aparecimento de maiores preocupações com os sobreviventes, suas morbidades e sequelas (físicas e psicológicas), bem como com a Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QVRS). A QVRS dos sobreviventes assume-se como uma medida com crescente importância na análise dos cuidados prestados pelas UCIPs, como complemento dos indicadores tradicionais de avaliação dos resultados clínicos, contribuindo com mais uma vertente para a melhoria da visão global dos doentes. No caso das crianças, em que a esperança de vida é longa, a sobrevivência com sequelas assume ainda uma maior relevância do ponto de vista social, económico e pessoal.

Em Pediatria, o crescente interesse na medição da QVRS pode ser atribuído a uma mudança na epidemiologia das doenças na infância, com a passagem de um predomínio de doenças agudas para doenças crónicas e de doenças incuráveis para doenças curáveis ou passíveis de tratamento paliativo. Apesar das dificuldades inerentes à “idade pediátrica”, a QVRS deveria ser avaliada, idealmente, do ponto de vista da criança, com itens que correspondam às suas experiências, actividades e contextos relevantes para a sua idade. O recurso a *proxies* (alguém próximo da criança, habitualmente os pais ou tutores) apenas deverá ser utilizado se o doente não tem possibilidade de compreender os questionários e de dar respostas coerentes, como ocorre geralmente em casos de crianças muito jovens, pessoas muito idosas e pessoas gravemente doentes, com limitações intelectuais/mentais ou dificuldades na comunicação. Embora existam dúvidas sobre a utilização de *proxies* para a avaliação da QVRS, é preferível o recurso a *proxies* como alternativa à exclusão das crianças, nomeadamente daquelas com dificuldades cognitivas graves.

Sendo cada vez mais prevalente a existência de morbilidade prévia à admissão nas UCIPs, é fundamental o conhecimento da situação do estado de saúde das crianças antes da admissão na UCIP, de modo a que seja possível calcular a diferença entre a QVRS num qualquer momento de seguimento e antes da admissão na UCIP e assim atribuir mais correctamente a responsabilidade da variação da morbilidade/QVRS (seja por melhoria ou agravamento) ao internamento em UCIP.

O questionário escolhido para este projecto foi o “HUI23P1P.40Q”, ou seja o Health Utilities Index nas versões 2 e 3 [HUI23], respondido por um *proxy* [P], respeitante ao estado de saúde uma [1] semana antes, na versão Portuguesa [P], para entrevista e com 40 questões [40Q]. Estas 40 questões incidem sobre um conjunto de oito atributos (Visão, Audição, Fala, Mobilidade, Destreza manual, Estado emocional, Cognição e Dor) para o HUI3 e de seis atributos (Sensação, Mobilidade, Estado emocional, Cognição, Cuidados pessoais e Dor) para o HUI2. Posteriormente, as respostas são codificadas em categorias para cada atributo e em valores numéricos, que no caso do valor global do HUI2 variam entre -0,03 e 1,00 e no caso do HUI3 entre -0,36 e 1,00. Esta escala tem como pontos de ancoragem o 1,00 que significa a “normalidade/ausência de disfunções” e o 0,00 que significa a “morte”; os valores negativos (menores que zero) da escala são interpretados como estados de saúde com uma QVRS “pior do que estar morto”. Embora a interpretação deste valores negativos seja difícil e complexa, este tipo de conceito encontra-se enraizado na cultura popular, sendo espelhado pela frase que com alguma frequência vamos ouvindo a propósito de situações em que o estado de saúde é considerado como muito mau: “mais lhe valia ter morrido”. Esta frase incorpora, implicitamente, que existem estados de saúde considerados “piores de que estar morto”, validando assim a utilização deste tipo de valores negativos em escalas de avaliação da qualidade de vida

## II. Objectivos

Com este projecto procuramos avaliar a QVRS das crianças que necessitaram de admissão numa UCIP, tendo-se efectuado uma avaliação longitudinal em dois momentos: acerca do estado de saúde pré-admissão (avaliado logo após a admissão na UCIP) e acerca do estado de saúde seis meses após esta data. Os objectivos secundários deste estudo foram: a procura de variáveis que pudessem contribuir para identificar as variações da QVRS entre os momentos do seguimento e da admissão, identificar os doentes com maior risco de agravamento da QVRS (de modo a planear cuidados médicos preventivos) e identificar os doentes com melhoria da QVRS decorrente da admissão em UCIP.

## III. População e Métodos

O estudo decorreu em três das mais representativas UCIPs Portuguesas, nomeadamente as UCIPs do Hospital S. João (Porto), Hospital Pediátrico Coimbra e Hospital D. Estefânia (Lisboa), abrangendo o subgrupo de crianças admitidas nestas UCIPs com idade maior ou igual a seis anos, durante o período de 1 de Maio de 2002 a 30 de Junho de 2004, com o período de seguimento a estender-se até ao dia 31 de Dezembro de 2004. Apenas foram incluídos no estudo os casos em que foi possível obter o consentimento informado dos *proxies*, conforme aprovação pelas Comissões de Ética de cada um dos três Hospitais envolvidos no estudo.

A recolha e o registo de dados foram efectuados de um modo prospectivo, incluídos no projecto de “Desenvolvimento e Avaliação de Índices de Prognóstico em Cuidados Intensivos Pediátricos em Portugal”, financiado pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia (POCTI/ESP/41472/2001) e pelo FEDER.

Foram seleccionadas todas as crianças com idade maior ou igual a seis anos de idade na data de admissão na UCIP, sendo excluídos os casos em que a criança tivesse sido admitida numa das UCIP nos 30 dias anteriores. Tratando-se de um estudo com um seguimento aos seis meses após a admissão foram, ainda, excluídos os casos de crianças que faleceram na UCIP ou no Hospital, por não ser possível efectuar um seguimento e avaliar a variação da QVRS. Na entrevista de seguimento aos seis meses, foram ainda excluídos os casos em que após terem sido efectuadas cinco tentativas telefónicas, ao longo do período de uma semana e em diferentes horários, não foi possível o contacto com os *proxies*.

O HUI23 foi aplicado por entrevista directa, respondido por alguém próximo do indivíduo (*proxy*) e conhecedor do seu estado de saúde, logo após a admissão na UCIP e seis meses após esta data. No final de cada questionário foi, ainda, efectuada uma questão sobre a classificação do estado de saúde da criança, na perspectiva do *proxie*. Para a avaliação da diferença entre os dois questionários considerou-se que existiu variação do estado de saúde/QVRS sempre que houve uma mudança de categoria dentro de cada um dos atributos (no caso de avaliação da classificação em categorias) ou quando a variação do valor numérico da QVRS foi superior a 5% (no caso de avaliação da classificação em variáveis numéricas). Assim, consideramos que a criança “Piorou” quando a diferença entre os valores do segundo e do primeiro questionário foi  $< -0,05$ , “Manteve” a sua QVRS se a diferença foi  $[-0,05 ; 0,05]$  e que “Melhorou” se a diferença foi  $> 0,05$ . Os valores globais do HUI3 também foram avaliados em relação a várias variáveis demográficas e clínicas após serem recodificados em três categorias: sem deficiências (1,00), deficiência ligeira/moderada (0,70-0,99) e deficiência grave ( $< 0,70$ ).

#### IV. Resultados

No período de 01 de Maio de 2002 a 30 de Junho de 2004 foram admitidas 1495 crianças nas três UCIPs do estudo. Atendendo ao limite etário imposto pelo questionário HUI3 apenas eram elegíveis 517 crianças com idade maior ou igual a seis anos, que correspondem a 35% do total de internamentos. Do total de 517 casos elegíveis, apenas foi possível recrutar 320 crianças, correspondendo a 62% dos casos possíveis e a 21% da população total admitida nas UCIPs. Em dois casos ( $2/322=0,6\%$ ) os *proxies* recusaram-se a participar do estudo. Nos 50 casos em que ocorreu o óbito da criança, em 44 casos este ocorreu durante o internamento UCIP e nos seis casos restantes o óbito ocorreu após a alta da UCIP, mas ainda durante o internamento hospitalar. Os principais motivos para a não realização do questionário aquando da admissão foram variados sendo os mais

frequentes: “não foi possível contactar o *proxy* durante o internamento” e “ausência ou indisponibilidade de qualquer investigador durante o internamento”.

O questionário de seguimento, seis meses após a admissão na UCIP, foi realizado em 79% dos 320 casos possíveis (252 casos), tendo as principais causas de exclusão sido relacionadas com dificuldades no estabelecimento de contacto telefónico com os *proxies* e a alteração do número de telefone fornecido no início do estudo. Apenas em dois casos (2/254=0,8%) se verificou a recusa em participar no inquérito (apesar de ter havido concordância inicial na inclusão no estudo). Noutros três casos, a não realização deveu-se a ter ocorrido o óbito entre a alta da UCIP e a entrevista de seguimento.

A população em estudo apresenta valores de QVRS, medidos pelo HUI3, em toda a sua amplitude, ou seja, desde o mínimo valor possível (-0,36) até ao máximo possível (1,00). Apesar de a mediana de cada um dos atributos ser igual a 1,00, a mediana do valor global é apenas de 0,86 (intervalo interquartil: 0,42-1,00), o que se deve à natureza do cálculo multiplicativo do algoritmo, em que basta apenas um dos atributos ser diferente de 1,00 para que o valor global seja inferior a 1,00. Os atributos com maior variabilidade foram a Dor e a Mobilidade.

Na avaliação de seguimento aos seis meses, os valores de QVRS medidos pelo HUI3, também apresentaram uma variação em toda a sua amplitude. A mediana de cada um dos atributos foi de 1,00 e a mediana do valor global foi 0,83 (intervalo interquartil: 0,45-1,00). Os atributos com maior variabilidade foram a Mobilidade, a Destreza manual e a Dor.

Na distribuição em níveis, de cada um dos atributos do HUI3, de um total de 45 níveis possíveis apenas em três níveis não houve nenhum caso descrito, nomeadamente o nível 3 do atributo Audição, o nível 4 do atributo Mobilidade e o nível 3 do atributo Destreza manual.

Na avaliação comparativa entre os dois momentos de avaliação do estudo (pré-admissão e aos seis meses após a admissão) para cada um dos casos, individualmente, apenas foi possível obter 210 pares de resultados (83% dos 252 possíveis). A categoria “Manteve” foi a que teve maior representação para todos os atributos avaliados, embora no caso da Dor representasse apenas 49% dos casos e 50% no caso do Estado emocional. A percentagem da categoria “Piorou” foi superior à categoria “Melhorou” em todos os atributos, excepto para a Mobilidade e para a Dor.

No que diz respeito à avaliação global verificamos que apenas uma pequena parte das crianças (21%) manteve inalterada a sua QVRS. A percentagem de casos em que a QVRS “Piorou” foi apenas ligeiramente superior aos casos em que “Melhorou” (40% *versus* 38%, respectivamente).

Cerca de metade das crianças com admissões emergentes tiveram um agravamento da QVRS, enquanto 72% das admissões electivas tiveram uma melhoria ou não tiveram alteração da QVRS ( $p=0,008$ ).

Nos doentes com Pós-operatório electivo, embora na maioria dos casos a QVRS se tenha mantido, o número de casos com melhoria foi sempre superior ao número de casos com agravamento,

com excepção do atributo Cognição. A análise dos doentes com Trauma mostra que, embora a maioria dos doentes mantenha o seu estado funcional nos vários atributos (com excepção da Cognição em que apenas houve 32% casos), a avaliação da variação da QVRS pelo HUI3 mostra agravamento em 75% dos casos; os doentes com trauma foram responsáveis por 47% dos 80 casos com agravamento da QVRS.

A avaliação por vectores do estado de saúde utilizando o HUI3 mostrou, para as 294 crianças com avaliação pré-admissão completa, que foi necessário utilizar 120 diferentes vectores, o que corresponde a 0,41 vectores/caso (se retirarmos os 92 vectores [11111111], que representam o estado de saúde perfeito, então o número de vectores/caso aumenta para 0,59). Nos 219 casos com avaliação do HUI3 aos seis meses, a amostra foi descrita com 101 vectores, o que corresponde a 0,46 vectores/caso (se excluirmos os 65 casos de vectores do estado de saúde perfeito, então o número será de 0,65 vectores/caso). Com estes números podemos ver que existe uma maior diversidade de estados de saúde na amostra de doentes em seguimento do que na fase de avaliação pré-admissão, embora o número absoluto de vectores tenha sido superior na primeira avaliação. A avaliação dos 210 casos em que os vectores para o estado de saúde estavam disponíveis aquando da admissão e no seguimento mostrou que apenas em 31 casos (15%) o estado de saúde se manteve, tendo nos restantes 85% dos casos havido uma mudança no estado de saúde de pelo menos um dos atributos avaliados.

Embora existam casos com atingimento de um grande número de atributos em qualquer um dos dois momentos de avaliação este representam uma pequena percentagem da amostra, com apenas 10 e 12% de casos em que o número de atributos afectados era  $\geq 4$ , respectivamente na admissão e no seguimento. Contudo cerca de metade da população (47%) apresentavam atingimento de 1-2 atributos, em cada um dos momentos avaliados, o que é um indicador da morbilidade existente numa elevada percentagem de casos das crianças assistidas em UCIPs.

A distribuição do HUI3 global por categorias de deficiência mostraram que 36% dos 210 casos emparelhados apresentavam deficiência grave aquando da admissão (HUI3  $< 0,70$ ), sendo que nestes casos verificamos uma melhoria em 60% dos casos, com 25% destes a regressarem a um estado de QVRS normal.

Os doentes que apresentaram Melhoria da sua QVRS tinham valores significativamente mais baixos aquando da admissão nos atributos Estado emocional, Cognição e Dor, bem como no que diz respeito ao valor global de HUI3. Aqueles doentes que apresentaram um Agravamento da sua QVRS no momento do seguimento, quando comparada com a QVRS pré-admissão na UCIP, tiveram significativamente mais admissões não planeadas, maior necessidade de uso de VM e valores mais altos de HUI3 global pré-admissão (na UCIP).

Do total de 320 doentes avaliados aquando da admissão, o valor global do HUI3 foi negativo em 26 casos (8%), sendo 14 crianças (54%) do sexo masculino, estando similarmente representadas as três UCIPs. As crianças em Pós-operatório electivo representaram 46% (12 casos) desta subamos-

tra. A avaliação no seguimento apenas foi possível em 17 casos (65%), tendo havido uma melhoria em 12 casos (71%), manutenção da QVRS em três casos (18%) e agravamento em apenas dois casos (12%). Nos 12 casos em que houve melhoria, oito doentes (67%) recuperaram para valores de HUI3 global  $>0,50$ .

No caso dos 252 doentes com avaliação no seguimento foram identificadas 16 crianças (6%) com valores negativos de QVRS medida pelo HUI3, estando também representadas as três UCIPs. Também aqui os doentes em Pós-operatório electivo foram os mais representados, com 50% dos casos. Em seis casos (43%) a QVRS aquando da admissão já apresentava valores de HUI3 global negativos e noutros seis casos (43%) o HUI3 global era superior a 0,50, com dois casos em que era de 1,00 (estado de saúde perfeito, pré-admissão).

## V. Discussão

A avaliação da QVRS embora não seja uma novidade é ainda uma área relativamente nova e com muitas incertezas quanto à qualidade e aplicabilidade clínica dos seus resultados. O facto de ser uma área onde a avaliação pelo próprio doente seja o modelo desejado, com a implícita subjectividade de avaliação, torna ainda mais difícil a padronização dos vários métodos e a comparação entre questionários, bem como entre vários tipos de populações (mesmo utilizando o mesmo questionário).

No caso da avaliação da QVRS nos Cuidados Intensivos Pediátricos são escassos os trabalhos publicados e, que seja do nosso conhecimento, não existem trabalhos publicados de avaliação da QVRS de crianças admitidas em UCIP com avaliação relativa à QVRS pré-admissão, após um determinado período de seguimento e comparação entre estes dois momentos, tal como é efectuado no nosso estudo. Assim, a avaliação da QVRS neste grupo de doentes afigurava-se com sendo importante de modo a permitir aumentar o conhecimento da evolução/transformação da QVRS das crianças admitidas em UCIP, apesar das várias limitações existentes na avaliação da QVRS, em Pediatria, e das limitações existentes neste estudo e que serão a seguir detalhadas.

A necessidade de avaliar o estado de saúde/QVRS pré-admissão e o facto de estarmos a lidar com crianças implicou que tivéssemos que optar com um questionário de avaliação da QVRS aplicado aos *proxies*, apesar das várias limitações reconhecidas a este tipo de abordagem. Contudo, os resultados obtidos com o presente estudo demonstram a utilidade de obtermos dados relativos ao estado de saúde pré-admissão de modo a poder calcular variações individuais da QVRS, uma vez que a análise de grupos não mostrou variações significativas para os valores globais da amostra, mas estas eram evidentes a nível individual.

Uma das falhas encontradas e que será necessário corrigir em futuros estudos é a ausência de informação sobre os eventos sofridos pelas crianças entre a alta da UCIP e o momento do segui-

mento, que podem ter tido repercussões sobre a QVRS e não estarem relacionados com o motivo/doença que levou inicialmente à admissão numa UCIP.

Do total de 1495 crianças admitidas nas UCIPs, apenas 517 (35%) tinham uma idade superior ao limite exigido para a aplicação do questionário HUI23, o que implica excluir uma parte muito importante do total da população de crianças admitidas nas UCIP que têm na maioria dos estudos publicados idades medianas entre os 15-30 meses de idade. De entre as crianças excluídas por motivos inerentes ao protocolo definido para o nosso estudo, a maioria ficou a dever-se a motivos relacionados com a dificuldade de contacto entre os investigadores do projecto e os pais, pois a mediana de duração de internamento nas UCIP ronda os 2-3 dias e apenas 2-3 investigadores por centro participavam activamente neste estudo. Assim, por vezes foi impossível contactar com os pais no momento da admissão ou próximo dele, de modo a cumprir o critério de avaliação da QVRS logo após a admissão na UCIP. Apenas em dois casos se verificou a recusa dos *proxies* em participar no estudo, o que demonstra uma elevada disponibilidade dos *proxies* para estudos que possam vir a beneficiar o tratamento de crianças, ainda que os seus filhos não beneficiem directa e imediatamente deste estudo. Pensamos, também, que o facto de o estudo apenas incluir entrevistas, sem necessidade de recurso a estudos diagnósticos ou terapêuticos complementares, seja um dos motivos para uma taxa de recusas tão baixa.

Entre os doentes com mais de 6 anos, a elevada taxa de mortalidade hospitalar (9,7%), correspondendo a 50 doentes, foi também responsável por um importante número de doentes excluídos do estudo.

Assim, apenas foi possível realizar o questionário em 320 casos, correspondendo a 62% da população elegível (mais de 6 anos). No que diz respeito às perdas no seguimento os números de casos perdidos foram de 21%, com apenas 2 recusas e 3 óbitos após a alta hospitalar. A maioria dos casos de perdas no seguimento (54%) foi devida à incapacidade de efectuar o contacto com os *proxies* por terem sido atingidas as cinco tentativas de contacto, num período de uma semana.

Embora se possa questionar a utilização de dois modelos diferentes de aplicação do questionário (presencial e telefone) nos dois momentos avaliados no estudo, os autores do HUI forneceram informação acerca dessa possibilidade e outros estudos longitudinais com o HUI3 também utilizaram diferentes tipos de questionários para avaliar a QVRS em dois momentos diferentes. De realçar que os autores do HUInc têm algoritmos que transformam estes questionários em valores globais de HUI e em valores para cada um dos atributos, sendo assim possível a comparação de diferentes questionários e modos de administração desses questionários, através da utilização dos valores numéricos e não das perguntas em si.

A percentagem de crianças em que foi possível obter um questionário de seguimento (79% das elegíveis) foi muito boa, atendendo a que se tratava de um questionário telefónico e com um período muito reduzido para o recrutamento (sete dias).

Tratando-se de uma população genérica, com importantes valores de co-morbilidades prévias à admissão na UCIP, não foi surpreendente que a avaliação da QVRS, medida pelo HUI3, variasse desde o mínimo valor possível (-0,36) até ao máximo possível (1,00). De realçar que em todos os atributos e no HUI3 global existiam casos com o menor valor possível e que no caso da Dor e da Mobilidade a percentagem de doentes com o valor mínimo foi superior a 5%. No caso do valor global de HUI3, mais de 25% da população tinha valores inferiores a 0,50, valor que tínhamos considerado inicialmente como correspondendo a uma situação de baixa QVRS.

Na distribuição em níveis, de cada um dos Atributos do HUI3, de um total de 45 níveis possíveis apenas em três níveis não houve nenhum caso descrito. No instrumento HUI2, dos 27 níveis possíveis apenas num deles não tivemos nenhum caso descrito. Estes factos são a favor da boa capacidade discriminativa do instrumento HUI23, bem como de haver uma maior morbilidade e heterogeneidade do estado funcional da população de crianças admitidas em UCIPs do que noutro tipo de populações de crianças com patologia oncológica ou populações genéricas de controlo.

Em relação aos valores globais de HUI3 ou HUI2, as médias e medianas são inferiores a populações gerais de controlo, seja de adulto seja de crianças, bem como são inferiores a vários tipos de patologias com predomínio de atingimento de órgãos e sistemas “físicos” (em contraposição ao atingimento neurológico), verificando-se que são superiores aos de populações com patologias em que há um atingimento preferencial do sistema nervoso central. Este facto não é surpreendente e é era até esperado em função do conhecimento de outro tipo de escalas de avaliação funcional em cuidados intensivos, tais como o *“Pediatric Cerebral Performance Category”*/*“Pediatric Overall Performance Category”* em que o componente “cerebral” tem uma preponderância sobre a avaliação da componente física.

A Dor e o Estado emocional foram os atributos (quer do HUI3 quer do HUI2) em que se verificou a maior variabilidade da distribuição dos níveis, seguidos pela Cognição. Como tal estes atributos contribuem com o maior peso para a variabilidade da QVRS. As patologias com repercussões no sistema neurológico/nervoso central parecem ser aquelas que mais interferem com a QVRS no seu global, bem como a nível dos atributos relacionados com estes órgãos e sistemas.

A pior QVRS pré-admissão verificou-se nos doentes com admissões planeadas, o que também era esperado, uma vez que a maioria das admissões planeadas em UCIPs são efectuadas para procedimentos ou recobro de procedimentos de elevada complexidade e/ou risco de morbi-mortalidade, os quais são efectuados em crianças com patologias crónicas prévias, e como tal com maior atingimento da sua QVRS.

Na avaliação da QVRS por variáveis “mais específicas” de CIP apenas tivemos diferenças significativas quanto à necessidade de utilização da ventilação mecânica. Não havendo diferenças quanto à duração de internamento e à gravidade da doença na admissão (PIM e PRISM-III) poderemos afirmar que mesmo em casos de elevada gravidade da doença e da previsível demora no internamento não poderemos entrar em linha de consideração com uma eventual previsibilidade de

má QVRS para nos orientar na decisão de início de tratamento e/ou de minimização das atitudes terapêuticas.

A avaliação pré-admissão revelou que 31% dos nossos doentes (n=92) e 29% (n=85) não tinham qualquer alteração do seu estado de saúde, respectivamente para o HUI3 e HUI2. No estudo de Jayashree *et al* (em 2003) utilizando o MAHSC/HUI2 a percentagem de crianças sem alterações do estado de saúde pré-admissão foi de 37%. Embora com um instrumento diferente (PCPC/POPC), Debra Fiser (em 1992) encontrou uma percentagem de cerca de 57% de casos sem morbidade pré-admissão numa UCIP.

Jayashree *et al* relataram que cerca de 80% dos doentes que apresentaram melhorias no seu estudo tinham algum tipo de alteração do seu estado de saúde pré-admissão (tendo no nosso estudo este valor sido de 69%), mencionando a importância do estado de saúde pré-mórbido na avaliação no seguimento a longo prazo. No nosso estudo, encontramos que nos doentes que apresentaram uma melhoria da sua QVRS a média global do HUI3 aquando da admissão era significativamente ( $p<0,001$ ) inferior à dos restantes doentes, nomeadamente que foi de 0,46 *versus* 0,85. Este valor está de acordo a afirmação de existir uma influência do estado pré-mórbido na avaliação do seguimento e como tal ser fundamental que todos os estudos de avaliação da QVRS em sobreviventes a CIP sejam longitudinais e com avaliação do estado de saúde pré-admissão na UCIP.

Apesar das diferenças entre os valores globais de HUI2 e HUI3 não serem significativas entre os dois momentos de avaliação (pré-admissão e seguimento) existem muitas diferenças no que diz respeito a cada um dos seus atributos bem como a nível individual. Assim, tal como era já defendido por Guyatt *et al* em 1993, as medidas de avaliação global da QVRS são úteis para determinar a evolução da QVRS do ponto de vista global, mas não permitem determinar em que atributos ocorreu a melhoria e/ou a deterioração. Por isso é que defendemos, tal como outros autores, que os resultados da avaliação da QVRS devem ser apresentados com os valores globais e, simultaneamente, com os valores para cada um dos atributos avaliados.

Os doentes com Melhoria (n=80) tiveram um número significativamente maior de Admissões planeadas e menor necessidade de serem submetidos a VM. Estes doentes eram, também, significativamente diferentes dos restantes no que diz respeito ao motivo de admissão (Grupo de diagnóstico) e quanto à QVRS e estado de saúde pré-admissão. Assim, os doentes que melhoraram apresentavam valores inferiores do HUI3 global e piores estados de saúde e, no caso do Grupo de Diagnóstico, pertenciam em maior número de casos ao grupo da Sepsis/choque séptico e ao grupo Outros e em menor número de casos ao grupo de Trauma.

O facto de os doentes com Melhoria terem valores significativamente mais baixos de HUI3 pré-admissão (0,46 *versus* 0,85,  $p<0,001$ ) parece-nos ser justificado pela margem de melhoria clínica ser maior do que no caso de doentes com valores normais ou “praticamente normais”. Além disso, este valor justifica também que o facto de existir uma QVRS com valores baixos não deve constituir um motivo de exclusão a priori do acesso destes doentes aos CIP.

Nos 85 casos em que se verificou um Agravamento da QVRS, poderíamos ser tentados a considerar que, a priori, este subgrupo de crianças não teve qualquer benefício da sua admissão e tratamento numa UCIP. Contudo, como podemos constatar cerca de 47% (40 casos) foram doentes admitidos por patologia traumática e como tal doentes cujo agravamento da QVRS está na dependência da lesão primária, mais do que na dependência de eventuais cuidados de menor qualidade prestados na UCIP. Muitos destes doentes apresentavam trauma grave no momento da admissão sendo a preocupação inicial a sobrevida *versus* óbito, mais do que a minimização da morbilidade, embora este último objectivo esteja subjacente em todos os procedimentos prestados em UCIP.

Na análise da QVRS pré-admissão, verificámos que os doentes com agravamento da QVRS tinham valores mais elevados de HUI3 global e da maioria dos atributos. No caso dos atributos os valores médios foram  $\geq 0,94$  indicando uma população com escassa morbilidade e como tal poderemos afirmar que na maioria dos casos a morbilidade foi induzida pelo evento que determinou a admissão na UCIP e/ou consequência dos cuidados prestados na UCIP. Os dados recolhidos não nos permitem distinguir claramente entre a quota-parte de responsabilidade de cada um destes dois factores.

Vinte e seis crianças tinham uma QVRS com valores negativos no momento da admissão (8% do total de 320 casos), estando as três UCIPs representadas com um número de casos semelhantes. Nestas crianças, o seguimento completo apenas foi possível em 17 dos casos, tendo em 12 casos havido uma melhoria, com um dos doentes a manter valores negativos da sua QVRS (melhoria de -0,23 para -0,16) mas com oito doentes a recuperarem para valores HUI3  $> 0,50$ . Neste último grupo de doentes que recuperaram para valores positivos, verificámos que quatro casos recuperaram para valores de HUI3 global de 1,00, ou seja com uma excelente QVRS. Embora o número de casos seja pequeno (representando cerca de 4% dos 210 casos analisados), reforçam a ideia não devem ser motivo impeditivo, à priori, de acesso aos cuidados diferenciados e dispendioso que são prestados em UCIP, uma vez que 71% destes doentes tiveram uma melhoria da sua QVRS, com cerca de metade a melhorarem para valores de HUI3 global  $> 0,50$ .

A escolha de um período de tempo de seguimento de seis meses para a realização do segundo questionário pode ser discutível e nalguns casos (em particular nos casos com envolvimento neurológico) ser considerado como escasso para permitir uma recuperação total em relação ao evento que levou à admissão na UCIP. Contudo, vários autores relembram também que períodos de seguimento mais longos, embora permitindo mais tempo para a recuperação, estão sujeitos a que possam acontecer outros eventos de saúde que interfiram com a QVRS, não relacionados com o motivo inicial de admissão na UCIP. Além disso, de com o passar do tempo pode existir uma acomodação à doença e uma consequente mudança dos referenciais internos utilizados para a valorização subjectiva da QVRS, ou seja, a possibilidade da melhoria da QVRS se dever apenas à natural tendência de acomodação à doença e não apenas a mudanças concretas do estado de saúde.

## VI. Conclusões

A avaliação da QVRS das crianças submetidas a cuidados intensivos pediátricos, apesar das dificuldades e limitações inerentes à sua avaliação subjectiva, deverá ser encarada como uma medida da qualidade dos cuidados prestados em UCIP.

Nesta população de crianças avaliadas, a maioria teve uma manutenção/melhoria da sua QVRS aos seis meses de seguimento, em comparação com a QVRS pré-admissão. Além disso, num importante número de crianças que tiveram um agravamento da sua QVRS, o principal factor de agravamento foi a patologia (traumática) que motivou a sua admissão em UCIP. Mesmo no caso das crianças com maus valores de QVRS pré-admissão tivemos vários casos em que a QVRS aos seis meses foi bastante melhor do que aquela que tinham pré-admissão. Assim, podemos afirmar que a maioria das crianças internadas em UCIPs beneficia destes cuidados, do ponto de vista da QVRS.

A grande variabilidade dos valores individuais da QVRS, o tamanho da amostra e o facto de apenas ter sido possível avaliação uma percentagem de cerca de 20% da população de crianças admitidas em UCIP, não foi possível identificar subgrupos de crianças para a elaboração de qualquer tipo de recomendações generalizadas para aplicação na prática clínica. Contudo, consideramos que estes dados são merecedores duma profunda reflexão sobre alguns dos factores que podem afectar a QVRS das crianças submetidas a cuidados intensivos pediátricos.

Em termos globais, a QVRS medida pelo HUI3, não demonstrou diferenças significativas entre em ambos os momentos de avaliação. Contudo, verificaram-se diferenças a nível de cada um dos atributos do HUI3, bem como a nível individual, na maioria dos casos. Ficou também demonstrado que a QVRS pré-admissão influencia a QVRS no seguimento. Assim, sugerimos que em todos os casos de avaliação da QVRS de crianças submetidas a CIP, esta seja efectuado de um modo longitudinal, com avaliação da QVRS pré-admissão e que para além dos valores globais para a população sejam também avaliados os valores para cada um dos vários atributos do questionário de qualidade de vida.

Os atributos com maior influência nos valores globais de QVRS foram a Cognição, a Emoção e a Dor. Estes valores estão de acordo com os valores globais de HUI3 e HUI2 que em regra são inferiores em situações de crianças (e adultos) com patologia do sistema nervoso ou do desenvolvimento, do que em patologias sem atingimento da parte neurológica.

Contudo, no actual estado de desenvolvimentos dos questionários, os valores individuais não podem ser encarados como dados concretos para aplicação na prática clínica diária. Estes valores individuais devem apenas ser avaliados de um modo global, no âmbito de uma avaliação agrupada dos resultados das UCIPs e no âmbito de acções de planeamento de políticas de saúde.

Para finalizar, atrevemo-nos a sugerir algumas linhas de reflexão para a elaboração de futuros estudos na área da avaliação da QVRS a nível dos Cuidados Intensivos Pediátricos, nomeadamente:

1)- a realização de estudos com envolvimento de um maior número de UCIPs, de modo a aumentar o número de casos, sem aumentar ao período de duração dos projectos; 2)- o aumento da representatividade da população da UCIP, através da realização de estudos com utilização simultânea de questionários para toda a franja etária de doentes admitidos nas UCIP (muito em particular, os doentes com idades mais jovens); 3)- a incorporação de questões sobre eventos no período de seguimento, de modo a permitir identificar acontecimentos com repercussão sobre a QVRS que não estejam relacionados com os motivos de hospitalização em UCIP; 4)- a análise comparativa entre o HUI23 e outros questionários de avaliação da QVRS genéricos, bem como com outras medidas de avaliação funcional (por ex. PCPC/POPC) validadas para cuidados intensivos pediátricos; 5) maior focalização na investigação da QVRS e do estado de saúde pré-admissão, uma vez que são os grandes determinantes da mudança da QVRS; e 6)- a análise a longo prazo (>12 meses de seguimento) da QVRS dos sobreviventes a cuidados intensivos.

## VIII.2. SUMMARY

### I. Introduction

During the last decades, the progressive reduction in pediatric intensive care unit (PICU) mortality rates and the recognition that some children were surviving with poor functional status suggested the need of other quality of care indicators in addition to the traditional PICU outcomes (such as mortality, length of stay, or use of mechanical ventilation), and generated a movement towards the evaluation of PICU survivors regarding their morbidity and physical and psychological sequelae, as well as the evaluation of their health-related quality of life (HRQoL).

Additionally, many children admitted to the PICU have chronic disease, with functional disability and impaired HRQoL. Thus, it is extremely important to evaluate the true benefits of intensive and invasive care in these children by assessing the changes in their health status before and after PICU care. Several studies evaluated the HRQoL of children admitted to the PICU but few provided a prospective evaluation of changes after PICU discharge.

### II. Objectives

In this study, we aimed to assess the HRQoL status of children admitted to three PICUs before admission and 6 months later, and to compute the changes in the HRQoL between these two moments. To our knowledge, this is the first study in the PICU setting that applies the Health Utilities Index Mark 3 (HUI3) questionnaire and performs a longitudinal evaluation of HRQoL changes in children admitted to the PICU.

### III. Material and Methods

The HRQoL was measured using the Health Utilities Index (HUI) instrument. The HUI includes three different questionnaires: the HUI Mark 1 (HUI1), the HUI Mark 2 (HUI2) and the HUI Mark 3 (HUI3) developed to address some limitations of the previous versions and to be able to measure HRQoL in adults and children above 5 years old. The version of the questionnaire used in this study is the HUI23P1P.40Q, referred as HUI3 hereafter. It was administered by interview (direct or telephone) to children's *proxies*, referring to the child's health status, with a recall period of 1 week ("during the last week").

HUI3 is a multi-attribute generic questionnaire, based on preferences from general population, about eight different attributes - vision, hearing, speech, ambulation, dexterity, emotion, cognition, and pain. Each attribute has five or six different levels (depending on the attribute), from perfect function to the most abnormal function. The health status of each child can also be described as a vector of responses to the eight attributes ( $X_1X_2X_3X_4X_5X_6X_7X_8$ ), where  $X_i$  represents the level (from 1 to 5 or 6) in each attribute. For example, the sequence 11111111 indicates a child with perfect function in all eight attributes. Answers like “Don’t know” or “Refuse to answer” are allowed, but in these cases the attribute being evaluated, as well as the global score, cannot be computed; for this reason, the number of cases varies slightly across attributes and for the global score. The HUI3 global score is obtained by a multiplicative formula of the values for each attribute evaluated [global score =  $1.371 * (X_1 * X_2 * X_3 * X_4 * X_5 * X_6 * X_7 * X_8) - 0.371$ ], ranging from -0.36 to 1.00. This scale has anchors at zero and one, corresponding to death and perfect health, respectively; negative values are interpreted in the literature as health status theoretically “worse than death.”

Demographic and clinical data were collected prospectively from May 2002 to June 2004 for all children admitted to three PICUs located at tertiary hospitals. The HUI3 was applied to proxies (parents or guardians) of all children aged between 6 and 18 years old, at two different time points: (1) at PICU admission, referring to the health status of the child in the “last week” (i.e., 7 days before admission) and (2) 6 months after admission, referring to the child’s health status in the week previous to the interview. The first questionnaire was applied by direct interview with one of the physicians involved in the study, as early as possible after the admission. The second questionnaire was applied by telephone interview conducted by one of the two research assistants, who were not members of the clinical team and were blinded to the initial clinical condition of the child.

Children were excluded from the study at admission if they were readmitted to the PICU within 30 days after admission (only the first admission was analyzed) or if they died in the PICU. Children were excluded at follow-up in case of wrong contact information and if no answer was obtained after five phone call attempts during a 1-week period.

The change in HRQoL was defined as a variation greater than 0.05 in the global score, between pre and post PICU admission. If the change in HRQoL between the 6-month follow-up and admission was higher than 0.05, it was considered an improvement in HRQoL; if it was inferior to -0.05, it was considered a deterioration in HRQoL; and if it was between -0.05 and 0.05, it was classified as “no change” in HRQoL. HUI3 global score was analyzed in relation to demographic and clinical variables and was also recoded into three disability categories: no disability (1.00), mild/moderate disability (0.70-0.99), and severe disability ( $< 0.70$ ).

The Ethics Committee of each of the participating hospitals approved the study. Previous informed consent was obtained from all children’s proxies.

## IV. Results

A total of 1,495 children were admitted to the three PICUs during the study period (with other two cases of children still admitted in PICU at the end of the study), and after protocol exclusions, a total of 320 cases were evaluated at admission (62% of the 517 eligible cases and 21% of total admissions) and the follow-up interview was obtained in 252 cases (79% follow-up rate).

The PICU mortality rate was 8.5% (44/517) within the eligible cases. Six other children died in hospital after PICU discharge (1.2%). Only two proxies refused to participate in the study (2/322; 0.6%). The main cause of study exclusion at admission to the PICU was unavailability of an investigator to contact and interview the proxies. At the follow-up, two other proxies (2/257) refused to be interviewed despite initial agreement, and three children died during this time, accounting for 1.2% of cases (3/257). Most of the other exclusions at follow-up were due to impossibility to establish contact within the five phone calls attempts allowed by the study protocol.

HUI3 attributes' distribution, at admission and at follow-up, showed that all worst levels of function were represented with at least two cases. Of the 45 possible different attribute levels, only four of them had no cases, with three of these levels belonging to the hearing attribute. Attributes with more abnormalities were emotion, cognition, and pain, both at admission and follow-up.

From the 320 cases, only 294 had complete questionnaires at admission. The health status of these 294 cases can be described using 120 different vectors (0.41 vector/case).

The ratio between the number of different vectors and the number of cases provides a measure of heterogeneity in the health status. After exclusion of the 92 cases with the vector representing perfect health ([11111111]), this ratio increased to 0.59 vector/case. At follow-up, the 219 fully completed questionnaires resulted in 101 vectors (0.46 vectors/case) and in 0.65 vector/case after exclusion of the 65 cases with the [11111111] vector. Analysis of the resulting 210 paired vectors revealed that "no change" occurred in 31 cases (15%), with the remaining 85% of children having changes in at least one of the HUI3 attributes.

From the 31 cases with no change, the majority (84%) were children with perfect health status at both moments. In the paired analysis, deterioration was observed in 62% (43/69 cases) of children with perfect health before PICU admission. This number is counter-balanced by the 36 cases with preadmission morbidity but perfect health status at follow-up (representing 58% of the total 62 cases with perfect health at follow-up).

The number of affected attributes in each individual case showed that the majority of cases (54 and 56% at admission and follow-up, respectively) had none or at most one attribute affected. The medians (interquartile range) of the HUI3 global score were 0.86 (0.42-1.00) and 0.83 (0.45-1.00) for admission and follow-up, respectively; differences were not statistically significant ( $p = 0.674$ ). Negative values of the HUI3 global score were found in 9% of the 320 cases at admission and in

6% of the 252 cases at follow-up. The number of children with improvement in the HUI3 global score was similar to those who had some deterioration in their health status (38% vs. 40%,  $p = 0.756$ ).

However, there were significant differences regarding the individual attributes. We observed significantly more deterioration than improvement for vision (10% vs. 2%,  $p = 0.002$ ), speech (11% vs. 2%,  $p < 0.001$ ) and cognition (33% vs. 14%,  $p < 0.001$ ). On the other side, although there was significantly more improvement (32%) in the attribute pain ( $p = 0.004$ ), a considerable number of children (19%) experienced some deterioration in this attribute.

Nearly half of the children with non-elective admission had deterioration in their health status, while 72% of elective admissions had no changes or had an improvement ( $p = 0.008$ ). Not surprisingly, 75% of trauma victims had a decrease in their health status. These patients accounted for 47% (40/85) of the cases with deterioration of HRQoL. Frequency distribution of HUI3 global score recoded into three disability categories showed that severe disability at admission (HUI3 global score  $< 0.70$ ) was present in 36% of the paired cases, among which 60% had an improvement, with 25% of those returning to a perfect HRQoL status. Mild/moderate preadmission disability was present in 31% of cases, and 33% had no disability (of these, 45% had some disability at follow-up).

## V. Discussion

In this study, we characterized the magnitude of the HRQoL phenomena in the PICU setting in order to promote more objective and fine-tuned “clinical impressions” on the HRQoL of PICU patients.

HUI3 global score has a clear skewed distribution, with a high concentration of patients near the upper limit of the scale (1.00 - perfect health state), both before and 6 months after admission to the PICU. However, 9 and 6% of cases, at preadmission and follow-up respectively, had negative scores, representing a small but important proportion of PICU patients with severe impairment.

The most affected attributes, both before admission and at follow-up, were emotion, cognition and pain, which coincides with other studies involving populations with severe health problems, such as children with oncologic diseases.

Despite significant changes in half of the attributes, the HUI3 global score had no significant differences between the two evaluations.

Distribution of cases within each attribute is also skewed to the upper value limit at admission and follow-up. However, there were cases represented in most levels of all attributes.

Of the 45 different possible levels for the HUI3 attribute classification, only four levels had no case represented (three at admission and one at follow-up) but, in a joint evaluation of both questionnaires, all the 45 levels were represented, which indicates a good discriminant validity of the HUI3 questionnaire and also reflects the high heterogeneity and morbidity of the children cared in our PICUs.

HRQoL global score remained unchanged in only 21% of cases, although much higher percentages of “no change” (from 49% in pain up to 97% in hearing) were observed in the individual attributes. This difference can be explained by the multidimensional and multiplicative formula for calculation of the HUI3 global score, which accumulates any difference in the attributes. Deterioration of HRQoL occurred in 40% of patients, indicating that the majority of children benefited or were not affected by PICU care, regarding their HRQoL status. As clinically expected, nearly half of the cases with deterioration were trauma patients.

Overall, 38% of the cases showed an improvement in HRQoL. As also expected, a higher improvement was seen in the elective admission patients, in non-trauma cases, and in patients with no need of mechanical ventilation.

Vector analysis also adds information from the perspective of morbidity among this population, showing that higher numbers of vector/case means more heterogeneity and morbidity in the sample; in this study, after excluding perfect health states, we found more heterogeneity in the sample at follow-up (0.65 vs. 0.59 vector/case at preadmission).

These results clearly demonstrate that studies about HRQoL should incorporate measures of baseline status and should be focused on changes in the patient level rather than on the analysis of mean values for groups of patients.

Despite the importance of individual measures, we do not endorse any use of these HRQoL values to guide clinical decisions in individual patients; individual results should only be used to evaluate and improve health care delivery.

The present study has several limitations. The problems of using proxies to evaluate HRQoL are well known, but there is also agreement that young and critically ill children are unable to understand or answer a questionnaire. In these cases, using parents or guardians as proxies is better than using physicians/pediatricians. Moreover, the need to have baseline data to compute changes in HRQoL favors the strategy of interviewing proxies to evaluate preadmission status as close as possible to PICU admission, with the purpose of preventing and reducing recollection bias.

The 6-month time we defined to follow-up may be debatable, because during this period children may have suffered events not related to PICU admission that could alter their HRQoL or because this period may be insufficient to allow complete recovery of children more severely affected by the cause of PICU admission.

There are no studies assessing the validity and reliability of the HUI3 questionnaire specifically for the pediatric intensive care setting. However, HUI3 precursors were validated and used in the PICU population and the HUI3 itself has been extensively validated in different clinical conditions and in different countries.

Other limitations of the study include the large number of children excluded due to age limitation of the HUI3 instrument and the exclusions due to study protocol, resulting in a small sample of the PICU population. In our study, initial and 6-month evaluations were done to 21 and 17% of the total population, respectively. These numbers are similar to values from an UK multicenter general PICU study (20%). Other studies in the PICU setting range from 1% of total population in a study including only children with PICU length of stay higher than 28 days to larger values in single PICU studies - 42 and 77%. If we consider only the eligible children ( $\geq 6$  years), our values would be 62 and 49% for initial and follow-up samples, respectively, which are much closer to the values reported in single PICU studies. Larger and more representative samples need to be studied to confirm these findings and to allow identification of other variables that might predict improvement in children's health status before HRQoL based decisions can be suggested for admission criteria and/or prognostic purposes.

As previously noted, there are few studies of HRQoL in the PICU setting, and this is the first study using the HUI3. Therefore, any comparisons should be very carefully analyzed, due to the differences in methodology and in the instruments used to assess HRQoL. Jayashree et al reported 35% improvement using the HUI2 categorical evaluation and Taylor et al reported 32% using the Glasgow Outcome Scale (GOS) in survivors to PICU care, values that are similar to our 38% improvement.

Using the HUI2 global score in a 1-year follow-up study of children admitted to a Dutch PICU, de Keizer et al reported 21% improvement, 26% deterioration and 52% of "no change" in HRQoL. The percentages of improvement and deterioration are close to each other, as in our study, but with very different absolute values. Differences in percentage of "no HRQoL change" might be due to the absence of trauma patients and a larger percentage of post-operative patients in their sample. Another possible explanation is the larger follow-up time, allowing the children who deteriorated at 6 months to improve and regain their previous preadmission HRQoL, as reported in other studies.

Only 31% of our cases were in perfect health prior to PICU admission and 30% at follow-up, numbers that are similar to other studies. Using the HUI2 questionnaire, percentages of full health in PICU samples were reported as 32-37% at preadmission, and as 21-27% at follow-up. Taylor *et al* reported, with the GOS, 29 and 15% of perfect health status at preadmission and follow-up, respectively, in an Australian PICU.

Mean HRQoL values of our sample are lower than those found in general populations and in patients with other diseases that cause no or small lesions to the central nervous system; are similar to those found in samples of children surviving brain tumors; but are higher than those found in adults with stroke and in blind children who were newborns with extremely low birth weight. These low values might be due to the increasing number of children with chronic diseases that are admitted to the PICU, either in non-elective acute events or in elective admissions, and due to the higher impact of the developmental/neurological attributes on the HRQoL, in comparison to the physical attributes.

## VI. Conclusions

Despite all the limitations due to need to use proxies, questionnaires age limits and subjectivity in auto-evaluation, the HRQoL should be considered as an important part of outcome evaluation at PICUs. The sample analyzed reported only to a small portion (about 20%) of the whole PICUs population, so we cannot elaborate any generalized guidelines, but we believe that our data are an important contribution to the increasing knowledge on HRQoL in pediatric PICU patients and should be used for planning future studies in this setting. Also, we should be aware that individual HRQoL data cannot be used to guide any clinical decisions and should only be used in global analysis of PICU care and for planning health programs.

Although, HUI3 global score was similar at both evaluations, differences were found at individual level, with only a relatively small proportion of children having their HRQoL unchanged. Pre-admission data are essential to evaluate changes at individual level and this is even more important in populations with high percentages of preadmission morbidity, like patients cared in the PICU. Most affected attributes were Cognition, Emotion and Pain, and HUI3 global values were higher than values from other pediatric or adult samples of patients with diseases affecting the central nervous system (CNS) but lower than values from pediatric samples of healthy children or children with diseases without CNS injury.

In our population the majority of children had an improvement or “no change” in their HRQoL at the 6-months follow-up (compared to the preadmission HRQoL) and the majority of those with HRQoL deterioration were admitted to PICU due to a traumatic event. Low preadmission HRQoL or severe disability should not be a reason, by itself, to exclude children from being cared in the PICU setting, as many of these children have benefited from pediatric intensive care.

In summary we believe that our work revealed that most of children admitted to the PICUs have benefited from this care (not only from a mortality perspective, as widely recognized in the literature) but also from the HRQoL point of view, even in cases with low/very low preadmission HRQoL.



## **IX. BIBLIOGRAFIA**



1. Hofhuis JG, van Stel HF, Schrijvers AJ, Rommes JH, Bakker J, Spronk PE. Health-related quality of life in critically ill patients: how to score and what is the clinical impact? *Curr Opin Crit Care*. 2009, Vol. 15, pp. 425-30.
2. Knoester H, Bronner MB, Bos AP. Surviving pediatric intensive care: physical outcome after 3 months. *Intensive Care Med*. 2008, Vol. 34, pp. 1076-82.
3. Knoester H, Grootenhuis MA, Bos AP. Outcome of paediatric intensive care survivors. *Eur J Pediatr*. 2007, Vol. 166, pp. 1119-28.
4. Gugliotta M, Bertoli S, Trapanotto M, Varni JW. Italian Paediatric Health-Related Quality of Life (HRQOL) Measurements. *Quality of Life Newsletter*. 2003, Vol. 12, p. 31.
5. Gemke RJ, Bonsel GJ. Reliability and validity of a comprehensive health status measure in a heterogeneous population of children admitted to intensive care. *J Clin Epidemiol*. 1996, Vol. 49, pp. 327-33.
6. Janse AJ, Sinnema G, Uiterwaal CS, Kimpen JL, Gemke RJ. Quality of life in chronic illness: perceptions of parents and paediatricians. *Arch Dis Child*. 2005, Vol. 90, pp. 486-91.
7. Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child*. 2001, Vol. 84, pp. 205-11.
8. de Keizer NF, Bonsel GJ, Gemke RJ. Health status prediction in critically ill children: a pilot study introducing Standardized Health Ratios. *Qual Life Res*. 1997, Vol. 6, pp. 192-9.
9. Grady KL. Beyond morbidity and mortality: quality of life outcomes in critical care patients. *Crit Care Med*. 2001, Vol. 29, pp. 1844-6.
10. Hack M. Consideration of the use of health status, functional outcome, and quality-of-life to monitor neonatal intensive care practice. *Pediatrics*. 1999, Vol. 103(Suppl E), pp. 319-28.
11. Konopad E, Noseworthy TW, Johnston R, Shustack A, Grace M. Quality of life measures before and one year after admission to an intensive care unit. *Crit Care Med*. 1995, Vol. 23, pp. 1653-9.
12. Conlon NP, Breatnach C, O'Hare BP, Mannion DW, Lyons BJ. Health-related quality of life after prolonged pediatric intensive care unit stay. *Pediatr Crit Care Med*. 2009, Vol. 10, pp. 41-4.
13. Janse AJ, Gemke RJ, Uiterwaal CS, Tweel I, Kimpen JL, Sinnema G. Quality of life: patients and doctors don't always agree: a meta-analysis. *J Clin Epidemiol*. 2004, Vol. 57, pp. 653-61.
14. Ambuehl J, Karrer A, Meer A, Riedel T, Schibler A. Quality of life of survivors of paediatric intensive care. *Swiss Med Wkly*. 2007, Vol. 137, pp. 312-6.
15. Coelho R. Qualidade de Vida. *Arquivos de Medicina*. 2002, Vol. 16, pp. 198-9.
16. Dowdy DW, Needham DM, Mendez-Tellez PA, Herridge MS, Pronovost PJ. Studying outcomes of intensive care unit survivors: the role of the cohort study. *Intensive Care Med*. 2005, Vol. 31, pp. 914-21.
17. Needham DM, Dowdy DW, Mendez-Tellez PA, Herridge MS, Pronovost PJ. Studying outcomes of intensive care unit survivors: measuring exposures and outcomes. *Intensive Care Med*. 2005, Vol. 31, pp. 1153-60.
18. Pollack MM, Ruttimann UE, Getson PR. Accurate prediction of the outcome of pediatric intensive care: a new quantitative method. *N Engl J Med*. 1987, Vol. 316, pp. 134-9.
19. Butt W, Shann F, Tibballs J, Williams J, Cuddihy L, Blewett L, Farley M. Long-term outcome of children after intensive care. *Crit Care Med*. 1990, Vol. 18, pp. 961-5.
20. Ruttimann UE, Pollack MM, Fiser DH. Prediction of three outcome states from pediatric intensive care. *Crit Care Med*. 1996, Vol. 24, pp. 78-85.

21. Buysse CMP, Raat H, Hazelzet JA, Vermunt LCAC, Utens EMWJ, Hop WCJ et al. Long-term health-related quality of life in survivors of meningococcal septic shock in childhood and their parents. *Qual Life Res.* 2007, Vol. 16, pp. 1567-76.
22. Buysse CM, Raat H, Hazelzet JA, Hop WC, Maliepaard M, Joosten KF. Surviving meningococcal septic shock: health consequences and quality of life in children and their parents up to 2 years after pediatric intensive care unit discharge. *Crit Care Med.* 2008, Vol. 36, pp. 596-602.
23. Fiser DH. Outcome evaluations as measures of quality in pediatric intensive care. *Pediatr Clin North Am.* 1994, Vol. 41, pp. 1423-38.
24. Fiser DH. Assessing the outcome of pediatric intensive care. *J Pediatr.* 1992, Vol. 121, pp. 68-74.
25. Fiser DH, Tilford JM, Roberson PK. Relationship of illness severity and length of stay to functional outcomes in the pediatric intensive care unit: a multi-institutional study. *Crit Care Med.* 2000, Vol. 28, pp. 1173-9.
26. Fiser DH, Long N, Roberson PK, Hefley G, Zolten K, Brodie-Fowler M. Relationship of pediatric overall performance category and pediatric cerebral performance category scores at pediatric intensive care unit discharge with outcome measures collected at hospital discharge and 1- and 6-month follow-up assessments. *Crit Care Med.* 2000, Vol. 28, pp. 2616-20.
27. Tilford JM, Aitken ME, Goodman AC, Fiser DH, Killingsworth JB, Green JW et al. Child health-related quality of life following neurocritical care for traumatic brain injury: an analysis of preference-weighted outcomes. *Neurocrit Care.* 2007, Vol. 7, pp. 64-75.
28. Sousa, Paulo Oom Ferreira de. *Avaliação da gravidade da doença em cuidados intensivos pediátricos.* Lisboa: sn, 2004. (Tese de Doutorado).
29. Oom P. Morbilidade em Cuidados Intensivos Pediátricos. *Acta Pediatr Port.* 2004, Vol. 35, pp. 279-85.
30. Gemke RJ, van Vught AJ, Bonsel GJ. Assessing the outcome of pediatric intensive care (Letter to the editor). *J Pediatr.* 1993, Vol. 122, pp. 325-6.
31. Szecket N, Medin G, Furlong WJ, Feeny DH, Barr RD, Depauw S. Preliminary translation and cultural adaptation of Health Utilities Index questionnaires for application in Argentina. *Int J Cancer (Suppl.)*. 1999, Vol. 12, pp. 119-24.
32. Peter M. Fayers, David Machin. *Historical development...:* John Wiley & Sons, Ltd (2nd ed), 2007. pp. 3-8.
33. Organization, World Health. *World Health Organization Constitution.* Geneva (Switzerland): World Health Organization, 1947.
34. Schipper H, Clinch JJ, Olweny CLM. Quality of life studies: Definitions and conceptual frameworks. [bookaut.] Spilker B. *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*, 2<sup>nd</sup> ed. Philadelphia, PA: Lippincott-Raven, 1996.
35. Seid M, Varni JW, Jacobs JR. Pediatric Health-Related Quality-of-Life Measurement Technology: Intersections between Science, Managed Care, and Clinical Care. *J Clin Psychol Med Settings.* 2000, Vol. 7, pp. 17-27.
36. Leidy NK, Revicki DA, Genesté B. Recommendations for Evaluating the Validity of Quality of Life Claims for Labeling and Promotion. *Value in Health.* 1999, Vol. 2, pp. 113-127.
37. Mirabelli C, Cousins M, Marshall D, Willan A, Wright J, Feldman B et al. A Novel Approach to Measuring Quality of Life in Children with Asthma: the Parent-Child Dyad. *Quality of Life Newsletter.* 2004, Vol. 33, pp. 14-16.
38. Prasad S, Poole L, on behalf of the SUNBEAM UK study group. Assessing Quality of Life in Children and Adolescents with ADHD: SUNBEAM, an Open Comparative Study of Atomoxetine and Standard Therapy. *Patient Reported Outcomes Newsletter.* 2006, Vol. 36, pp. 16-19.
39. Eiser C, Morse R. The Measurement of Quality of Life in Children: Past and Future Perspectives. *J Develop Behav Ped.* 2001, Vol. 22, pp. 248-256.
40. 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 patientpopulations. *Med Care.* 2001, Vol. 39, pp. 800-812.

41. Daltroy LH, Liang MH, Fossel AH, Goldberg MJ. Pediatric Outcomes Instrument Development Group. The POSNA pediatric musculoskeletal functional health questionnaire: report on reliability, validity, and sensitivity to change. *J Pediatr Orthop*. 1998, Vol. 18, pp. 561-57.
42. Landgraf JM, Abetz LA, Ware JE. *The CHQ User's Manual*. 1<sup>st</sup> ed. Boston, Mass: Health Institute, New England Medical Center, 1996.
43. Torrance GW, Feeny DH, Furlong WJ, Barr RD, Zhang Y, Wang Q. Multiattribute utility function for a comprehensive health status classification system: Health Utilities Index Mark 2. *Med Care*. 1996, Vol. 34, pp. 702-722.
44. Msall ME, DiGaudio K, Rogers BT et al. The Functional Independence Measure for Children (WeeFIM): conceptual basis and pilot use in children with developmental disabilities. *Clin Pediatr (Phila)*. 1994, Vol. 33, pp. 421-430.
45. Starfield B, Bergner M, Ensminger M et al. Adolescent health status measurement: development of the Child and Health Illness Profile. *Pediatrics*. 1993, Vol. 91, pp. 430-435.
46. Haley SM, Coster WJ, Ludlow LH, Haltiwanger JT, Andrellos PJ. *Pediatric Evaluation and Disability Inventory (PEDI): Development, Standardization and Administration Manual*. 1<sup>st</sup> ed. Boston, Mass: New England Medical Center Hospitals Inc, PEDI Research Group, 1992.
47. Stein RE, Jessop DJ. Functional status II(R): a measure of child health status. *Med Care*. 1990, Vol. 28, pp. 1041-1055.
48. Kaplan RM, Anderson JP, Wu AW, Mathews WC, Kozin F, Orenstein D. The Quality of Well-being Scale: applications in AIDS, cystic fibrosis, and arthritis. *Med Care*. 1989, Vol. 27, pp. S27-S43.
49. McCarthy ML, MacKenzie EJ, Durbin DR, Aitken ME, Jaffe KM, Paidas CN et al. Health-related quality of life during the first year after traumatic brain injury. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2006, Vol. 160, pp. 252-260.
50. Higginson IJ, Carr AJ. Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ*. 2001, Vol. 26, pp. 1297-300.
51. Carr AJ, Gibson B, Robinson PG. Measuring quality of life: Is quality of life determined by expectations or experience? . *BMJ*. 2001, Vol. 322, pp. 1240-1243.
52. Colver A, Parkinson K, Arnaud C, Beckung E, Fauconnier J, McManus V et al. SPARCLE - Study of PARTicipation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe. *Quality of Life Newsletter*. 2004, Vol. 32, pp. 5-6.
53. Farsides B, Dunlop RJ. Measuring quality of life: Is there such a thing as a life not worth living? *BMJ*. 2001, Vol. 322, pp. 1481-3.
54. Eiser C. Children's quality of life measures. *Arch Dis Child*. 1977, Vol. 77, pp. 350-4.
55. Connolly MA, Johnson JA. Measuring quality of life in paediatric patients. *Pharmacoeconomics*. 1999, Vol. 16, pp. 605-25.
56. Froberg DG, Kane RL. Methodology for measuring health-state preferences--I: Measurement strategies. *J Clin Epidemiol*. 1989, Vol. 42, pp. 345-54.
57. Torrance GW. Measurement of Health State Utilities for Economic Appraisal. *J Health Econ*. 1986, Vol. 5, pp. 1-30.
58. Kopec JA, Schultz SE, Goel V, Ivan Williams J. Can the health utilities index measure change? *Med Care*. 2001, Vol. 39, pp. 562-74.
59. Ferreira L. *Utilidades, QALYs e medição da Qualidade de Vida*. sl: Associação Portuguesa de Economia da Saúde, 2002. Documento de trabalho n°1/2002.
60. Furlong W, Feeny D, Torrance GW, Barr R, Horsman J. *Guide to design and development of health-state utility instrumentation*. sl: McMaster University Centre for Health Economics and Policy Analysis, 1990. Working Paper No. 90-9.
61. Saigal S, Rosenbaum PL, Feeny D, Burrows E, Furlong W, Stoskopf BL, Hoult L. Parental perspectives of the health status and health-related quality of life of teen-aged children who were extremely low birth weight and term controls. *Pediatrics*. 2000, Vol. 105, pp. 569-74.

62. Feeny D, Furlong W, Barr RD. Multiattribute approach to the assessment of health-related quality of life: Health Utilities Index. *Med Pediatr Oncol.* 1998, Vol. Suppl 1, pp. 54-9.
63. Bland JM, Altman DG. Statistics Notes: Validating scales and indexes. *BMJ.* 2002, Vol. 324, pp. 606-7.
64. Furlong W, Barr RD, Feeny D, Yandow S. Patient-focused measures of functional health status and health-related quality of life in pediatric orthopedics: a case study in measurement selection. *Health Qual Life Outcomes.* 2005, Vol. 3:3 (<http://www.hqlo.com/content/3/1/3>).
65. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med.* 1993, Vol. 118, pp. 622-9.
66. Dios JG. Calidad de vida relacionada con la salud: conocer e implementar en la toma de decisiones basada en pruebas en pediatría. *An Pediatr (Barc).* 2004, Vol. 60, pp. 507-13.
67. Nixon Speechley K, Maunsell E, Desmeules M, Schanzer D, Landgraf JM, Feeny DH, Barrera ME. Mutual concurrent validity of the child health questionnaire and the health utilities index: an exploratory analysis using survivors of childhood cancer. *Int J Cancer.* 1999, Vol. 12 (Suppl.), pp. 95-105.
68. Felder-Puig R, Frey E, Sonnleithner G, Feeny D, Gadner H, Barr RD, Furlong W, Topf R. German cross-cultural adaptation of the Health Utilities Index and its application to a sample of childhood cancer survivors. *Eur J Pediatr.* 2000, Vol. 159, pp. 283-8.
69. Le Galès C, Costet N, Gentet JC, Kalifa C, Frappaz D, Edan C, Sariban E, Plantaz D, Doz F. Cross-cultural adaptation of a health status classification system in children with cancer. First results of the French adaptation of the Health Utilities Index Marks 2 and 3. *Int J Cancer.* 1999, Vol. 12 (Suppl.), pp. 112-8.
70. Sung L, Greenberg ML, Doyle JJ, Young NL, Ingber S, Rubenstein J, Wong J, Samanta T, McLimont M, Feldman BM. Construct validation of the Health Utilities Index and the Child Health Questionnaire in children undergoing cancer chemotherapy. *Br J Cancer.* 2003, Vol. 88, pp. 1185-90.
71. Samsa G, Edelman D, Rothman ML, Williams GR, Lipscomb J, Matchar D. Determining clinically important differences in health status measures: a general approach with illustration to the Health Utilities Index Mark II. *Pharmacoeconomics.* 1999, Vol. 15, pp. 141-55.
72. Lansky LL, List MA, Lansky SB, Cohen ME, Sinks LF. Toward the development of a play performance scale for children (PPSC). *Cancer.* 1985, Vol. 56 (Suppl 7), pp. 1837-40.
73. Lansky SB, List MA, Lansky LL, Ritter-Sterr C, Miller D. The measurement of performance in childhood cancer patients. *Cancer.* 1987, Vol. 60, pp. 1651-6.
74. Glaser AW, Davies K, Walker D, Brazier D. tem tumours in childhood. Influence of proxy respondents administration on health status assessment following central nervous system tumours in childhood. *Quality of Life Research.* 1997, Vol. 6, pp. 43-53.
75. Raat H, Mohangoo AD, Grootenhuis MA. Pediatric health-related quality of life questionnaires in clinical trials. *Curr Opin Allergy Clin Immunol.* 2006, Vol. 6, pp. 180-5.
76. Eiser C, Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technol Assess.* 2001, Vol. 2001, pp. 1-156.
77. Clarke SA, Eiser C. The measurement of health-related quality of life (QOL) in paediatric clinical trials: a systematic review. *Health Qual Life Outcomes.* 2004, Vol. 22; 2: 66.
78. Raat H, Landgraf JM, Bonsel GJ, Gemke RJ, Essink-Bot ML. Reliability and validity of the child health questionnaire-child form (CHQ-CF87) in a Dutch adolescent population. *Qual Life Res.* 2002, Vol. 11, pp. 575-81.
79. Saigal S, Feeny D, Rosenbaum P, Furlong W, Burrows E, Stoskopf B. Self-perceived health status and health-related quality of life of extremely low-birth-weight infants at adolescence. *JAMA.* 1996, Vol. 276, pp. 453-9.
80. Forrest CB, Starfield B, Riley AW, Kang M. The Impact of Asthma on the Health Status of Adolescents. *Pediatrics.* 1997, Vol. 99, pp. 1-7.
81. Guyatt GH, Juniper EF, Griffith LE, Feeny DH, Ferrie PJ. Children and Adult Perceptions of Childhood Asthma. *Pediatrics.* 1997, Vol. 99, pp. 165-16.

82. Prosser LA, Corso PS. Measuring health-related quality of life for child maltreatment: a systematic literature review. *Health Qual Life Outcomes*. 2007, Vol. 5:42 (<http://www.hqlo.com/content/5/1/42>).
83. Dossetor DR, Liddle JL, Mellis CM. Measuring health outcome in paediatrics: development of the RAHC measure of function. *J Paediatr Child Health*. 1996, Vol. 32, pp. 519-24.
84. Morrison A, Gillis J, McNeil R et al. Measuring outcome in paediatric intensive care. *J Paediatr Child Health*. 1995, Vol. 31, p. A15 (abstract).
85. Morrison AL, Gillis J, O'Connell AJ, Schell DN, Dossetor DR, Mellis C. Quality of life of survivors of pediatric intensive care. *Pediatr Crit Care Med*. 2002, Vol. 3, pp. 1-5.
86. Manificat S, Dazord A. Children's Quality of Life Assessment: Preliminary Results Obtained with the AU-QUEI Questionnaire. *Quality of Life Newsletter*. 1998, Vol. 23, pp. 2-3.
87. Manificat S, Dazord A, Cochat P, Nicolas J. Evaluation of the quality of life in pediatrics: how to collect the point of view of children. *Arch Pediatr*. 1997, Vol. 4, pp. 1238-46.
88. Manificat S, Dazord A, Langue J, Danjou G, Bauche P, Bovet F et al. Evaluation of the quality of life of infants and very young children: validation of a questionnaire. Multicenter European study. *Arch Pediatr*. 2000, Vol. 7, pp. 605-14.
89. Manificat S. A New Instrument to Evaluate Infant Quality of Life. *Quality of Life Newsletter*. 1999, Vol. 23, pp. 7-8.
90. Abetz L. The Infant/toddler Quality of Life Questionnaire: Conceptual framework, logic, content, and preliminary psychometric results Final Report to Schering-Plough Laboratories and Health Technology Associates. New England Medical Center, 1994.
91. Bunge EM, Essink-Bot ML, Kobussen MP, van Suijlekom-Smit LW, Moll HA, Raat H. Reliability and validity of health status measurement by the TAPQOL. *Arch Dis Child*. 2005, Vol. 90, pp. 351-8.
92. Saigal S, Stoskopf B, Rosenbaum P et al. Development of a multiattribute pre-school health status classification system. *Pediatr Res*. 1998, Vol. 43, p. 228A.
93. Stoskopf B, Saigal S, Rosenbaum P et al. Development of a pre-school health status classification system. *Paed Child Health*. 1998, Vol. 3, p. 49C.
94. Granja C, Teixeira-Pinto A, Costa-Pereira A. Quality of life after intensive care--evaluation with EQ-5D questionnaire. *Intensive Care Med*. 2002, Vol. 28, pp. 898-907.
95. Granja C. *Outcome in Intensive Care: Patient's Physical and Neuropsychological Sequelae and their Health-Related Quality of Life*. Porto : sn, 2005. (Tese de Doutoramento).
96. Granja C, Dias C, Costa-Pereira A, Sarmiento A. Quality of life of survivors from severe sepsis and septic shock may be similar to that of others who survive critical illness. *Crit Care*. 2004, Vol. 8, pp. R91-8.
97. Fernandez RR, Cruz JJ, Mata GV. Validation of a quality of life questionnaire for critically ill patients. *Intensive Care Med*. 1996, Vol. 22, pp. 1034-42.
98. Capuzzo M, Bianconi M, Contu P, Pavoni V, Gritti G. Survival and quality of life after intensive care. *Intensive Care Med*. 1996, Vol. 22, pp. 947-53.
99. Grange A, Russell I. Health-Related Quality of Life (HRQoL) after Paediatric Intensive Care (PIC): the development and validation of a package of outcomes measures. *Quality of Life Newsletter*. 2000, Vol. 24, p. 9.
100. Gemke RJ, Bonsel GJ, van Vught AJ. Long-term survival and state of health after paediatric intensive care. *Arch Dis Child*. 1995, Vol. 73, pp. 196-201.
101. Taylor A, Butt W. The evaluation of outcome following paediatric intensive care: the major issues identified. *Clinical Intensive Care*. 2000, Vol. 11, pp. 239-44.
102. Taylor A, Butt W, Ciardulli M. The functional outcome and quality of life of children after admission to an intensive care unit. *Intensive Care Med*. 2003, Vol. 29, pp. 795-800.
103. Jayashree M, Singhi S, Malhi P. Follow Up of Survival and Quality of Life in Children After Intensive Care. *Indian Pediatr*. 2003, Vol. 40, pp. 303-9.

104. Jones S, Rantell K, Stevens K, Colwell B, Ratcliffe JR, Holland P et al. Outcome at 6 months after admission for pediatric intensive care: a report of a national study of pediatric intensive care units in the United Kingdom. *Pediatrics*. 2006, Vol. 118, pp. 2101-8.
105. Horneman G, Folkesson P, Sintonen H, von Wendt L, Emanuelson I. Health-related quality of life of adolescents and young adults 10 years after serious traumatic brain injury. *Int J Rehabil Res*. 2005, Vol. 28, pp. 245-9.
106. Stancin T, Drotar D, Taylor HG, Yeates KO, Wade SL, Minich NM. Health-related quality of life of children and adolescents after traumatic brain injury. *Pediatrics*. 2002, Vol. 109:e34.
107. Robertson CM, Watt JM, Joffe AR, Murphy DB, Nagy JM, McLean DE et al. Childhood morbidity after severe traumatic brain injury: Increased detection with the Multiattribute Health Status Classification. *Pediatr Crit Care Med*. 2001, Vol. 2, pp. 145-150.
108. Knoester H, Bronner MB, Bos AP, Grootenhuis MA. Quality of life in children three and nine months after discharge from a paediatric intensive care unit: a prospective cohort study. *Health Qual Life Outcomes*. 2008, Vol. 6:21 (<http://www.hqlo.com/content/6/1/21>).
109. Furlong W, Torrance GW, Feeny D. Properties of Health Utilities Index: Preliminary Evidence. *Quality of Life Newsletter* 1995; 13:3-4,10. 1995, Vol. 13, pp. 3-4,10.
110. Drummond MF, Stoddart GL, Torrance GW. *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes*. Oxford : Oxford University Press, 1987.
111. Torrance GW, Boyle MH, Horwood SP. Application of multi-attribute utility theory to measure social preferences for health states. *Oper Res*. 1982, Vol. 30, pp. 1043-69.
112. Boyle MH, Torrance GW, Sinclair JC, Horwood SP. Economic evaluation of neonatal intensive care of very-low-birth-weight infants. *N Engl J Med*. 1983, Vol. 308, pp. 1330-7.
113. Feeny DH, Furlong WJ, Barr RD, Torrance GW, Rosenbaum P, Weitzman S. A comprehensive multi-attribute system for classifying the health status of survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*. 1992, Vol. 10, pp. 923-8.
114. Torrance GW, Zhang Y, Feeny DH, Furlong W, Barr RD. *Multi-attribute preference functions for a comprehensive health status classification system*. sl: Centre for Health Economics and Policy Analysis Working Paper Series, McMaster University, 1992. Working Paper #92-18.
115. Feeny DH, Torrance GW, Goldsmith C, Furlong WJ, Boyle M. *A multi-attribute approach to population health status*. Proceedings of the 153<sup>rd</sup> Annual Meeting of the American Statistical Association. 1994, pp. 161-166.
116. Petrou S. Methodological issues raised by preference-based approaches to measuring the health status of children. *Health Econ*. 2003, Vol. 12, pp. 697-702.
117. The Health Utilities Index. [boekaut.] Ian McDowell. *Measuring Health: a guide to rating scales and questionnaires*. 3<sup>rd</sup> ed. sl: Oxford University Press, 2006, pp. 683-694.
118. Furlong WJ, Feeny DH, Torrance GW, Barr RD. The Health Utilities Index (HUI) system for assessing health-related quality of life in clinical studies. *Ann Med*. 2001, Vol. 33, pp. 375-84.
119. Feeny DH, Torrance GW, Furlong WJ. Health Utilities Index. [boekaut.] Bert Spilker. *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials* . Philadelphia: Lippincott-Raven Press, 1996, Vol. Volume 26 (2nd ed), pp. 239-252.
120. Horsman J, Furlong W, Feeny D, Torrance G. The Health Utilities Index (HUI): concepts, measurement properties and applications. *Health Qual Life Outcomes*. 2003, Vol. 1:54 (<http://www.hqlo.com/content/1/1/54>).
121. Furlong W, Feeny D, Torrance G, Barr R. *The Health Utilities Index (HUI) System for Assessing Health-related Quality of Life in Clinical Studies*. sl: McMaster University Centre for Health Economics and Policy Analysis Research, 2001. Working Paper #01-02 (<http://www.chepa.org/Research-Products/Working-Papers/Working-Papers-Archive.aspx>).
122. Feeny D, Furlong W, Torrance GW, Goldsmith CH, Zhu Z, DePauw S, Denton M, Boyle M. Multiattribute and single-attribute utility functions for the health utilities index mark 3 system. *Med Care*. 2002, Vol. 40, pp. 113-28.

123. Keeney, Ralph L and Howard Raiffa. *Decisions with Multiple Objectives: Preferences and Value Tradeoff*. New York: Cambridge University Press, 1993.
124. Feeny D. A Utility Approach to Assessing Health-Related Quality of Life. *Medical Care*. 2000, Vol. 38 (Suppl. II), pp. 151-4.
125. von Neumann J, Morgenstern O. *Theory of games and economic behavior* (2<sup>nd</sup> edn). Princeton: Princeton University Press, 1947.
126. Midgley DE, Bradlee TA, Donohoe C, Kent KP, Alonso EM. Health-related quality of life in long-term survivors of pediatric liver transplantation. *Liver Transpl*. 2000, Vol. 6, pp. 333-9.
127. Feeny D. The Health Utilities Index: A Tool for Assessing Health Benefits. *Patient Reported Outcomes Newsletter*. 2005, Vol. 34, pp. 2-6.
128. Glaser AW, Furlong W, Walker DA, Fielding K, Davies K, Feeny DH, Barr RD. Applicability of the Health Utilities Index to a population of childhood survivors of central nervous system tumors in the U.K. *Eur J Cancer*. 1999, Vol. 35, pp. 256-61.
129. Nathan PC, Furlong W, De Pauw S, Horsman J, Van Schaik C, Rolland M, Weitzman S, Feeny D, Barr RD. Health status of young children during therapy for advanced neuroblastoma. *Pediatr Blood Cancer*. 2004, Vol. 43, pp. 659-67.
130. Wang Q, Chen G. The health status of the Singaporean population as measured by a multi-attribute health status system. *Singapore Med J*. 1999, Vol. 40, pp. 389-96.
131. Barr RD, Furlong W, Dawson S, Whitton AC, Strautmanis I, Pai M, Feeny D, Torrance GW. An assessment of global health status in survivors of acute lymphoblastic leukemia in childhood. *Am J Pediatr Hematol Oncol*. 1993, Vol. 15, pp. 284-90.
132. Barr RD, Pai MKR, Weitzman S, Feeny D, Furlong W, Rosenbaum P, Torrance GW. A multi-attribute approach to health status measurement and clinical management – illustrated by an application to brain tumors in childhood. *Int J Oncol*. 1994, Vol. 4, pp. 639-48.
133. Boyle MH, Furlong W, Feeny D, Torrance GW, Hatcher J. Reliability of the Health Utilities Index--Mark III used in the 1991 cycle 6 Canadian General Social Survey Health Questionnaire. *Qual Life Res*. 1995, Vol. 4, pp. 249-57.
134. Feeny D, Leiper A, Barr RD, Furlong W, Torrance GW, Rosenbaum P, Weitzman S. The comprehensive assessment of health status in survivors of childhood cancer: application to high-risk acute lymphoblastic leukaemia. *Br J Cancer*. 1993, Vol. 67, pp. 1047-52.
135. Grootendorst PV, Feeny DH, Furlong W. Does it matter whom and how you ask? inter- and intra-rater agreement in the Ontario Health Survey. *J Clin Epidemiol*. 1997, pp. 127-35.
136. Le Galès C, Buron C, Costet N, Rosman S, Slama G. Development of a health status index weighted by utilities from the population of France: the Health Utilities Index (in French). *Économie et Prévision*. 2001, Vol. 4-5, pp. 71-87.
137. Ruiz M, Rejas J, Soto J, Pardo A, Rebollo I. Adaptation and validation of the Health Utilities Index Mark 3 into Spanish and correction norms for Spanish population. *Med Clin (Barc)*. 2003, Vol. 120, pp. 89-96.
138. Richardson J, Olsen JA, Hawthorne G, Mortimer D, Smith R. *The measurement and valuation of utility based quality of life*. Report to the Pharmaceutical Evaluation Section, Pharmaceutical Benefits Branch, Commonwealth Department of Health and Family Service. Monash University, Australia : Health Economics Unit, Centre for Health Program Evaluation, 1999. Tender No: 22/98.
139. Drummond M. Introducing economic and quality of life measurements into clinical studies. *Ann Med*. 2001, Vol. 33, pp. 344-9.
140. Saigal S, Rosenbaum P, Stoskopf B, Hoult L, Furlong W, Feeny D, Hagan R. Development, reliability and validity of a new measure of overall health for pre-school children. *Qual Life Res*. 2005, Vol. 14, pp. 243-57.
141. Barr D, Petrie C, Furlong W, Rothney M, Feeny D. Health-related quality of life during post-induction chemotherapy in children with acute lymphoblastic leukemia in remission: An influence of corticosteroid therapy. *Int J Oncol*. 1997, Vol. 11, pp. 333-9.

142. Blanchard C, Feeny D, Mahon JL, Bourne R, Rorabeck C, Stitt L, Webster-Bogaert S. Is the Health Utilities Index responsive in total hip arthroplasty patients? *J Clin Epidemiol.* 2003, Vol. 56, pp. 1046-54.
143. Farivar SS, Liu H, Hays RD. Half standard deviation estimate of the minimally important difference in HRQOL scores? *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res.* 2004, Vol. 4, pp. 515-23.
144. Grootendorst P, Feeny D, Furlong W. Health Utilities Index Mark 3: evidence of construct validity for stroke and arthritis in a population health survey. *Med Care.* 2000, Vol. 38, pp. 290-9.
145. Banks BA, Barrowman NJ, Klaassen R. Health-related quality of life: changes in children undergoing chemotherapy. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2008, Vol. 30, pp. 292-7.
146. Edelman D, Williams GR, Rothman M, Samsa GP. A comparison of three health status measures in primary care outpatients. *J Gen Intern Med.* 1999, Vol. 14, pp. 759-62.
147. Mulhern RK. Correlation of the Health Utilities Index Mark 2 cognition scale and neuropsychological functioning among survivors of childhood medulloblastoma. *Int J Cancer.* 1999, Vol. 12 (Suppl), pp. 91-4.
148. Trudel JG, Rivard M, Dobkin PL, Leclerc JM, Robaey P. Psychometric properties of the Health Utilities Index Mark 2 system in paediatric oncology patients. *Qual Life Res.* 1998, Vol. 7, pp. 421-32.
149. Bosch JL, van der Graaf Y, Hunink MG. Health-related quality of life after angioplasty and stent placement in patients with iliac artery occlusive disease: results of a randomized controlled clinical trial. *The Dutch Iliac Stent Trial Study Group. Circulation.* 1999, Vol. 99, pp. 3155-60.
150. Cheng AK, Rubin HR, Powe NR, Mellon NK, Francis HW, Niparko JK. Cost-utility analysis of the cochlear implant in children. *JAMA.* 2000, Vol. 284, pp. 850-6.
151. Younossi ZM, Boparai N, McCormick M, Price LL, Guyatt G. Assessment of utilities and health-related quality of life in patients with chronic liver disease. *Am J Gastroenterol.* 96, 2001, pp. 579-83.
152. Bosch JL, Hunink MG. Comparison of the Health Utilities Index Mark 3 (HUI3) and the EuroQol EQ-5D in patients treated for intermittent claudication. *Qual Life Res.* 2000, Vol. 9, pp. 591-601.
153. Stolk EA, Busschbach JJ. A comparison of the EuroQol and the Health Utilities Index in patients treated for congenital anomalies. *Eur J Health Econ.* 2001, Vol. 2, pp. 54-9.
154. Sun J. Adjusting distributions of the Health Utilities Index Mark 3 utility scores of health-related quality of life. *Qual Life Res.* 2003, Vol. 12, pp. 11-20.
155. Ramsey SD, Andersen MR, Etzioni R, Moynour C, Peacock S, Potosky A, Urban N. Quality of life in survivors of colorectal carcinoma. *Cancer.* 2000, Vol. 88, pp. 1294-303.
156. Nichol G, Stiell IG, Hebert P, Wells GA, Vandemheen K, Laupacis A. What is the quality of life for survivors of cardiac arrest? A prospective study. *Acad Emerg Med.* 1999, Vol. 6, pp. 95-102.
157. Whitton AC, Rhydderch H, Furlong W, Feeny D, Barr RD. Self-reported comprehensive health status of adult brain tumor patients using the Health Utilities Index. *Cancer.* 1997, Vol. 80, pp. 258-65.
158. Cranney A, Coyle D, Pham BA, Tetroe J, Wells G, Jolly E, Tugwell P. The psychometric properties of patient preferences in osteoporosis. *J Rheumatol.* 2001, Vol. 28, pp. 132-7.
159. Bosch JL, Hunink MG. The relationship between descriptive and valuational quality-of-life measures in patients with intermittent claudication. *Med Decis Making.* 1996, Vol. 16.
160. Trakas K, Lawrence K, Shear NH. Utilization of health care resources by obese Canadians. *CMAJ.* 1999, Vol. 160.
161. Trakas K, Oh PI, Singh S, Risebrough N, Shear NH. The health status of obese individuals in Canada. *Int J Obes Relat Metab Disord.* 2001, Vol. 25, pp. 662-8.
162. Mathias SD, Bates MM, Pasta DJ, Cisternas MG, Feeny D, Patrick DL. Use of the Health Utilities Index with stroke patients and their caregivers. *Stroke.* 1997, Vol. 28, pp. 1888-94.
163. Suarez-Almazor ME, Kendall C, Johnson JA, Skeith K, Vincent D. Use of health status measures in patients with low back pain in clinical settings. Comparison of specific, generic and preference-based instruments. *Rheumatology (Oxford).* 2000, Vol. 39, pp. 783-90.

164. Garratt A, Schmidt L, Mackintosh A, Fitzpatrick R. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. *BMJ*. 2002, Vol. 324, p. 1417.
165. Feeny D, Wu L, Eng K. Comparing short form 6D, standard gamble, and Health Utilities Index Mark 2 and Mark 3 utility scores: results from total hip arthroplasty patients. *Qual Life Res*. 2004, Vol. 13, pp. 1659-70.
166. Krabbe PF, Hinderink JB, van den Broek P. The effect of cochlear implant use in postlingually deaf adults. *Int J Technol Assess Health Care*. 2000, Vol. 16, pp. 864-73.
167. Grossman R, Mukherjee J, Vaughan D, Eastwood C, Cook R, LaForge J, Lampron N. A 1-year community-based health economic study of ciprofloxacin vs usual antibiotic treatment in acute exacerbations of chronic bronchitis: the Canadian Ciprofloxacin Health Economic Study Group. *Chest*. 1998, Vol. 113, pp. 131-41.
168. Cheng AK, Niparko JK. Cost-utility of the cochlear implant in adults: a meta-analysis. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*. 1999, Vol. 125, pp. 1214-8.
169. Glick HA, Polsky D, Willke RJ, Schulman KA. A comparison of preference assessment instruments used in a clinical trial: responses to the visual analog scale from the EuroQol EQ-5D and the Health Utilities Index. *Med Decis Making*. 1999, Vol. 19, pp. 265-75.
170. Albertsen PC, Nease RF Jr, Potosky AL. Assessment of patient preferences among men with prostate cancer. *J Urol*. 1998, Vol. 159, pp. 158-63.
171. Revicki DA, Leidy NK, Brennan-Diemer F, Thompson C, Toggias A. Development and preliminary validation of the multiattribute Rhinitis Symptom Utility Index. *Qual Life Res*. 1998, Vol. 7.
172. Bayoumi AM, Redelmeier DA. Economic methods for measuring the quality of life associated with HIV infection. *Qual Life Res*. 1999, Vol. 8, pp. 471-80.
173. Bosch JL, Hammitt JK, Weinstein MC, Hunink MG. Estimating general-population utilities using one binary-gamble question per respondent. *Med Decis Making*. 1998, Vol. 18, pp. 381-90.
174. Hussain KB, Fontana RJ, Moyer CA, Su GL, Sneed-Pee N, Lok AS. Comorbid illness is an important determinant of health-related quality of life in patients with chronic hepatitis C. *Am J Gastroenterol*. 2001, Vol. 96, pp. 2737-44.
175. Humphries KH, van Doorslaer E. Income-related health inequality in Canada. *Soc Sci Med*. 2000, Vol. 50, pp. 663-71.
176. Leidy KN, Chan KS, Coughlin C. Is the asthma quality of life questionnaire a useful measure for low-income asthmatics? *Am J Respir Crit Care Med*. 1998, Vol. 158, pp. 1082-90.
177. Comerota AJ, Throm RC, Mathias SD, Haughton S, Mewissen M. Catheter-directed thrombolysis for iliofemoral deep venous thrombosis improves health-related quality of life. *J Vasc Surg*. 2000, Vol. 32, pp. 130-7.
178. Gabriel SE, Kneeland TS, Melton LJ 3rd, Moncur MM, Ettinger B, Tosteson AN. Health-related quality of life in economic evaluations for osteoporosis: whose values should we use? *Med Decis Making*. 1999, Vol. 19, pp. 141-8.
179. Kennedy CR, Leyland K. Comparison of screening instruments for disability and emotional/behavioral disorders with a generic measure of health-related quality of life in survivors of childhood brain tumors. *Int J Cancer*. 1999, Vol. 12 (Suppl.), pp. 106-11.
180. Raat H, Bonsel GJ, Essink-Bot ML, Landgraf JM, Gemke RJ. Reliability and validity of comprehensive health status measures in children: The Child Health Questionnaire in relation to the Health Utilities Index. *J Clin Epidemiol*. 2002, Vol. 55, pp. 67-76.
181. Van Schaik CS, Barr RD, Depauw S, Furlong W, Feeny D. Assessment of health status and health-related quality of life in survivors of Hodgkin's disease in childhood. *Int J Cancer*. 1999, Vol. 12 (Suppl.), pp. 32-8.
182. Glaser A, Kennedy C, Punt J, Walker D. Standardized quantitative assessment of brain tumor survivors treated within clinical trials in childhood. *Int J Cancer*. 1999, Vol. 12 (Suppl.), pp. 77-82.
183. Saigal S, Rosenbaum P, Stoskopf B, Hoult L, Furlong W, Feeny D, Burrows E, Torrance G. Comprehensive assessment of the health status of extremely low birth weight children at eight years of age: comparison with a reference group. *J Pediatr*. 1994, Vol. 125, pp. 411-7.

184. Saigal S, Feeny D, Furlong W, Rosenbaum P, Burrows E, Torrance G. Comparison of the health-related quality of life of extremely low birth weight children and a reference group of children at age eight years. *J Pediatr*. 1994, Vol. 125, pp. 418-25.
185. Raat H, Bonsel GJ, Hoogeveen WC, Essink-Bot ML en Group, Dutch HUI. Feasibility and reliability of a mailed questionnaire to obtain visual analogue scale valuations for health states defined by the Health Utilities Index Mark 3. *Med Care*. 2004, Vol. 42, pp. 13-8.
186. Billson AL, Walker DA. Assessment of health status in survivors of cancer. *Arch Dis Child*. 1994, Vol. 70, pp. 200-4.
187. Klaassen RJ, Doyle JJ, Krahn MD, Blanchette VS, Naglie G. Initial bone marrow aspiration in childhood idiopathic thrombocytopenia: decision analysis. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2001, Vol. 23, pp. 511-8.
188. Quinn GE, Dobson V, Saigal S, Phelps DL, Hardy RJ, Tung B, Summers CG, Palmer EA en Group, CRYO-ROP Cooperative. Health-related quality of life at age 10 years in very low-birth-weight children with and without threshold retinopathy of prematurity. *Arch Ophthalmol*. 2004, Vol. 122, pp. 1659-66.
189. Binger C, Ablin A, Feverstein R, Kushner J, Zoger S, Mikkelson C. Childhood leukemia: emotional impact on patient and family. *N Engl J Med*. 1969, Vol. 280, pp. 414-8.
190. Glaser AW, Abdul FN, U CL, Walker DA. School behaviour and health status after central nervous system tumours in childhood. *Br J Cancer*. 1997, Vol. 76, pp. 643-50.
191. Pal DK. Quality of Life Assessment in Children: a Review of Conceptual and Methodological Issues in Multidimensional Health Status Measures. *J Epidemiol Community Health* 1996; 50: 391-396. 1996, Vol. 50, pp. 391-6.
192. Nathan PC, Furlong W, Barr RD. Challenges to the measurement of health-related quality of life in children receiving cancer therapy. *Pediatr Blood Cancer*. 2004, Vol. 43, pp. 215-23.
193. Grootendorst P, Feeny D, Furlong W. *Does it matter whom and how you ask? A technical report on inter- and intrarater agreement in the Ontario Health Survey*. Hamilton, Ontario: McMaster University, 1994. Centre for Health Economics and Policy Analysis Working Paper 94-12.
194. Verrips GH, Stuijbergen MC, den Ouden AL, Bonsel GJ, Gemke RJ, Paneth N, Verloove-Vanhorick SP. Measuring health status using the Health Utilities Index: agreement between raters and between modalities of administration. *J Clin Epidemiol*. 2001, Vol. 54, pp. 475-81.
195. Eiser C, Morse R. Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Qual Life Res*. 2001, Vol. 10, pp. 347-57.
196. Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. Parent proxy-report of their children's health-related quality of life: an analysis of 13,878 parents' reliability and validity across age subgroups using the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual Life Outcomes*. 2007, Vol. 5:2 (<http://www.hqlo.com/content/5/1/2>).
197. Klassen AF, Landgraf JM, Lee SK, Barer M, Raina P, Chan HW, Matthew D, Brabyn D. Health related quality of life in 3 and 4 year old children and their parents: preliminary findings about a new questionnaire. *Health Qual Life Outcomes*. 2003, Vol. 1:81 (<http://www.hqlo.com/content/1/1/81>).
198. Matza LS, Swensen AR, Flood EM, Secnik K, Leidy NK. Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value Health*. 2004, Vol. 7, pp. 79-92.
199. Cremeens J, Eiser C, Blades M. Factors influencing agreement between child self-report and parent proxy-reports on the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales. *Health Qual Life Outcomes*. 2006, Vol. 4:58. (<http://www.hqlo.com/content/4/1/58>).
200. Adington-Hall J, Kalra L. Measuring quality of life: Who should measure quality of life? *BMJ*. 2001, Vol. 26, pp. 1417-20.
201. de Vet HC, Terwee CB, Ostelo RW, Beckerman H, Knol DL, Bouter LM. Minimal changes in health status questionnaires: distinction between minimally detectable change and minimally important change. *Health Qual Life Outcomes*. 2006, Vol. 22;4:54 (<http://www.hqlo.com/content/4/1/54>).
202. Juniper E. Interpreting of Quality of Life Data. *Quality of Life Newsletter*. 1999, Vol. 23, p. 3.

203. Varni JW, Limbers C, Burwinkle TM. Literature review: health-related quality of life measurement in pediatric oncology: hearing the voices of the children. *J Pediatr Psychol.* 2007, Vol. 32, pp. 1151-63.
204. Winthrop AL, Brasel KJ, Stahovic L, Paulson J, Schneeberger B, Kuhn EM. Quality of life and functional outcome after pediatric trauma. *J Trauma.* 2005, Vol. 58, pp. 468-73.
205. Wehler M, Martus P, Geise A, Bost A, Mueller A, Hahn EG, Strauss R. Changes in quality of life after medical intensive care. *Intensive Care Med.* 2001, Vol. 27, pp. 154-9.
206. Acquadro C, Conway K, GirouDET C, Mear I. *Linguistic Validation Manual for Patient-Reported Outcomes (PRO) Instruments.* sl: MAPI Research Institute, 2004.
207. Furlong W, Feeny D, Torrance G, Goldsmith C, DePauw S, Zhu Z, Denton M, Boyle M. *Multiplicative Multi-Attribute Utility Function for the Health Utilities Index Mark 3 (HUI3) System: A Technical Report.* sl: McMaster University Centre for Health Economics and Policy Analysis Research, 1998. Working Paper #98-11.
208. Shann F, Pearson G, Slater A, Wilkinson K. Paediatric index of mortality (PIM): a mortality prediction model for children in intensive care. *Intensive Care Med.* 1997, Vol. 23, pp. 201-7.
209. Pollack MM, Patel KM, Ruttimann UE. PRISM III: an updated Pediatric Risk of Mortality score. *Crit Care Med.* 1996, Vol. 24, pp. 743-52.
210. Teasdale G, Jennett B. Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale. *Lancet.* 1974, Vol. 2, pp. 81-4.
211. Eiser C. No pain, no gain? Integrating QoL assessment in paediatrics. *Arch Dis Child.* 2007, Vol. 92, pp. 379-80.
212. Tilford M, Grosse S, Martin P, Smith-Olinde L. Health State Preference Scores of Children with Congenital hearing Loss and Their Caregivers. *Paper presented at the 2005 annual meeting of the International Health Economics Association.* Acedido em 08-01-2008 (<http://www.allacademic.com>).
213. Orwelius L, Nordlund A, Edéll-Gustafsson U, Simonsson E, Nordlund P, Kristenson M, Bendtsen P, Sjöberg F. Role of preexisting disease in patients' perceptions of health-related quality of life after intensive care. *Crit Care Med.* 2005, Vol. 33, pp. 1557-64.
214. DH, Fiser. Can we assess quality of life for survivors of pediatric intensive care? *Pediatr Crit Care Med.* 2002, Vol. 3, pp. 84-5.
215. Balakrishnan G, Aitchison T, Hallworth D, Morton NS. Prospective evaluation of the Paediatric Risk of Mortality (PRISM) score. *Arch Dis Child.* 1992, Vol. 67, pp. 196-200.
216. Slater A, Shann F, Pearson G en 2003, Paediatric Index of Mortality (PIM) Study Group. PIM2: a revised version of the Paediatric Index of Mortality. *Intensive Care Med.* 2003, Vol. 29, pp. 278-85.
217. Gemke RJ, van Vught J. Scoring systems in pediatric intensive care: PRISM III versus PIM. *Intensive Care Med.* 2002, Vol. 28, pp. 204-7.
218. Oom P. Avaliação Clínica da Gravidade da Doença em Cuidados Intensivos Pediátricos. *Acta Pediatr Port.* 2004, Vol. 35, pp. 421-5.
219. Hofhuis JG, Spronk PE, van Stel HF, Schrijvers AJ, Bakker J. Quality of life before intensive care unit admission is a predictor of survival. *Crit Care.* 2007, Vol. 11:R78 (<http://ccforum.com/content/11/4/R78>).
220. Barr RD, Chalmers D, De Pauw S, Furlong W, Weitzman S, Feeny D. Health-related quality of life in survivors of Wilms' tumor and advanced neuroblastoma: a cross-sectional study. *J Clin Oncol.* 2000, Vol. 18, pp. 3280-7.
221. Roberge R, Berthelot JM, Cranswick K. Adjusting Life Expectancy to Account for Disability in a Population: A Comparison of Three Techniques. *Social Indicators Res.* 1999, Vol. 48, pp. 217-43.
222. de Vries SO, Kuipers WD, Hunink MG. Intermittent claudication: symptom severity versus health values. *J Vasc Surg.* 1998, Vol. 27, pp. 422-30.
223. Barr RD, Simpson T, Whitton A, Rush B, Furlong W, Feeny DH. Health-related quality of life in survivors of tumours of the central nervous system in childhood-a preference-based approach to measurement in a cross-sectional study. *Eur J Cancer.* 1999, Vol. 35, pp. 248-55.

224. Moore AD, Clarke AE, Danoff DS, Joseph L, Bélisle P, Neville C, Fortin PR. Can health utility measures be used in lupus research? A comparative validation and reliability study of 4 utility indices. *J Rheumatol.* 1999, Vol. 26, pp. 1285-90.
225. Neumann PJ, Kuntz KM, Leon J, Araki SS, Hermann RC, Hsu MA, Weinstein MC. Health utilities in Alzheimer's disease: a cross-sectional study of patients and caregivers. *Med Care.* 1999, Vol. 37, pp. 27-32.
226. Grima DT, Torrance GW, Francis G, Rice G, Rosner AJ, Lafortune L. Cost and health related quality of life consequences of multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2000, Vol. 6, pp. 91-8.

## **X. ANEXOS**



## ANEXO 1

**UCIP***Admissão*1. UCIP:  Coimbra  Lisboa  Porto 2. N° da ficha (UCIP): \_\_\_\_\_

3. N° do internamento (Hospital): \_\_\_\_\_

4. Data de nascimento: \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_  
Dia Mês Ano 4.1 Estimada

5. Gestação (semanas)

<24	24	25	26	27
28	29	30	31	32+

6. Sexo:  Masculino  Feminino 7. Peso: \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ Kg8. Data de admissão: \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ 9. Hora de admissão: \_\_\_\_\_ : \_\_\_\_\_  
Dia Mês Ano Horas Minutos**10. Admissões anteriores em cuidados intensivos durante este internamento**Hospitalar:  Sem admissão prévia  Admissão na UCI  Admissão na UCIN  Admissão na UCIP**11. Proveniência da admissão na UCIP** Mesmo Hospital Outro Hospital Clínica Residência UCIP/UCI/UCIN Unidade de cuidados intermédios Bloco operatório Enfermaria Raio-X, TAC, Lab. Hemodinâmica ou similar Sala de Emergência**12. Tipo da admissão** Admissão planeada após cirurgia electiva  Admissão não planeada Admissão planeada para procedimentos, monitorização ou revisão de ventilação domiciliária

**UCIP**

## *História Médica*

13. Sem dados disponíveis para avaliar antecedentes

### 14. História Médica

- RCR fora do hospital anterior à admissão na UCIP
- RCR no hospital anterior à admissão na UCIP
- Coma crónico ou estado mental alterado cronicamente  
Score total da escala de coma de Glasgow
- Disfunção respiratória crónica
- Shunt cardíaco direito-esquerdo
- Cardiomiopatia ou miocardite
- Síndrome do coração esquerdo hipoplásico
- Síndrome de imunodeficiência combinada grave
- Neoplasia maligna
  - Neoplasia após término da 1ª indução
  - Leucemia/linfoma após término 1º indução
- Hemorragia cerebral
- Infecção por HIV
- Anomalia cromossómica
- Atraso do desenvolvimento grave (QI<35)
- Doença neurodegenerativa

Outra(s) patologias

- Doença cardiovascular não cirúrgica
- Diabetes agudo com cetoacidose ou complicação grave

**UCIP**

*Motivo de admissão*

**15. Causa primária de admissão na UCIP:**

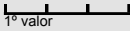
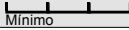
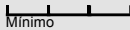
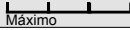
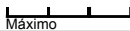
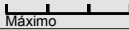
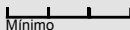
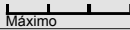
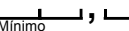

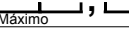

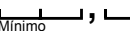

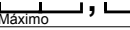

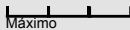


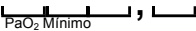
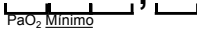



\_\_\_\_\_

**16. Causas secundárias de admissão na UCIP:**

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**17. Grupo de diagnóstico:**

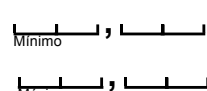
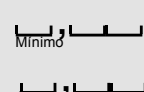
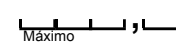
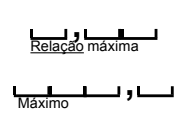
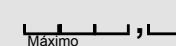
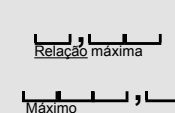
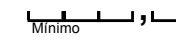
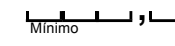

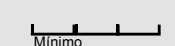
- Pós operatório electivo
- Respiratório
- Cardíaco
- Trauma
- Outros

<b>UCIP</b>	<i>Fisiologia</i>		
	<b>Até à 1h da admissão</b>	<b>Primeiras 12h</b>	<b>Primeiras 24h</b>
18.1 Tensão arterial sistólica (mmHg)	 1º valor	 Mínimo	 Mínimo  Máximo
18.2 Tensão arterial diastólica (mmHg)			 Máximo
18.3 Frequência cardíaca (batimentos/min)		 Máximo	 Mínimo  Máximo
18.4 Temperatura(°C)		 Mínimo ;   Máximo ; 	 Mínimo ;   Máximo ; 
18.5 Frequência respiratória (ciclos/min)			 Máximo
18.6 Apneia			<input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim
18.7 PaO <sub>2</sub> (mmHg) e FiO <sub>2</sub>	 PaO <sub>2</sub>  FiO <sub>2</sub> Associado	 PaO <sub>2</sub> Mínimo	 PaO <sub>2</sub> Mínimo  FiO <sub>2</sub> Associado  FiO <sub>2</sub> Máximo  PaO <sub>2</sub> Associado
18.8 Entubação via aérea	<input type="checkbox"/> Nenhum <input type="checkbox"/> TET <input type="checkbox"/> Outro	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
18.9 Campânula	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não		

**UCIP**

*Fisiologia*

	Até à 1h da admissão	Primeiras 12h	Primeiras 24h
18.10 Excesso de bases em sangue arterial ou capilar (mmol/L) (inclua o sinal quando apropriado)	_____ , _____		
18.11 PCO <sub>2</sub> (mmHg)		Máximo _____ , _____	Máximo _____ , _____
18.12 pH		Mínimo _____ Máximo _____	Mínimo _____ Máximo _____
18.13 Bicarbonato calculado, <u>actual</u> (mmol/L)		Mínimo _____ Máximo _____	Mínimo _____ Máximo _____
18.14 Potássio sérico (mmol/L)			Mínimo _____ Máximo _____
18.15 Glicose <input type="checkbox"/> mmol/L <input type="checkbox"/> mg/dL		Máximo _____ , _____	Mínimo _____ , _____ Máximo _____ , _____
18.16 Creatinina sérica <input type="checkbox"/> μmol/L <input type="checkbox"/> mg/dL		Máximo _____ , _____	Máximo _____ , _____
18.17 Ureia sérica <input type="checkbox"/> mmol/L <input type="checkbox"/> mg/dL		Máximo _____ , _____	Máximo _____ , _____
18.18 Bilirubina total sérica <input type="checkbox"/> μmol/L <input type="checkbox"/> mg/dL			Máximo _____ , _____

<b>UCIP</b>		<i>Fisiologia</i>		
		<b>Até à 1h da admissão</b>	<b>Primeiras 12h</b>	<b>Primeiras 24h</b>
18.19 Cálcio total sérico	<input type="checkbox"/> mmol/L <input type="checkbox"/> mg/dL			
18.20 Cálcio ionizado sérico (mmol/L)				
18.21 Tempo de protrombina (segundos)				
18.22 Tempo de tromboplastina parcial - APTT (segundos)				
18.23 Contagem de glóbulos brancos ( $\times 10^9/L$ )				
18.24 Contagem de plaquetas ( $\times 10^9/L$ )				
18.25 Anisocoria		<input type="checkbox"/> Não  <input type="checkbox"/> Sim		<input type="checkbox"/> Não  <input type="checkbox"/> Sim
18.26 Reacção pupilar à luz	<input type="checkbox"/> Fixas e dilatadas  <input type="checkbox"/> Outra reacção	<input type="checkbox"/> Normal <input type="checkbox"/> Uma fixa e dilatada <input type="checkbox"/> Ambas fixas e dilatadas <input type="checkbox"/> Outra reacção		<input type="checkbox"/> Normal <input type="checkbox"/> Uma fixa e dilatada <input type="checkbox"/> Ambas fixas e dilatadas <input type="checkbox"/> Dilatadas, não fixas <input type="checkbox"/> Outra reacção
18.27 Ressuscitação cardio-respiratória		<input type="checkbox"/> Não  <input type="checkbox"/> Sim		<input type="checkbox"/> Não  <input type="checkbox"/> Sim

**UCIP**

*Fisiologia*

**19. Sedação ou sedação e paralisia na UCIP:**

Sedação durante a **totalidade** das primeiras 24 horas

Pontuação Escala Coma Glasgow (ECG) pré-sedação:   Não documentado

Sedação e paralisia durante a **totalidade** das primeiras 24 horas

Estado neurológico **esperado**:  
 Normal  Anormal  Morte Neurológica

Sedação ou sedação e paralisia durante **parte** das primeiras 24h

Pontuação mais baixa ECG nas primeiras 12h:   Não documentado

Pontuação mais baixa ECG nas primeiras 24h:   Não documentado

Pontuação Escala Coma Glasgow (ECG) pré-sedação:   Não documentado

**Nunca** sedado ou sedado e paralisado em qualquer momento das primeiras 24h

Pontuação mais baixa ECG nas primeiras 12h:   Não documentado

Pontuação mais baixa ECG nas primeiras 24h:   Não documentado

**20. Ventilação mecânica em qualquer momento da primeira hora na UCIP?**  Sim  Não

CPAP em qualquer momento da primeira hora na UCIP?  Sim  Não

**21. Procedimento cirúrgico durante as primeiras 24h na UCIP? (não inclui cateterismo cardíaco)**  Sim  Não

**UCIP**

*Estado na alta da UCIP*

**22. Estado clínico na alta da UCIP**

Vivo

Data na alta:  /  /   
Dia Mês Ano

Hora na alta:  :   
Hora Minutos

Alta para cuidados paliativos?  Sim  Não

---

Falecido

Data na alta:  /  /   
Dia Mês Ano

Hora na alta:  :   
Hora Minutos

**FIM**

**23. Destino após a Alta da UCIP**

Mesmo hospital (não UCIP/UCI/UCIN)

UCIP/UCI/UCIN do mesmo hospital

UCIP/UCI/UCIN de outro hospital  
 Qual? \_\_\_\_\_

Residência

Outro hospital (não UCIP/UCI/UCIN) Qual? \_\_\_\_\_

Data na alta da UCIP/UCI/UCIN :  /  /   
Dia Mês Ano

Estado clínico na Alta da UCIP/UCI/UCIN  
 Vivo  Falecido

**FIM** **FIM**

**UCIP***Estado na alta do Hospital*

24. Data na alta do Hospital da UCIP: / /   
Dia Mês Ano

25. Estado clínico na alta do Hospital da UCIP:

Vivo



Transferência para outro Hospital de agudos?  Sim  Não



Estado clínico na Alta :

Vivo  Falecido

Falecido



**FIM**

26. Data na alta definitiva de qualquer Hospital: / /   
Dia Mês Ano

27. Estado clínico na alta definitiva:  Vivo  Falecido

**FIM**

**Instruções gerais:**

- Idade de inclusão: lactentes (>28 dias de vida) e até 18 anos, exclusive.
- Não utilizar parâmetros registados durante choro ou agitação iatrogénica, pré-morte.
- Incluir dados de paragem cardíaca apenas se a criança foi ressuscitada e permaneceu estável durante pelo menos duas horas após esse evento.
- Na coluna “até 1h da admissão” utilizar o primeiro valor obtido.
- Não registar os valores fisiológicos das “primeiras 12h” nem “primeiras 24h” se a criança não tiver pelo menos duas (2) horas de estabilidade, com parâmetros fisiológicos compatíveis com a vida.

**Notas:**

- 5. Se menos de 2 anos de idade
- 12. Cateterismos cardíacos para diagnóstico não são considerados como procedimentos cirúrgicos.
- 14. RCR – ressuscitação cárdio-respiratória; requer massagem cardíaca.
- 17. Não incluir outros acidentes para além de trauma (ex. queimaduras, intoxicações, quase-afogamento, ...).
- 18.4 Temperatura: Temperatura sanguínea, axilar, oral ou rectal.
- 18.7 PaO<sub>2</sub>/FiO<sub>2</sub>: Por favor prestar atenção às palavras sublinhadas. Não registar se houver patologia com shunt cardíaco direita-esquerda ou disfunção respiratória crónica.
- 18.11 PCO<sub>2</sub>: Pode ser obtido de qualquer tipo de amostra sanguínea.
- 18.12 pH: Pode ser obtido de qualquer tipo de amostra sanguínea.
- 18.14 Potássio: Se amostra de sangue total aumentar o valor em 0,4 mmol/L.
- 18.15 Glicose: Se amostra de sangue total aumentar o valor em 10%.
- 18.26 Reacção pupilar: Fixa e dilatada - >= 3 mm; não avaliar após dilatação iatrogénica (atropina ou similar).
- 19. Não avaliar até 2h após administração de sedativos, anestésicos, curarizantes ou outras drogas depressoras do SNC. Avaliar apenas se houver lesão/disfunção do SNC conhecida ou suspeita..

## ANEXO 2

http://daip-cip.med.up.pt/ - Windows Internet Explorer

http://daip-cip.med.up.pt/

Favorites Sites Sugeridos

http://daip-cip.med.up.pt/

Internet | Modo Protegido: Activado

100%

11:02  
25-11-2009

**UCIP** Admissão

Lista de questionários

1. UCIP:  Coimbra  Lisboa  Porto

2. N.º de ficha (UCIP):

3. N.º de internamento (Hospital):

4. Data de Nascimento: / /  4.1. Extensão

5. Gestação (semanas):

6. Sexo:  Masculino  Feminino

7. Peso:  Kg

8. Data de admissão: / /

9. Hora de admissão: : :

10. Admissões anteriores em cuidados intensivos durante este internamento hospitalar

Sem admissão prévia

Admissão prévia:  UCI  UCIN  UCIP

11. Prevalência da admissão na UCIP

Mesmo hospital

Outro hospital

Clínica

Residência

UCIP/UCI/UCIN

Unidade de cuidados intensivos

Bloco operatório

Enfermaria

Paço-X, TAC, Lab. Hemodinâmica ou similar

Sala de emergência

12. Tipo de admissão

Admissão planeada

Admissão não planeada

Cirúrgica

Médica

Para procedimentos, monitorização ou revisão de ventilação domiciliária

Cirúrgica

Médica

Para procedimentos, monitorização ou revisão de ventilação domiciliária

http://daip-cip.med.up.pt/ - Windows Internet Explorer

http://daip-cip.med.up.pt/

Favorites Sites Sugeridos

http://daip-cip.med.up.pt/

Internet | Modo Protegido: Activado

100%

11:03  
25-11-2009

**UCIP** História Médica

Lista de questionários

13. História médica desconhecida

14. História Médica

FCR fora do hospital anterior à admissão na UCIP

FCR no hospital anterior à admissão na UCIP

Coma crítico ou estado mental alterado cronicamente

Score total da escala de coma de Glasgow:

Distúrbio respiratório crónico

Insuficiência cardíaca direita-esquerda

Cardiomiopatia ou miocardiite

Síndrome do coração esquerdo hipoplásico

Síndrome de insuficiência combinada grave

Neoplasia maligna

Neoplasia após término da 1ª indução

Leucemia/Linfoma após término da 1ª indução

Infecção por HIV

Anemia crónica

Atrofia de desmielinização grave (D&CS)

Doença neurodegenerativa

Síncope cardíaca

Causa Principal de admissão na UCIP:

Insuficiência hepática aguda ou crónica

Anemia

Bacteriémia

Crise

Agonia de morte (abstração)

Outras patologias

Doença cardiovascular não cirúrgica

Diabetes aguda com cetoacidose ou complicação grave

**UCIP** *Motivo de admissão*

Lista de questionários

15. Causa primária de admissão na UCIP:

16. Causa secundária de admissão na UCIP:

17. Grupo de diagnósticos:

- Pós-operatório electivo
- Respiratório
- Sepsis / Choque séptico
- Trauma
- Outro

**UCIP** *Fisiologia*

Lista de questionários

	Até à 1ª hora de admissão	Primeiras 12 horas	Primeiras 24 horas
Tensão arterial sistólica (mmHg)	<input type="text"/> 1ª vez	<input type="text"/> Mínimo	<input type="text"/> Mínimo
Tensão arterial diastólica (mmHg)			<input type="text"/> Mínimo
Frequência cardíaca (batimentos/min)		<input type="text"/> Mínimo	<input type="text"/> Mínimo
Temperatura (°C)		<input type="text"/> Mínimo	<input type="text"/> Mínimo
Frequência respiratória (respirações/min)			<input type="text"/> Mínimo
Apneia			<input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Sim
P <sub>a</sub> O <sub>2</sub> (mmHg) e FIO <sub>2</sub>	<input type="text"/> P <sub>a</sub> O <sub>2</sub> <input type="text"/> FIO <sub>2</sub> Associado	<input type="text"/> P <sub>a</sub> O <sub>2</sub> Mínimo	<input type="text"/> P <sub>a</sub> O <sub>2</sub> Mínimo <input type="text"/> FIO <sub>2</sub> Associado <input type="text"/> FIO <sub>2</sub> Mínimo <input type="text"/> P <sub>a</sub> O <sub>2</sub> Associado
Estabeleço via aérea	<input type="radio"/> Nenhum <input type="radio"/> TET <input type="radio"/> Outro	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
Complicação	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não		

UCIP *Fisiologia*

Lista de questionários

	Até à 1ª hora de adm. do doente	Primeiras 12 horas	Primeiras 24 horas
Excesso de bases em sangue arterial ou capilar (mmol/L) (Níveis a usar quando apropriado)	-	-	-
PCO2 (mmHg)	Mínimo	Mínimo	Mínimo
pH	Mínimo	Mínimo	Mínimo
Bicarbonato calculado, actual (mmol/L)	Mínimo	Mínimo	Mínimo
Potássio sérico (mmol/L)	Mínimo	Mínimo	Mínimo
Glicose <input type="radio"/> mmol/L <input type="radio"/> mg/dL	Mínimo	Mínimo	Mínimo
Creatinina sérica <input type="radio"/> µmol/L <input type="radio"/> mg/dL	Mínimo	Mínimo	Mínimo
Ureia sérica <input type="radio"/> mmol/L <input type="radio"/> mg/dL	Mínimo	Mínimo	Mínimo
Bilirrubina total sérica <input type="radio"/> µmol/L <input type="radio"/> mg/dL			Mínimo

Concluído

Internet | Modo Protegido: Activado

11:06 23-11-2009

UCIP *Fisiologia*

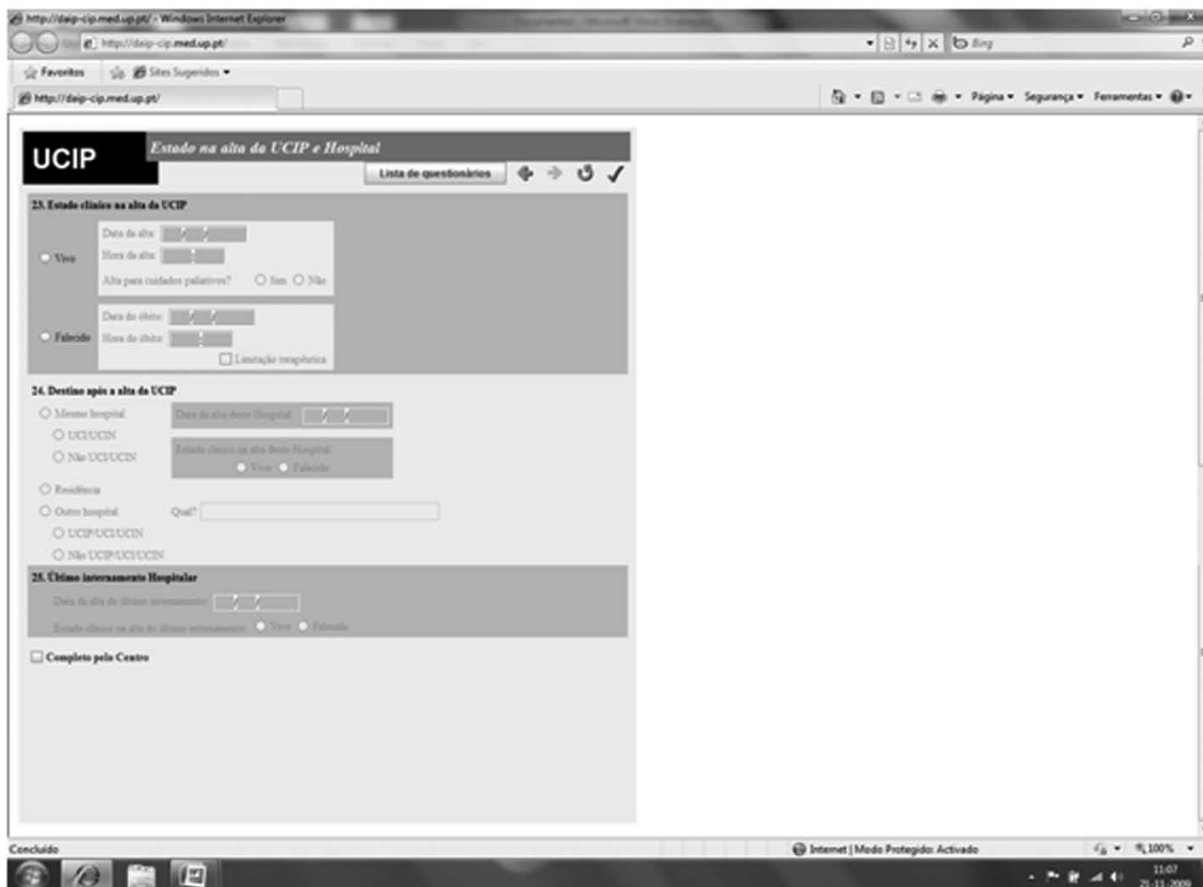
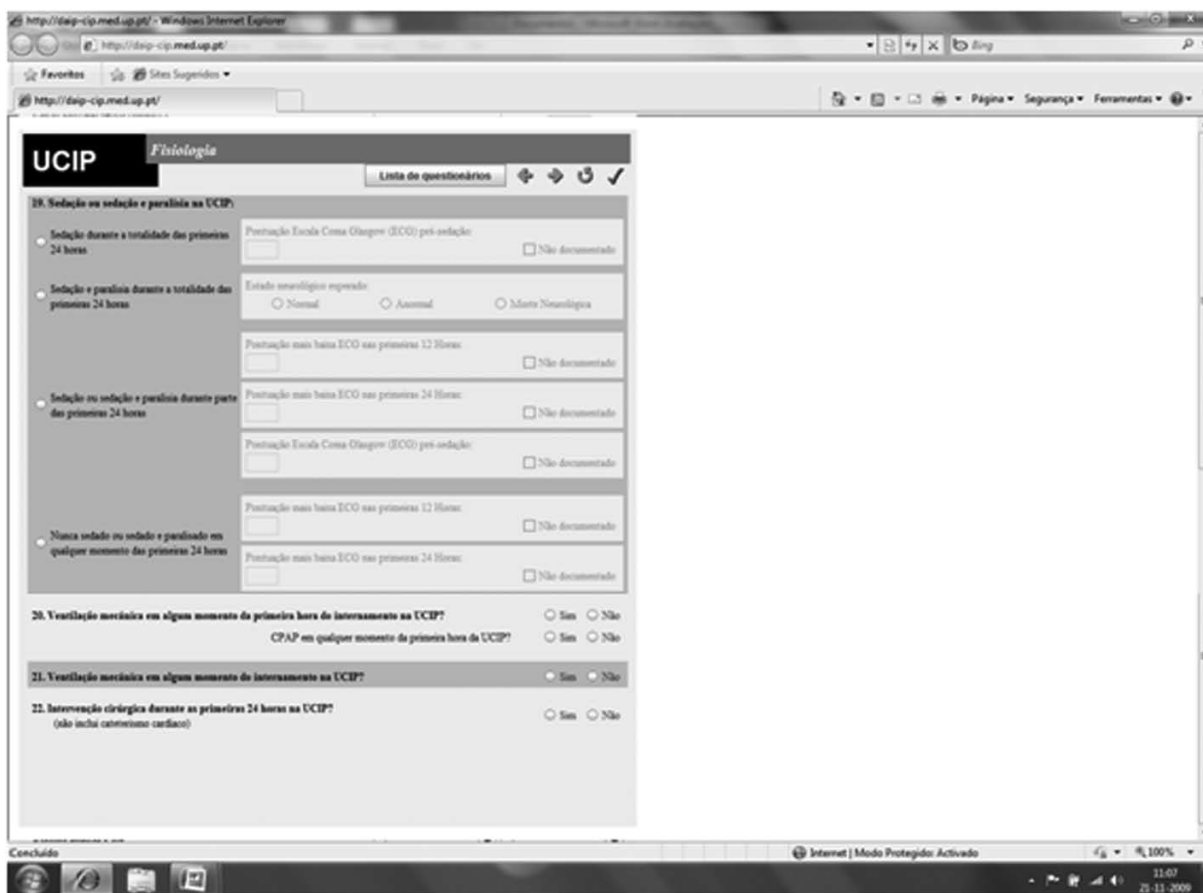
Lista de questionários

	Até à 1ª hora de adm. do doente	Primeiras 12 horas	Primeiras 24 horas
Cálcio total sérico <input type="radio"/> mmol/L <input type="radio"/> mg/dL			Mínimo
Cálcio ionizado sérico (mmol/L)			Mínimo
Tempo de protrombina (segundos)	Mínimo	Estação Mínimo	Mínimo
Tempo de tromboplastina parcial - APTT (segundos)	Mínimo	Estação Mínimo	Mínimo
Contagem de glóbulos brancos ( $\times 10^9/L$ )	Mínimo	Mínimo	Mínimo
Contagem de plaquetas ( $\times 10^9/L$ )	Mínimo	Mínimo	Mínimo
Anorexia <input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Sim			<input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Sim
Reacção pupilar à luz <input type="radio"/> Fixas e dilatadas <input type="radio"/> Outras			
Resuscitação cardio-respiratória com massagem <input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Sim			<input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Sim

Concluído

Internet | Modo Protegido: Activado

11:07 23-11-2009



## ANEXO 3

Neste capítulo faz-se a apresentação dos dados obtidos com o questionário HUI23, na parte que dizem respeito à codificação para o instrumento *Health Utilities Index Mark 2* (HUI2), seja do ponto de vista categórico, vectorial ou de “utilidade”, que não foram apresentadas no capítulo IV (Resultados).

### X.3.1. Avaliação pré-admissão

Nas próximas Tabelas (10.1 a 10.10) apresentam-se os resultados da avaliação dicotômica de cada um dos atributos do HUI2 por várias variáveis. Nesta avaliação dicotômica comparam-se as crianças com a normalidade do atributo (categoria 1) com as restantes crianças (categorias 2 a 4/5).

A avaliação por sexo não revelou nenhuma diferença significativa para nenhum dos atributos.

TABELA 10.1: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 por sexo

	Sexo				<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	Masculino		Feminino		
	n	(%)	n	(%)	
Sensação	119	(74)	116	(81)	0,142
Mobilidade	124	(74)	106	(71)	0,475
Estado emocional	94	(57)	78	(55)	0,720
Cognição	117	(71)	109	(74)	0,523
Cuidados pessoais	133	(79)	120	(80)	0,854
Dor	98	(59)	80	(54)	0,408

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

Relativamente à idade (Tabela 10.2), as crianças mais velhas apresentavam maiores limitações em todos os atributos (antes da admissão nas UCIPs), mas apenas no atributo Mobilidade se verificou uma diferença significativa.

A classificação pelos proxies do estado de saúde das crianças na semana anterior à admissão na UCIP (Tabela 10.3), quando avaliada em duas categorias (uma para estados de saúde considerados positivos e outra para estados de saúde considerados negativos), revelou-se ser significativamente diferente para todos os atributos do HUI2. A maior percentagem de admissões com presença “totalmente funcional” foi verificada nos estados de saúde “positivos” para todos os atributos.

TABELA 10.2: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 por idade (em meses)

	<i>Idade (em meses)</i>				<i>p<sup>(1)</sup></i>
	<i>72-126</i>		<i>127-216</i>		
	<i>n</i>	<i>(%)</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>	
Sensação	124	(80)	111	(74)	<i>0,179</i>
Mobilidade	129	(81)	101	(64)	<i>0,001</i>
Estado emocional	91	(59)	81	(53)	<i>0,339</i>
Cognição	118	(76)	108	(69)	<i>0,147</i>
Cuidados pessoais	129	(81)	124	(78)	<i>0,487</i>
Dor	94	(60)	84	(54)	<i>0,284</i>

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

TABELA 10.3: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 por estado de saúde, aquando da admissão na UCIP

	<i>Estado de saúde</i>				<i>p<sup>(1)</sup></i>
	<i>Excelente/Muito bom/Bom</i>		<i>Razoável/Fraco</i>		
	<i>n</i>	<i>(%)</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>	
Sensação	150	(82)	84	(69)	<i>0,008</i>
Mobilidade	169	(90)	60	(47)	<i>&lt;0,001</i>
Estado emocional	128	(71)	44	(35)	<i>&lt;0,001</i>
Cognição	145	(78)	80	(64)	<i>0,012</i>
Cuidados pessoais	173	(92)	79	(61)	<i>&lt;0,001</i>
Dor	142	(76)	36	(28)	<i>&lt;0,001</i>

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

As crianças com admissões planeadas (Tabela 10.4) apresentaram valores significativamente piores de funcionalidade em dois terços dos atributos (Sensação, Mobilidade, Estado emocional e Cuidados pessoais) e uma tendência (embora não significativa) para valores piores num outro atributo – a Cognição. Apenas no caso do atributo Dor as populações foram semelhantes quanto ao tipo de admissão.

TABELA 10.4: Frequências absolutas e relativas (%) da “presença totalmente funcional” dos atributos do HUI2 por tipo de admissão

	<i>Tipo de admissão</i>				<i>p<sup>(1)</sup></i>
	<i>Planeada</i>		<i>Não planeada</i>		
	<i>n</i>	<i>(%)</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>	
Sensação	79	(69)	156	(81)	<i>0,017</i>
Mobilidade	73	(59)	157	(81)	<i>&lt;0,001</i>
Estado emocional	56	(48)	116	(61)	<i>0,017</i>
Cognição	81	(67)	145	(76)	<i>0,084</i>
Cuidados pessoais	86	(70)	167	(86)	<i>0,001</i>
Dor	69	(56)	109	(57)	<i>0,906</i>

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

Na avaliação por Grupo de diagnóstico principal (Tabela 10.5) existem diferenças significativas em todos os atributos, excepto na Cognição, com um maior número de casos “totalmente funcionais” no grupo do Trauma.

TABELA 10.5: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 por grupo de diagnóstico

	<i>Grupo de diagnóstico</i>						<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<i>Pós operatório electivo</i>		<i>Trauma</i>		<i>Outro</i>		
	<i>n</i>	<i>(%)</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>	
Sensação	73	(71)	69	(86)	93	(76)	0,046
Mobilidade	68	(62)	80	(100)	82	(65)	<0,001
Estado emocional	55	(52)	65	(81)	52	(43)	<0,001
Cognição	73	(67)	63	(79)	90	(73)	0,196
Cuidados pessoais	78	(70)	79	(99)	96	(76)	<0,001
Dor	62	(56)	65	(81)	51	(41)	<0,001

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

Na avaliação por UCIP (Tabela 10.6) apenas verificamos variabilidade significativa da população estudada quanto ao atributo Dor, com valores de funcionalidade mais baixos na UCIP de Lisboa (43% das admissões sem limitações versus 55% em Coimbra e 68% no Porto).

TABELA 10.6: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 por UCIP

	<i>UCIP</i>						<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<i>Coimbra</i>		<i>Lisboa</i>		<i>Porto</i>		
	<i>n</i>	<i>(%)</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>	
Sensação	90	(80)	58	(72)	87	(76)	0,440
Mobilidade	81	(68)	59	(71)	90	(78)	0,205
Estado emocional	58	(50)	42	(54)	72	(63)	0,138
Cognição	84	(71)	64	(79)	78	(69)	0,286
Cuidados pessoais	95	(80)	65	(77)	93	(81)	0,830
Dor	65	(55)	35	(43)	78	(68)	0,002

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

Apenas o atributo Estado emocional foi significativamente diferente entre os doentes com ou sem necessidade de VM, com uma maior percentagem (62% vs 48%) de casos com funcionalidade perfeita nos doentes com necessidade de utilização de VM (Tabela 10.7).

TABELA 10.7: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 por ventilação mecânica

	<i>Ventilação mecânica</i>				<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<i>Sim</i>		<i>Não</i>		
	n	(%)	n	(%)	
Sensação	138	(78)	97	(76)	0,721
Mobilidade	140	(76)	90	(68)	0,140
Estado emocional	111	(62)	61	(48)	0,018
Cognição	135	(74)	91	(70)	0,530
Cuidados pessoais	148	(80)	105	(78)	0,650
Dor	113	(61)	65	(50)	0,051

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

No caso da avaliação por probabilidade de morte medida pelo PIM o reduzido número de casos em algumas categorias não permitiu a análise do ponto de vista estatístico (Tabela 10.8).

TABELA 10.8: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 pelo PIM

	<i>PIM</i>										<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<i>≤1%</i>		<i>]1-5%]</i>		<i>]5-15%]</i>		<i>]15-30%]</i>		<i>&gt;30%</i>		
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Sensação	80	(80)	105	(81)	38	(73)	10	(100)	2	(50)	N/A
Mobilidade	76	(72)	107	(80)	36	(68)	5	(50)	2	(50)	N/A
Estado emocional	48	(48)	81	(62)	28	(54)	3	(30)	4	(100)	N/A
Cognição	70	(69)	99	(74)	41	(79)	5	(50)	3	(75)	N/A
Cuidados pessoais	88	(84)	112	(83)	40	(76)	5	(50)	2	(50)	N/A
Dor	61	(58)	75	(56)	26	(50)	6	(60)	3	(75)	N/A

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

A avaliação por probabilidade de morte avaliada pelo PRISM-III (Tabela 10.9) não revelou qualquer atributo com diferenças significativas.

TABELA 10.9: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 pelo PRISM-III

	<i>PRISM-III</i>										<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<i>≤1%</i>		<i>]1-5%]</i>		<i>]5-15%]</i>		<i>]15-30%]</i>		<i>&gt;30%</i>		
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Sensação	120	(72)	72	(79)	27	(84)	7	(100)	9	(82)	0,276
Mobilidade	122	(71)	72	(77)	24	(73)	6	(86)	6	(50)	0,286
Estado emocional	83	(50)	57	(63)	21	(66)	4	(57)	7	(58)	0,284
Cognição	120	(71)	68	(74)	22	(67)	6	(86)	10	(83)	0,723
Cuidados pessoais	132	(76)	81	(87)	26	(79)	6	(86)	8	(67)	0,216
Dor	96	(56)	56	(60)	17	(53)	3	(43)	6	(50)	0,841

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

Na análise por duração do internamento na UCIP (Tabela 10.10) não encontramos diferenças significativas para os atributos avaliados.

TABELA 10.10: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 pelos dias de internamento

n	Dias de internamento										
	<1		[1-4[		[4-7[		[7-14[		≥14		<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	
Sensação	48	(75)	109	(77)	34	(76)	23	(79)	21	(81)	0,975
Mobilidade	46	(71)	108	(74)	34	(69)	23	(77)	19	(70)	0,936
Estado emocional	36	(59)	77	(54)	24	(51)	19	(63)	16	(59)	0,801
Cognição	48	(73)	99	(69)	33	(70)	25	(83)	21	(81)	0,471
Cuidados pessoais	55	(83)	115	(79)	40	(83)	24	(77)	19	(70)	0,637
Dor	36	(54)	84	(58)	29	(62)	16	(53)	13	(48)	0,803

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

### X.3.2. Avaliação no seguimento

As tabelas seguintes dizem respeito à população de 252 crianças a quem foi realizado o questionário HUI23 no seguimento aos seis meses, respeitante ao estado de saúde na semana anterior à data da entrevista. Devido à possibilidade de os pais “não saberem” ou se “recusarem” a responder a uma ou mais perguntas o número de casos é variável para cada atributo e para o valor global do HUI2, para o qual apenas foi possível obter um número de 212 casos (84%) em que o questionário foi respondido de um modo completo.

Nas próximas Tabelas (10.11 a 10.20) apresentam-se os resultados da avaliação dicotómica de cada um dos atributos do HUI2 no seguimento por várias variáveis. Nesta avaliação dicotómica comparam-se as crianças com a normalidade do atributo (categoria 1) com as restantes crianças (categorias 2 a 4/5).

A avaliação por sexo (Tabela 10.11) apenas revelou diferença significativa para o atributo Cognição, tendo o sexo masculino valores mais baixos, com apenas 48% de casos “totalmente funcionais” versus 61% para o sexo feminino.

TABELA 10.11: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 por sexo

	Sexo				<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	Masculino		Feminino		
	n	(%)	n	(%)	
Sensação	83	(68)	81	(76)	0,160
Mobilidade	92	(70)	78	(68)	0,829
Estado emocional	65	(50)	61	(53)	0,679
Cognição	63	(48)	71	(61)	0,045
Cuidados pessoais	98	(74)	91	(77)	0,597
Dor	99	(74)	74	(63)	0,069

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

Na avaliação por idade (Tabela 10.12) as diferenças foram significativas apenas no atributo Mobilidade, tendo as crianças mais velhas apresentado valores mais baixos, com apenas 63% de casos “totalmente funcionais” versus 76% das crianças mais novas.

TABELA 10.12: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 por idade

	Idade (em meses)				<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	72-126		127-216		
	n	(%)	n	(%)	
Sensação	74	(68)	90	(75)	0,277
Mobilidade	89	(76)	81	(63)	0,024
Estado emocional	61	(52)	65	(51)	0,881
Cognição	57	(48)	77	(60)	0,062
Cuidados pessoais	94	(78)	95	(73)	0,334
Dor	86	(71)	87	(67)	0,478

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

A classificação pelos proxies do estado de saúde das crianças (Tabela 10.13) na semana anterior à realização da entrevista telefônica revelou-se ser significativamente diferente para todos os atributos do HUI2, tendo os estados de saúde “positivos” apresentado uma maior frequência.

TABELA 10.13: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 por estado de saúde

	Estado de saúde				<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	Excelente/Muito bom/Bom		Razoável/Fraco		
	n	(%)	n	(%)	
Sensação	124	(80)	40	(55)	<0,001
Mobilidade	134	(83)	36	(43)	<0,001
Estado emocional	113	(70)	13	(16)	<0,001
Cognição	111	(68)	23	(28)	<0,001
Cuidados pessoais	140	(86)	48	(56)	<0,001
Dor	134	(81)	38	(45)	<0,001

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

O tipo de admissão (Tabela 10.14) teve diferenças significativas no caso dos atributos Mobilidade e Cuidados pessoais, tendo menores valores de funcionalidade no grupo das crianças que tinham tido uma admissão Planeada.

TABELA 10.14: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 por tipo de admissão

	<i>Tipo de admissão</i>				<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<i>Planeada</i>		<i>Não planeada</i>		
	<i>n</i>	<i>(%)</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>	
Sensação	70	(73)	94	(71)	0,777
Mobilidade	65	(61)	105	(76)	0,013
Estado emocional	60	(56)	66	(48)	0,220
Cognição	56	(54)	78	(55)	0,866
Cuidados pessoais	71	(66)	118	(83)	0,002
Dor	71	(66)	102	(71)	0,344

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

Na avaliação por Grupo de diagnóstico principal (Tabela 10.15) existem diferenças significativas em três dos atributos, nomeadamente na Mobilidade, Cognição e Cuidados pessoais. Os piores valores de Mobilidade e Cuidados pessoais registaram-se no grupo de diagnóstico Pós-operatório electivo. No caso da Cognição os resultados foram piores no grupo de crianças admitidas na UCIP vítimas de Trauma (apenas 34% das crianças tinham uma Cognição “normal” na data do seguimento versus 54% no Pós-operatório e 69% no grupo Outro diagnóstico).

TABELA 10.15: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 por grupo de diagnóstico

	<i>Grupo de diagnóstico</i>						<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<i>Pós operatório electivo</i>		<i>Trauma</i>		<i>Outro</i>		
	<i>n</i>	<i>(%)</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>	
Sensação	64	(75)	35	(65)	65	(73)	0,390
Mobilidade	57	(60)	44	(75)	69	(75)	0,049
Estado emocional	50	(53)	24	(40)	52	(58)	0,085
Cognição	51	(54)	21	(34)	62	(69)	<0,001
Cuidados pessoais	63	(66)	51	(82)	75	(82)	0,015
Dor	62	(65)	42	(68)	69	(74)	0,352

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

Na avaliação por UCIP (Tabela 10.16), apenas verificamos diferença significativa da população estudada quanto ao atributo Cognição, com os valores mais baixos de “funcionalidade perfeita” (47%) a serem registados na UCIP do Porto versus 54% em Coimbra e 68% em Lisboa.

TABELA 10.16: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 por UCIP

	UCIP						<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	Coimbra		Lisboa		Porto		
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Sensação	63	(72)	42	(76)	59	(69)	0,668
Mobilidade	61	(64)	45	(79)	64	(68)	0,157
Estado emocional	52	(55)	30	(54)	44	(47)	0,479
Cognição	51	(54)	39	(68)	44	(47)	0,035
Cuidados pessoais	73	(75)	48	(83)	68	(72)	0,294
Dor	62	(64)	40	(69)	71	(74)	0,321

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

A avaliação no seguimento mostra uma diferença significativa em dois dos atributos avaliados (Mobilidade e Cognição) com uma maior percentagem de doentes com funcionalidade perfeita no grupo dos doentes que não necessitaram de VM (Tabela 10.17).

TABELA 10.17: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 por ventilação mecânica

	Ventilação mecânica				<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	Sim		Não		
	n	(%)	n	(%)	
Sensação	88	(68)	76	(77)	0,154
Mobilidade	88	(64)	82	(76)	0,041
Estado emocional	73	(54)	53	(49)	0,475
Cognição	65	(47)	69	(64)	0,009
Cuidados pessoais	102	(72)	87	(81)	0,112
Dor	96	(67)	77	(71)	0,480

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

Uma vez mais o reduzido número de casos não permite a análise estatística para a distribuição por probabilidade de morte (Tabelas 10.18 e 10.19).

TABELA 10.18: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 pelo PIM

	PIM										<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	≤1%		]1-5%]		]5-15%]		]15-30%]		>30%		
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Sensação	66	(85)	67	(70)	21	(57)	3	(43)	1	(100)	N/A
Mobilidade	67	(77)	67	(66)	29	(73)	4	(57)	0	(0)	N/A
Estado emocional	47	(54)	54	(53)	15	(40)	3	(50)	1	(50)	N/A
Cognição	52	(60)	56	(54)	18	(46)	2	(33)	1	(50)	N/A
Cuidados pessoais	72	(83)	77	(73)	29	(72)	5	(71)	1	(50)	N/A
Dor	63	(72)	69	(66)	30	(73)	6	(86)	1	(50)	N/A

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

A Tabela 10.20 mostra diferenças na QVRS em função da duração de internamento apenas para o atributo Sensação.

TABELA 10.19: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 pelo PRISM-III

	PRISM-III										<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	≤1%		]1-5%]		]5-15%]		]15-30%]		>30%		
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Sensação	90	(72)	50	(75)	17	(74)	4	(80)	3	(43)	N/A
Mobilidade	95	(70)	54	(72)	13	(54)	4	(100)	4	(50)	N/A
Estado emocional	70	(52)	42	(57)	9	(39)	3	(60)	2	(29)	N/A
Cognição	79	(58)	36	(48)	12	(52)	4	(67)	3	(43)	N/A
Cuidados pessoais	100	(73)	63	(83)	17	(74)	4	(67)	5	(62)	N/A
Dor	101	(74)	46	(60)	16	(67)	3	(50)	7	(88)	N/A

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

TABELA 10.20: Frequências absolutas e relativas (%) da presença “totalmente funcional” dos atributos do HUI2 pelos dias de internamento

	Dias de internamento										<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<1		]1-4]		]4-7]		]7-14]		≥14		
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Sensação	40	(89)	83	(73)	23	(59)	11	(61)	13	(59)	0,019
Mobilidade	42	(82)	84	(69)	21	(58)	11	(65)	12	(60)	0,132
Estado emocional	30	(61)	61	(49)	13	(37)	10	(59)	12	(63)	0,171
Cognição	36	(71)	64	(53)	15	(42)	9	(50)	10	(50)	0,086
Cuidados pessoais	43	(84)	96	(78)	25	(68)	12	(71)	13	(59)	0,122
Dor	39	(78)	82	(66)	22	(60)	15	(83)	15	(68)	0,225

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

### X.3.3. Avaliação da variação da QVRS entre o seguimento e pré-admissão

Neste capítulo fazemos uma avaliação comparativa entre a avaliação pelo instrumento HUI2 nos dois momentos de avaliação do estudo (pré-admissão e aos seis meses após a admissão) para cada um dos casos individualmente. Atendendo à possibilidade de ausência de algumas respostas nos questionários efectuados o número de pares disponíveis para análise é inferior ao número de casos, quer aquando da admissão, quer do seguimento. No caso do valor global do HUI2 apenas foi possível obter 204 pares de resultados (81% dos 252 possíveis).

As Tabelas 10.21 a 10.30 apresentam a variação dos vários atributos e do valor global do HUI2 para algumas das variáveis em estudo.

Na avaliação pelo sexo das crianças (Tabela 10.21), não se verificou nenhuma diferença significativa quer nos atributos quer no valor global do HUI2.

TABELA 10.21: Frequências absolutas e relativas (%) das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI2 no seguimento e pré-admissão por sexo

	<i>Sexo</i>				<i>p<sup>(1)</sup></i>
	<i>Masculino</i>		<i>Feminino</i>		
	<i>n</i>	<i>(%)</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>	
Sensação					<i>0,907</i>
Piorou	19	(10)	14	(10)	
Manteve	94	(87)	82	(88)	
Melhorou	7	(3)	6	(2)	
Mobilidade					<i>0,665</i>
Piorou	24	(18)	18	(16)	
Manteve	92	(70)	78	(68)	
Melhorou	16	(12)	18	(16)	
Estado emocional					<i>0,659</i>
Piorou	40	(14)	30	(27)	
Manteve	57	(85)	49	(44)	
Melhorou	30	(2)	31	(28)	
Cognição					<i>0,512</i>
Piorou	40	(31)	30	(26)	
Manteve	77	(60)	71	(62)	
Melhorou	11	(9)	14	(12)	
Cuidados pessoais					<i>0,600</i>
Piorou	14	(11)	12	(10)	
Manteve	111	(85)	97	(82)	
Melhorou	6	(5)	9	(8)	
Dor					<i>0,585</i>
Piorou	17	(13)	16	(14)	
Manteve	89	(67)	70	(61)	
Melhorou	27	(20)	29	(25)	
Global					<i>0,631</i>
Piorou	45	(41)	33	(35)	
Manteve	28	(26)	27	(28)	
Melhorou	36	(33)	35	(37)	

<sup>(1)</sup> Teste do Qui-quadrado de Pearson

No que diz respeito à avaliação por idade (em meses) (Tabela 10.22), a Sensação e a Cognição tiveram uma variação significativa entre as duas avaliações, com a maior variação negativa a ser verificada nas crianças mais jovens desta população.

TABELA 10.22: Frequência e percentagem (%) das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI2 no seguimento e pré-admissão por idade (em meses)

	<i>Idade (em meses)</i>				<i>p<sup>(1)</sup></i>
	<i>72-126</i>		<i>127-216</i>		
	<i>n</i>	<i>(%)</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>	
Sensação					<i>0,041</i>
Piorou	22	(21)	11	(9)	
Manteve	76	(72)	100	(86)	
Melhorou	7	(7)	6	(5)	
Mobilidade					<i>0,998</i>
Piorou	20	(17)	22	(17)	
Manteve	81	(69)	89	(69)	
Melhorou	16	(14)	18	(14)	
Estado emocional					<i>0,493</i>
Piorou	36	(32)	34	(27)	
Manteve	46	(41)	60	(48)	
Melhorou	31	(28)	30	(24)	
Cognição					<i>0,042</i>
Piorou	41	(36)	29	(23)	
Manteve	66	(57)	82	(64)	
Melhorou	8	(7)	17	(13)	
Cuidados pessoais					<i>0,589</i>
Piorou	13	(11)	13	(10)	
Manteve	97	(82)	111	(85)	
Melhorou	9	(8)	6	(5)	
Dor					<i>0,869</i>
Piorou	17	(14)	16	(12)	
Manteve	75	(62)	84	(66)	
Melhorou	28	(23)	28	(22)	
Global					<i>0,816</i>
Piorou	36	(38)	42	(38)	
Manteve	24	(25)	31	(28)	
Melhorou	35	(37)	36	(33)	

<sup>(1)</sup> *Teste do Qui-quadrado de Pearson*

No que diz respeito à avaliação por estado de saúde, classificado pelo proxy no momento da admissão na UCIP (Tabela 10.23), a variação foi significativa para quatro dos atributos, tendo as exceções sido a Sensação e a Cognição.

O número de casos em que se verificou deterioração do estado de saúde foi sempre superior ao número de casos em que houve melhoria no grupo dos doentes com classificações “positivas” do estado de saúde pré-admissão. A situação inversa, ou seja, um maior número de casos de melhoria versus agravamento no grupo de doentes que tinham um estado de saúde pré-admissão classificado pelos proxies como “negativo” verificou-se apenas nos atributos com diferença estatisticamente significativa.

TABELA 10.23: Frequência e percentagem (%) das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI2 no seguimento e pré-admissão por classificação do estado de saúde, aquando da admissão na UCIP

	<i>Estado de saúde</i>				<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<i>Excelente/Muito bom/Bom</i>		<i>Razoável/Fraco</i>		
	<i>n</i>	<i>(%)</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>	
Sensação					<i>0,228</i>
Piorou	19	(14)	13	(15)	
Manteve	110	(82)	66	(76)	
Melhorou	5	(4)	8	(9)	
Mobilidade					<i>&lt;0,001</i>
Piorou	29	(20)	12	(12)	
Manteve	113	(77)	57	(58)	
Melhorou	5	(3)	29	(30)	
Estado emocional					<i>&lt;0,001</i>
Piorou	50	(35)	19	(20)	
Manteve	76	(53)	30	(32)	
Melhorou	17	(12)	44	(47)	
Cognição					<i>0,053</i>
Piorou	50	(34)	19	(20)	
Manteve	87	(58)	61	(66)	
Melhorou	12	(8)	13	(14)	
Cuidados pessoais					<i>&lt;0,001</i>
Piorou	17	(11)	8	(8)	
Manteve	132	(87)	76	(78)	
Melhorou	2	(1)	13	(13)	
Dor					<i>&lt;0,001</i>
Piorou	21	(14)	11	(12)	
Manteve	118	(78)	41	(43)	
Melhorou	12	(8)	44	(46)	
Global					<i>&lt;0,001</i>
Piorou	57	(48)	20	(24)	
Manteve	40	(33)	15	(18)	
Melhorou	24	(20)	47	(57)	

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

A Tabela 10.24 mostra a avaliação por tipo de admissão na UCIP e verifica-se que, apesar de três dos atributos (Sensação, Mobilidade e Estado emocional) terem diferenças significativas, o valor global do HUI2 não é significativamente diferente quanto ao tipo de admissão na UCIP. No caso da Sensação e do Estado emocional a diferença foi a favor de maior número de casos com agravamento nos doentes com admissões Não planeadas. No caso da Mobilidade, verificou-se uma maior variabilidade do estado de funcionalidade nos doentes com uma admissão Planeada.

TABELA 10.24: Frequência e percentagem (%) das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI2 no seguimento e pré-admissão por tipo de admissão

	<i>Tipo de admissão</i>				<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<i>Planeada</i>		<i>Não planeada</i>		
	n	(%)	n	(%)	
Sensação					0,003
Piorou	6	(7)	27	(21)	
Manteve	77	(84)	99	(76)	
Melhorou	9	(10)	4	(3)	
Mobilidade					0,010
Piorou	21	(20)	21	(15)	
Manteve	64	(60)	106	(76)	
Melhorou	22	(21)	12	(9)	
Estado emocional					0,049
Piorou	23	(22)	47	(35)	
Manteve	47	(46)	59	(44)	
Melhorou	33	(32)	28	(21)	
Cognição					0,131
Piorou	23	(22)	47	(34)	
Manteve	70	(67)	78	(56)	
Melhorou	11	(11)	14	(10)	
Cuidados pessoais					0,955
Piorou	11	(10)	15	(11)	
Manteve	89	(83)	119	(84)	
Melhorou	7	(6)	8	(6)	
Dor					0,080
Piorou	11	(10)	22	(16)	
Manteve	77	(72)	82	(58)	
Melhorou	19	(18)	37	(26)	
Global					0,400
Piorou	28	(33)	50	(42)	
Manteve	24	(28)	31	(26)	
Melhorou	33	(39)	38	(32)	

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

Quando avaliamos a variação por Grupo diagnóstico (Tabela 10.25) verificamos que a variação de todos os atributos e do HUI2 foram significativamente diferentes. A análise dos doentes com Trauma mostra que a maioria dos doentes Manteve o seu estado funcional nos vários atributos (com excepção do Estado emocional e da Cognição, em que apenas se manteve em 45 e 40% dos casos, respectivamente). Relativamente ao HUI2, o Grupo de diagnóstico Pós-operatório electivo mostrou uma distribuição uniforme nas três categorias, o Trauma apresentou uma tendência para uma pior QVRS e o grupo Outro diagnóstico uma tendência para uma melhor QVRS (com 56% das admissões a apresentarem melhoria da QVRS em relação ao momento pré-admissão em UCIPs).

TABELA 10.25: Frequência e percentagem (%) das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI2 no seguimento e pré-admissão por grupo de diagnóstico

	<i>Grupo de diagnóstico</i>						<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<i>Pós operatório electivo</i>		<i>Trauma</i>		<i>Outro</i>		
	<i>n</i>	<i>(%)</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>	
Sensação							<i>0,002</i>
Piorou	4	(5)	16	(30)	13	(15)	
Manteve	70	(89)	37	(69)	69	(79)	
Melhorou	7	(9)	1	(2)	5	(6)	
Mobilidade							<i>0,002</i>
Piorou	18	(19)	15	(25)	9	(10)	
Manteve	61	(64)	44	(75)	65	(71)	
Melhorou	16	(17)	0	(0)	18	(20)	
Estado emocional							<i>&lt;0,001</i>
Piorou	24	(26)	30	(50)	16	(19)	
Manteve	44	(48)	27	(45)	35	(41)	
Melhorou	23	(25)	3	(5)	35	(41)	
Cognição							<i>&lt;0,001</i>
Piorou	20	(21)	33	(53)	17	(20)	
Manteve	64	(68)	25	(40)	59	(68)	
Melhorou	10	(11)	4	(6)	11	(13)	
Cuidados pessoais							<i>0,014</i>
Piorou	11	(12)	11	(18)	4	(4)	
Manteve	79	(82)	51	(82)	78	(86)	
Melhorou	6	(6)	0	(0)	9	(10)	
Dor							<i>&lt;0,001</i>
Piorou	10	(10)	13	(21)	10	(11)	
Manteve	68	(72)	47	(76)	44	(48)	
Melhorou	17	(18)	2	(3)	37	(41)	
Global							<i>&lt;0,001</i>
Piorou	26	(35)	34	(67)	18	(23)	
Manteve	25	(33)	14	(28)	16	(20)	
Melhorou	24	(32)	3	(6)	44	(56)	

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

No caso da avaliação por UCIP (Tabela 10.26), não foi possível fazer análise para o atributo Sensação devido a escassa variabilidade, com uma larga maioria dos casos a verificar-se uma manutenção da funcionalidade destes atributos. Nos restantes atributos analisados não se verificaram diferenças significativas, embora houvesse uma tendência para tal nos atributos Cuidados pessoais e Dor.

TABELA 10.26: Frequência e percentagem (%) das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI2 no seguimento e pré-admissão por UCIP

	UCIP						<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	Coimbra		Lisboa		Porto		
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Sensação							N/A
Piorou	12	(14)	5	(9)	16	(19)	
Manteve	69	(81)	44	(83)	63	(75)	
Melhorou	4	(5)	4	(8)	5	(6)	
Mobilidade							0,206
Piorou	19	(20)	5	(9)	18	(19)	
Manteve	60	(63)	43	(75)	67	(71)	
Melhorou	16	(17)	9	(16)	9	(10)	
Estado emocional							0,188
Piorou	22	(24)	15	(29)	33	(30)	
Manteve	43	(47)	20	(39)	43	(45)	
Melhorou	27	(29)	17	(33)	17	(26)	
Cognição							0,531
Piorou	28	(30)	13	(24)	27	(31)	
Manteve	54	(57)	37	(67)	57	(61)	
Melhorou	13	(14)	5	(9)	7	(8)	
Cuidados pessoais							0,070
Piorou	9	(9)	2	(3)	15	(16)	
Manteve	81	(84)	50	(86)	77	(81)	
Melhorou	6	(6)	6	(10)	3	(3)	
Dor							0,050
Piorou	11	(12)	7	(13)	15	(16)	
Manteve	63	(66)	29	(52)	67	(70)	
Melhorou	22	(23)	20	(36)	14	(15)	
Global							0,152
Piorou	28	(35)	14	(29)	36	(48)	
Manteve	20	(25)	15	(31)	20	(27)	
Melhorou	32	(40)	20	(41)	19	(25)	

<sup>(1)</sup> Teste do Qui-quadrado de Pearson

A Tabela 10.27 mostra a avaliação da variação dos atributos e da QVRS global por existência ou não de VM durante o internamento na UCIP. As diferenças foram significativas na evolução dos atributos Mobilidade, Estado emocional e Dor e da QVRS global com uma maior percentagem de casos de melhoria a verificarem-se no grupo das admissões que não necessitaram de VM (melhoria em 50% versus 29% nos caso com VM, no caso do HUI2 global).

TABELA 10.27: Frequência e percentagem (%) das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI2 no seguimento e pré-admissão por ventilação mecânica

	<i>Ventilação mecânica</i>				<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	<i>Sim</i>		<i>Não</i>		
	n	(%)	n	(%)	
Sensação					<i>0,050</i>
Piorou	25	(20)	8	(8)	
Manteve	95	(75)	81	(84)	
Melhorou	6	(5)	7	(7)	
Mobilidade					<i>0,005</i>
Piorou	33	(24)	9	(8)	
Manteve	89	(64)	81	(75)	
Melhorou	16	(12)	18	(17)	
Estado emocional					<i>0,039</i>
Piorou	43	(32)	27	(26)	
Manteve	65	(48)	41	(40)	
Melhorou	26	(19)	35	(34)	
Cognição					<i>0,062</i>
Piorou	48	(35)	22	(21)	
Manteve	77	(56)	71	(68)	
Melhorou	13	(6)	12	(11)	
Cuidados pessoais					<i>0,079</i>
Piorou	20	(14)	6	(6)	
Manteve	112	(79)	96	(89)	
Melhorou	9	(6)	6	(6)	
Dor					<i>0,014</i>
Piorou	19	(13)	14	(13)	
Manteve	101	(71)	58	(55)	
Melhorou	23	(16)	33	(31)	
Global					<i>0,005</i>
Piorou	52	(46)	26	(29)	
Manteve	33	(29)	22	(24)	
Melhorou	29	(25)	42	(47)	

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

No caso da avaliação das variáveis probabilidade de morte pelo PIM e PRISM-III (Tabelas 10.28 e 10.29), o pequeno número de casos em cada uma das categorias não permite a aplicação do método estatístico (Qui-quadrado de Pearson) para todos os atributos do HUI2 pelo que optamos por mostrar apenas os resultados para a avaliação do valor global do HUI2. Também neste último caso não foi possível a análise estatística mas consideramos ser adequada a reprodução dos seus valores por questões metodológicas.

TABELA 10.28: Frequência e percentagem (%) das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI2 no seguimento e pré-admissão pelo PIM

	<i>PIM</i>										<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	$\leq 1\%$		<i>]1-5%]</i>		<i>]5-15%]</i>		<i>]15-30%]</i>		$>30\%$		
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Global											N/A
Piorou	18	(26)	39	(45)	13	(41)	2	(40)	1	(100)	
Manteve	19	(27)	21	(24)	11	(34)	2	(40)	0	(0)	
Melhorou	33	(47)	27	(31)	8	(25)	1	(20)	0	(0)	

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

TABELA 10.29: Frequência e percentagem (%) das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI2 no seguimento e pré-admissão pelo PRISM-III

	<i>PRISM-III</i>										<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	$\leq 1\%$		<i>]1-5%]</i>		<i>]5-15%]</i>		<i>]15-30%]</i>		$>30\%$		
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Global											N/A
Piorou	38	(34)	24	(38)	13	(65)	0	(0)	3	(60)	
Manteve	34	(30)	18	(29)	2	(10)	0	(0)	1	(20)	
Melhorou	40	(36)	21	(33)	5	(25)	4	(100)	1	(20)	

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

No caso da avaliação pelos dias de internamento (Tabela 10.30), também não foi possível a análise para qualquer um dos atributos, bem como para o HUI2 pelo que, uma vez mais, apenas apresentamos os valores para o HUI2 global.

TABELA 10.30: Frequência e percentagem (%) das diferenças entre as pontuações obtidas nos atributos e no valor global do HUI2 no seguimento e pré-admissão pelos dias de internamento

	<i>Dias de internamento</i>										<i>p</i> <sup>(1)</sup>
	$<1$		<i>]1-4]</i>		<i>]4-7]</i>		<i>]7-14]</i>		$\geq 14$		
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Global											N/A
Piorou	9	(22)	41	(38)	17	(61)	7	(47)	4	(31)	
Manteve	15	(37)	30	(28)	5	(18)	2	(13)	3	(23)	
Melhorou	17	(42)	36	(34)	6	(21)	6	(40)	6	(46)	

<sup>(1)</sup>Teste do Qui-quadrado de Pearson

### **X.3.4. Avaliação vectorial do estado de saúde**

A avaliação por vectores do estado de saúde, utilizando o HUI2, mostrou que as 295 admissões com avaliação pré-admissão, foram descritas utilizando 113 diferentes vectores, o que corresponde a 0,38 vectores/caso. Se retirarmos os 85 vectores [11111111], que representam o estado de saúde perfeito, então o número de vectores/caso aumenta para 0,53.

No caso dos 212 casos com avaliação do HUI2 aos seis meses, a amostra foi descrita com 0,48 vectores/caso. Se excluirmos os 56 casos de vectores de estado de saúde perfeito, então o número será de 0,65 vectores/caso.

Tal como o verificado para o HUI3, podemos ver que existe uma maior diversidade de estados de saúde na amostra de doentes em seguimento do que na fase de avaliação pré-admissão, com a avaliação pelo HUI2.

As Tabela 10.31 e 10.32 apresentam a distribuição vectorial dos doentes aquando da admissão e no seguimento, respectivamente.

TABELA 10.31: Distribuição vectorial do HUI2 aquando da admissão na UCIP (casos: n=295; vectores: n=113)

<i>Vector</i>	<i>Nº casos</i>	<i>Percentagem</i>	<i>Vector</i>	<i>Nº casos</i>	<i>Percentagem</i>	<i>Vector</i>	<i>Nº casos</i>	<i>Percentagem</i>
111111	85	(28,8)	123113	2	(0,7)	231144	1	(0,3)
111112	12	(4,1)	123145	1	(0,3)	241141	2	(0,7)
111113	7	(2,4)	123244	2	(0,7)	243114	1	(0,3)
111114	4	(1,4)	125114	1	(0,3)	311111	2	(0,7)
111115	1	(0,3)	125143	1	(0,3)	311211	2	(0,7)
111211	12	(4,1)	125145	1	(0,3)	312111	1	(0,3)
111212	3	(1,0)	125213	1	(0,3)	312143	1	(0,3)
111213	1	(0,3)	125214	1	(0,3)	312213	1	(0,3)
112111	8	(2,7)	131141	1	(0,3)	313341	1	(0,3)
112112	8	(2,7)	131142	2	(0,7)	315115	1	(0,3)
112113	4	(1,4)	131143	1	(0,3)	315211	1	(0,3)
112114	1	(0,3)	133142	1	(0,3)	315412	1	(0,3)
112115	1	(0,3)	134444	1	(0,3)	321241	1	(0,3)
112211	9	(3,1)	141141	1	(0,3)	321441	1	(0,3)
112213	2	(0,7)	142143	2	(0,7)	322113	1	(0,3)
112214	2	(0,7)	142144	1	(0,3)	322114	2	(0,7)
113111	4	(1,4)	142145	1	(0,3)	323443	1	(0,3)
113112	2	(0,7)	142241	1	(0,3)	341141	1	(0,3)
113113	2	(0,7)	143143	1	(0,3)	341441	1	(0,3)
113144	1	(0,3)	143144	1	(0,3)	342241	1	(0,3)
113211	6	(2,0)	145341	1	(0,3)	343245	1	(0,3)
114113	1	(0,3)	145345	1	(0,3)	344144	1	(0,3)
114114	2	(0,7)	211111	8	(2,7)	344344	1	(0,3)
114211	1	(0,3)	211112	1	(0,3)	351243	2	(0,7)
115114	1	(0,3)	211114	2	(0,7)	351442	1	(0,3)
115213	1	(0,3)	211211	2	(0,7)	412441	1	(0,3)
121111	1	(0,3)	211212	1	(0,3)	415413	1	(0,3)
121142	1	(0,3)	211241	1	(0,3)	422111	1	(0,3)
121143	1	(0,3)	212111	1	(0,3)	424343	1	(0,3)
121144	1	(0,3)	212112	2	(0,7)	441111	1	(0,3)
122111	1	(0,3)	212113	2	(0,7)	441141	1	(0,3)
122112	4	(1,4)	212211	1	(0,3)	442441	1	(0,3)
122113	3	(1,0)	212241	1	(0,3)	451421	1	(0,3)
122114	1	(0,3)	221211	1	(0,3)	452441	1	(0,3)
122144	1	(0,3)	222111	1	(0,3)	455145	1	(0,3)
122213	2	(0,7)	222114	1	(0,3)	455444	1	(0,3)
122243	1	(0,3)	222214	1	(0,3)	455445	1	(0,3)
123111	2	(0,7)	231111	1	(0,3)			

A avaliação dos 204 casos em que os vectores para o estado de saúde estavam disponíveis aquando da admissão e no seguimento [resultados não tabelados] mostrou que apenas em 29 casos (14%) o estado de saúde se manteve, tendo nos restantes 86% dos casos havido uma mudança no estado de saúde de pelo menos um dos atributos avaliados. Dos 29 casos sem alteração do estado de saúde, em 24 casos (83%) as crianças tinham e mantiveram um estado de saúde perfeito (vector 11111111).

TABELA 10.32: Distribuição vectorial do HUI2 no seguimento (casos: n=212; vectores: n=102)

<i>Vector</i>	<i>Nº casos</i>	<i>Percentagem</i>	<i>Vector</i>	<i>Nº casos</i>	<i>Percentagem</i>	<i>Vector</i>	<i>Nº casos</i>	<i>Percentagem</i>
111111	56	(26,4)	121111	3	(1,4)	213143	1	(0,5)
111112	6	(2,8)	121112	1	(0,5)	214111	1	(0,5)
111113	1	(0,5)	121113	1	(0,5)	214212	1	(0,5)
111114	1	(0,5)	121141	2	(0,5)	221211	1	(0,5)
111141	1	(0,5)	121213	1	(0,5)	222224	1	(0,5)
111211	9	(4,2)	121341	1	(0,5)	235245	1	(0,5)
111212	2	(0,5)	122115	1	(0,5)	243341	1	(0,5)
111311	1	(0,5)	122211	2	(0,5)	311111	2	(0,5)
111313	1	(0,5)	122212	2	(0,5)	311211	1	(0,5)
112111	8	(3,8)	122214	1	(0,5)	311241	1	(0,5)
112112	1	(0,5)	122243	1	(0,5)	312111	1	(0,5)
112113	4	(1,9)	123111	1	(0,5)	312211	3	(1,4)
112141	1	(0,5)	123211	1	(0,5)	313211	2	(0,5)
112211	7	(3,3)	123242	1	(0,5)	313212	1	(0,5)
112212	2	(0,5)	124143	1	(0,5)	313213	1	(0,5)
112213	1	(0,5)	124213	2	(0,5)	314211	1	(0,5)
112311	1	(0,5)	124341	1	(0,5)	314313	1	(0,5)
113111	4	(1,9)	125141	2	(0,5)	321211	2	(0,5)
113113	1	(0,5)	125211	1	(0,5)	322141	1	(0,5)
113211	1	(0,5)	131141	1	(0,5)	325213	1	(0,5)
113212	1	(0,5)	131142	1	(0,5)	325341	1	(0,5)
113213	1	(0,5)	133143	1	(0,5)	341341	1	(0,5)
113241	1	(0,5)	142143	2	(0,5)	341441	1	(0,5)
113311	1	(0,5)	142242	1	(0,5)	345241	1	(0,5)
114111	2	(0,9)	142341	1	(0,5)	345344	1	(0,5)
114411	1	(0,5)	143244	1	(0,5)	351244	1	(0,5)
115111	1	(0,5)	153143	1	(0,5)	352142	1	(0,5)
115112	1	(0,5)	211111	6	(2,8)	352215	1	(0,5)
115211	1	(0,5)	211211	3	(1,4)	355341	1	(0,5)
115213	1	(0,5)	211311	1	(0,5)	411111	1	(0,5)
115214	1	(0,5)	212111	1	(0,5)	421445	1	(0,5)
115241	1	(0,5)	212211	1	(0,5)	423441	1	(0,5)
115311	1	(0,5)	213111	1	(0,5)	442141	1	(0,5)
115315	1	(0,5)	213141	1	(0,5)	455435	1	(0,5)

Dos 62 casos com o vector de estado de saúde perfeito aquando da admissão, verificou-se um agravamento em 38 casos (61%).

No seguimento, verificamos que em 32 casos os doentes melhoraram para valores de estado de saúde perfeito, quando na avaliação pré-admissão apresentavam alteração do seu estado de saúde, correspondendo a 57% do total de 56 casos de estado de saúde perfeito no seguimento.

Desta análise é possível afirmar que em 29 casos (14%) houve manutenção do estado de saúde, em 38 casos (19%) houve agravamento e em 32 casos (16%) houve melhoria. Contudo, existem ainda uma elevada percentagem de casos (51%) em que não podemos afirmar qual o sentido da mudança em termos globais.

## ANEXO 4

A Tabela 10.33 mostra a distribuição no número de casos, para cada uma das perguntas, em que não foi possível obter uma resposta por parte dos proxies, atendendo à possibilidade que estes têm de responder “Não sei” ou de se “recusarem” a responder à pergunta.

Nalguns casos assinalados com \* ou \*\* a própria pergunta permitia a hipótese de responder que “não usava óculos/lentes de contacto” ou que “não usava aparelhos de audição”, respectivamente. Nestas perguntas não é possível distinguir o número concreto de recusas ou de se tratar de um caso “sem uso” de próteses visuais ou auditivas.

O número de perguntas em falta foi 123 nos questionários da admissão e de 76 nos questionários do seguimento. Atendendo a que o número de questionários completos aquando da admissão foi de 294 e no seguimento foi de 219, a média de faltas foi de  $123/(320-294)=4,7$  faltas por cada questionário incompleto aquando da admissão e da  $76/(252-219)=2,1$  por cada questionário incompleto no seguimento.

As perguntas com maior número de casos de ausência de resposta foram as perguntas relativas a: Visão (Q1-5), Audição (Q6-10), Estado emocional (Q31-36), Memória (Q37) e Raciocínio (Q38); no caso da avaliação aquando da admissão também as perguntas sobre Dor e desconforto (Q39-40).

Apenas em duas perguntas Q15 e Q24 se verificou 100% das respostas, em ambos os momentos, embora no caso da pergunta nº 15 esta apenas fosse solicitada num pequeno número de casos em que as crianças tinham défices importantes na Fala.

TABELA 10.33: Número de casos em que a resposta foi “Não sabe” ou “Recusou responder” ao questionário HUI23

	<i>Admissão</i>	<i>Seguimento</i>		<i>Admissão</i>	<i>Seguimento</i>
	(n=320)	(n=252)		(n=320)	(n=252)
	n	n		n	n
Q1	3	3	Q21	0	1
Q2	6*	6*	Q22	3	1
Q3	3	5	Q23	3	4
Q4	6	2	Q24	0	0
Q5	7*	2*	Q25	1	0
Q6	5	1	Q26	1	0
Q7	5**	13**	Q27	3	0
Q8	2	0	Q28	0	2
Q9	3	1	Q29	0	1
Q10	3**	4**	Q30	2	1
Q11	0	1	Q31	6	1
Q12	0	1	Q32	12	0
Q13	0	1	Q33	11	1
Q14	0	1	Q34	6	2
Q15	0	0	Q35	7	2
Q16	0	1	Q36	8	5
Q17	0	1	Q37	7	5
Q18	0	1	Q38	2	4
Q19	0	1	Q39	3	0
Q20	0	1	Q40	5	0
			Q41	1	1

A linha a tracejado divide as perguntas de acordo com os grupos como são apresentadas no questionário \*a pergunta permitia a resposta “não usava óculos/lentes de contacto” \*\*a pergunta permitia a resposta “não usava aparelhos de audição”

## ANEXO 5

Nas páginas seguintes faz-se a reprodução dos artigos submetidos e publicados em revistas internacionais, que sumariam alguns dos principais resultados obtidos nesta avaliação da QVRS.

### **X.5.1. Health-related Quality of Life of Pediatric Intensive Care Survivors**

Este artigo, publicado no *Jornal de Pediatria (Brasil)*, foi escolhido para ser alvo de um Editorial, realizado por Warrick Butt, um Intensivista Pediátrico da Austrália, que tem múltiplos trabalhos publicados na área da avaliação de resultados dos Cuidados intensivos, incluindo estudos da mortalidade, mobilidade, estado funcional e qualidade de vida das crianças sobreviventes aos cuidados intensivos. Apesar de não ser um trabalho realizado por nós, é uma distinção e uma análise crítica sobre o tema da tese, pelo que entendemos ser adequada a sua reprodução no final desta tese.

Este nosso artigo foi também alvo de um prémio em 2011, atribuído pela Sociedade Portuguesa de Pediatria e Laboratórios Pierre Fabre, para os melhores artigos publicados (ou aceites para publicação) em revistas internacionais. Podiam concorrer a este prémio todos os Pediatras Portugueses.



## Health-related quality of life of pediatric intensive care survivors

Francisco Cunha,<sup>1</sup> Luís Almeida-Santos,<sup>2</sup> Armando Teixeira-Pinto,<sup>3</sup> Fabela Neves,<sup>4</sup> Deolinda Barata,<sup>5</sup> Altamiro Costa-Pereira<sup>6</sup>

### Abstract

**Objective:** To assess the health-related quality of life (HRQoL) of children surviving to pediatric intensive care discharge.

**Methods:** A prospective evaluation of HRQoL at admission and 6 months later was carried out with children aged 6 years or more, admitted to three tertiary pediatric intensive care units (PICUs) from May 2002 to June 2004. HRQoL was measured with the Health Utilities Index Mark 3 (HUI3) questionnaire, administered to a child's proxy.

**Results:** From the 517 eligible admissions, 44 children died in the PICU (8.5%) and 320 cases were evaluated at admission; among those, follow-up data were available in 252 cases. There were no statistically significant differences between preadmission and follow-up HUI3 global scores (medians [interquartile range] of 0.86 [0.42-1.00] and 0.83 [0.45-1.00];  $p = 0.674$ , respectively). At the individual level, 21% of children had their HRQoL unchanged, improvement was seen in 40% and deterioration in 38% of the cases. Severe disability before admission (HUI3 global score < 0.70) was present in 36% of the cases, with improvement at the 6-month follow-up in 60% of them. Among those with deterioration of HRQoL at follow-up, 45% were trauma victims.

**Conclusions:** Although the HRQoL was globally similar in both evaluations, several differences were found at the individual level. Children with low preadmission HRQoL (severe disability) may benefit from pediatric intensive care, since many of these children improved their HRQoL compared to preadmission status.

*J Pediatr (Rio J)*. 2012;88(1):25-32: Quality of life, pediatric, intensive care units, morbidity, outcome assessment.

### Introduction

During the last decades, the progressive reduction in pediatric intensive care unit (PICU) mortality rates and the recognition that some children were surviving with poor functional status suggested the need of other quality of care indicators in addition to the traditional PICU outcomes (such

as mortality, length of stay, or use of mechanical ventilation), and generated a movement towards the evaluation of PICU survivors regarding their morbidity and physical and psychological sequelae, as well as the evaluation of their health-related quality of life (HRQoL).<sup>1-5</sup>

1. MD. Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos, Unidade Autónoma de Gestão da Mulher e da Criança (UAG-MC), Hospital São João, Porto, Portugal.
2. MD, PhD. Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos, UAG-MC, Hospital São João, Porto, Portugal.
3. PhD. Departamento das Ciências da Informação e Decisão em Saúde, Centro de Investigação em Tecnologias e Sistemas de Informação em Saúde (CINTESIS), Faculdade de Medicina, Universidade do Porto (UP), Porto, Portugal.
4. MD. Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos, Hospital Pediátrico Coimbra, Coimbra, Portugal.
5. MD. Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos, Hospital Dona Estefânia, Lisboa, Portugal.
6. MD, PhD. Departamento das Ciências da Informação e Decisão em Saúde, CINTESIS, Faculdade de Medicina, UP, Porto, Portugal.

No conflicts of interest declared concerning the publication of this article.

Financial support: Foundation for Science and Technology (Fundação para a Ciência e a Tecnologia) and the European Regional Development Fund (Fundo Europeu de Desenvolvimento Regional, FEDER) (POCTI/ESP/41472/2001).

**Suggested citation:** Cunha F, Almeida-Santos L, Teixeira-Pinto A, Neves F, Barata D, Costa-Pereira A. Health-related quality of life of pediatric intensive care survivors. *J Pediatr (Rio J)*. 2012;88(1):25-32.

Manuscript submitted Jul 20 2011, accepted for publication Sep 14 2011.

<http://dx.doi.org/10.2223/JPED.2151>

Additionally, many children admitted to the PICU have chronic disease, with functional disability and impaired HRQoL.<sup>6</sup> Thus, it is extremely important to evaluate the true benefits of intensive and invasive care in these children by assessing the changes in their health status before and after PICU care. Several studies evaluated the HRQoL of children admitted to the PICU<sup>3,5-14</sup> but few provided a prospective evaluation of changes after PICU discharge.<sup>7,10</sup>

In this study, we aimed to assess the HRQoL status of children admitted to three PICUs before admission and 6 months later, and to compute the changes in the HRQoL between these two moments. To our knowledge, this is the first study in the PICU setting that applies the Health Utilities Index Mark 3 (HUI3) questionnaire<sup>15</sup> and performs a longitudinal evaluation of HRQoL changes in children admitted to the PICU.

## Methods

### Health Utilities Index

HRQoL was measured using the Health Utilities Index (HUI) instrument. The HUI includes three different questionnaires: the HUI Mark 1,<sup>16,17</sup> the HUI Mark 2 (HUI2),<sup>18,19</sup> and the HUI3,<sup>15</sup> developed to address some limitations of the previous versions and to be able to measure HRQoL in adults and children above 5 years old.

The version of the questionnaire used in this study is the HUI23P1P.40Q, referred as HUI3 hereafter. It was administered by interview (direct or telephone) with children's proxies, referring to the child's health status with a recall period of 1 week ("during the last week").

HUI3 is a multi-attribute generic questionnaire, based on preferences from general population, about eight different attributes - vision, hearing, speech, ambulation, dexterity, emotion, cognition, and pain. Each attribute has five or six different levels (depending on the attribute), from perfect function to the most abnormal function. The health status of each child can also be described as a vector of responses to the eight attributes ( $X_1X_2X_3X_4X_5X_6X_7X_8$ ), where  $X_i$  represents the level (from 1 to 5 or 6) in each attribute. For example, the sequence 11111111 indicates a child with perfect function in all eight attributes. Answers like "Don't know" or "Refuse to answer" are allowed, but in these cases the attribute being evaluated, as well as the global score, cannot be computed; for this reason, the number of cases varies slightly across attributes and for the global score.

The HUI3 global score is obtained by a multiplicative formula of the values for each attribute evaluated [global score =  $1.371 * (X_1 * X_2 * X_3 * X_4 * X_5 * X_6 * X_7 * X_8) - 0.371$ ], ranging from -0.36 to 1.00. This scale has anchors at zero and one, corresponding to death and perfect health, respectively; negative values are interpreted in the literature as health status theoretically "worse than death."<sup>20</sup>

More detailed information about the HUI system and its psychometric properties have been published elsewhere.<sup>15,20-24</sup>

### Study participants

Demographic and clinical data were collected prospectively from May 2002 to June 2004 for all children admitted to three PICUs located at tertiary hospitals.

The HUI3 was applied to proxies (parents or guardians) of all children aged between 6 and 18 years old, at two different time points: (1) at PICU admission, referring to the health status of the child in the "last week" (i.e., 7 days before admission) and (2) 6 months after admission, referring to the child's health status in the week previous to the interview. The first questionnaire was applied by direct interview with one of the physicians involved in the study, as early as possible after the admission. The second questionnaire was applied by telephone interview conducted by one of the two research assistants, who were not members of the clinical team and were blinded to the initial clinical condition of the child.

Children were excluded from the study at admission if they were readmitted to the PICU within 30 days after admission (only the first admission was analyzed) or if they died in the PICU. Children were excluded at follow-up in case of wrong contact information and if no answer was obtained after five phone call attempts during a 1-week period.

### Statistical analysis

The change in HRQoL was defined as a variation greater than 0.05 in the global score, between pre and post PICU admission. If the change in HRQoL between the 6-month follow-up and admission was higher than 0.05, it was considered an improvement in HRQoL; if it was inferior to -0.05, it was considered a deterioration in HRQoL; and if it was between -0.05 and 0.05, it was classified as "no change" in HRQoL.

HUI3 global score was analyzed in relation to demographic and clinical variables and was also recoded into three disability categories, as suggested by David Feeny<sup>24</sup>: no disability (1.00), mild/moderate disability (0.70-0.99), and severe disability (< 0.70).

Chi-square and Fisher's tests were used to study the association between categorical variables. The comparison of health status before and after admission was performed with the McNemar and Wilcoxon tests, for categorical and continuous scales respectively. Statistical significance was considered at  $p < 0.05$  and the analysis was performed using the software SPSS® v.17.0.

The Ethics Committee of each of the participating hospitals approved the study. Previous informed consent was obtained from all children's proxies.

**Results**

A total of 1,495 children were admitted to the three PICUs during the study period. After protocol exclusions, a total of 320 cases were evaluated at admission (62% of the 517 eligible cases and 21% of total admissions) and the follow-up interview was obtained in 252 cases (79% follow-up rate) (Figure 1).

The PICU mortality rate was 8.5% (44/517) within the eligible cases. Six other children died in hospital after PICU discharge (1.2%). Only two proxies refused to participate in the study (2/322; 0.6%). The main cause of study exclusion at admission to the PICU was unavailability of an investigator to contact and interview the proxies. At the follow-up, two other proxies (2/257) refused to be interviewed despite initial agreement, and three children died during this time, accounting for 1.2% of cases (3/257). Most of the other exclusions at follow-up were due to impossibility to establish contact within the five phone calls attempts.

Demographic and clinical data from our population are presented in Table 1.

We found significant differences between children with and without follow-up regarding type of admission, Glasgow Coma Scale, and length of stay.

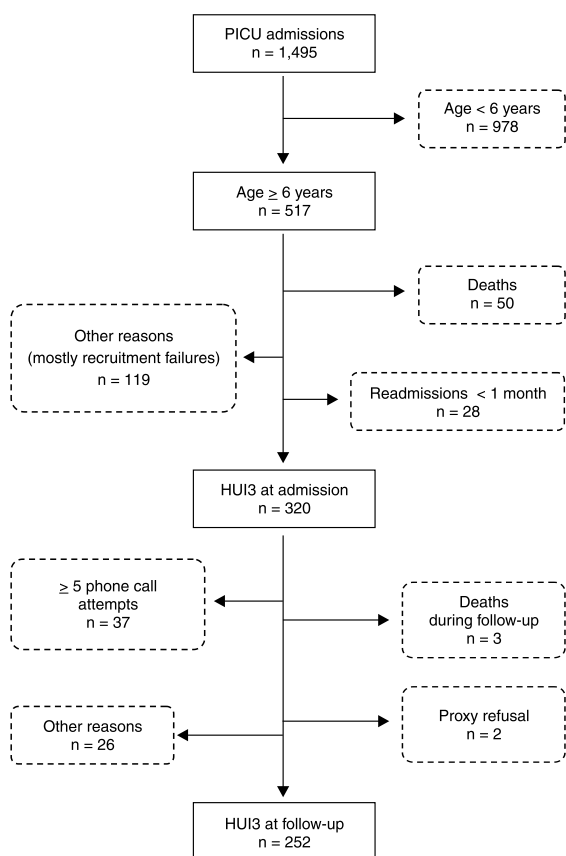
HUI3 attributes' distribution, at admission and at follow-up, showed that all worst levels of function were represented with at least two cases. Of the 45 possible different attribute levels, only four of them had no cases, with three of these levels belonging to the hearing attribute. Attributes with more abnormalities were emotion, cognition, and pain, both at admission and follow-up.

From the 320 cases, only 294 had complete questionnaires at admission. The health status of these 294 cases can be described using 120 different vectors (0.41 vector/case). The ratio between the number of different vectors and the number of cases provides a measure of heterogeneity in the health status. After exclusion of the 92 cases with the vector representing perfect health ([1111111]), this ratio increased to 0.59 vector/case. At follow-up, the 219 fully completed questionnaires resulted in 101 vectors (0.46 vectors/case) and in 0.65 vector/case after exclusion of the 65 cases with the [1111111] vector. Analysis of the resulting 210 paired vectors revealed that "no change" occurred in 31 cases (15%), with the remaining 85% of children having changes in at least one of the HUI3 attributes. From the 31 cases with no change, the majority (84%) were children with perfect health status at both moments. In the paired analysis, deterioration was observed in 62% (43/69 cases) of children with perfect health before PICU admission. This number is counter-balanced by the 36 cases with preadmission morbidity but perfect health status at follow-up (representing 58% of the total 62 cases with perfect health at follow-up).

The number of affected attributes in each individual case showed that the majority of cases (54 and 56% at admission and follow-up, respectively) had none or at most one attribute affected.

The medians (interquartile range) of the HUI3 global score were 0.86 (0.42-1.00) and 0.83 (0.45-1.00) for admission and follow-up, respectively; differences were not statistically significant ( $p = 0.674$ ). Negative values of the HUI3 global score were found in 9 and 7% of cases at admission and follow-up, respectively. The number of children with improvement in the HUI3 global score was similar to those who had some deterioration in their health status (38% vs. 40%,  $p = 0.756$ ). However, there were significant differences regarding the individual attributes (Table 2).

We observed significantly more deterioration than improvement for vision (10% vs. 2%,  $p = 0.002$ ), speech (11% vs. 2%,  $p < 0.001$ ) and cognition (33% vs. 14%,  $p < 0.001$ ). On the other side, although there was



HUI3 = Health Utility Index Mark 3 questionnaire;  
PICU = pediatric intensive care unit.

**Figure 1** - Flow diagram of exclusions from the study at admission to the PICU and at follow-up

significantly more improvement (32%) in the attribute pain ( $p = 0.004$ ), a considerable number of children (19%) experienced some deterioration in this attribute.

Nearly half of the children with non-elective admission had deterioration in their health status, while 72% of

elective admissions had no changes or had an improvement ( $p = 0.008$ ). Not surprisingly, 75% of trauma victims had a decrease in their health status (Table 3). These patients accounted for 47% (40/85) of the cases with deterioration of HRQoL.

**Table 1 -** Demographic and clinical characteristics of the studied children ( $n = 320$ ) according to the completion (or not) of the HUI3 questionnaire at the 6-month follow-up

	HUI3 at admission ( $n = 320$ )		HUI3 at follow-up ( $n = 252$ )		No HUI3 at follow-up ( $n = 68$ )		p*
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
PICU							0.018
x	120	(38)	97	(38)	23	(34)	
y	85	(27)	58	(23)	27	(40)	
z	115	(36)	97	(38)	18	(26)	
Gender							0.973
Female	150	(47)	118	(47)	32	(47)	
Male	170	(53)	134	(53)	36	(53)	
Admission year							0.923
2002	86	(27)	69	(27)	17	(25)	
2003	157	(49)	123	(49)	34	(50)	
2004	77	(24)	60	(24)	17	(25)	
Admission type							0.003
Elective	125	(39)	109	(43)	16	(24)	
Non-elective	195	(61)	143	(57)	52	(76)	
Mechanical ventilation							0.457
Yes	185	(58)	143	(57)	42	(62)	
No	135	(42)	109	(43)	26	(38)	
PRISM-III							0.652
$\leq 1\%$	175	(55)	138	(55)	37	(54)	
]1-5%]	93	(29)	76	(30)	17	(25)	
]5-15%]	33	(10)	24	(10)	9	(13)	
]15-30%]	7	(2)	6	(2)	1	(2)	
> 30%	12	(4)	8	(3)	4	(6)	
Glasgow Coma Scale†							0.015
$\leq 8$	53	(22)	35	(18)	18	(34)	
> 8	190	(78)	155	(82)	35	(66)	
Length of stay (days)							0.018
< 1	67	(21)	51	(20)	16	(24)	
[1-4[	146	(46)	124	(49)	22	(32)	
[4-7[	49	(15)	37	(15)	12	(18)	
[7-14[	31	(10)	18	(7)	13	(19)	
$\geq 14$	27	(8)	22	(9)	5	(7)	
Diagnostic group							0.065
Post-operative elective	112	(35)	97	(38)	15	(22)	
Respiratory	21	(7)	15	(6)	6	(9)	
Sepsis/septic shock	19	(6)	16	(6)	3	(4)	
Trauma	80	(25)	62	(25)	18	(26)	
Other	88	(28)	62	(25)	26	(38)	

HUI3 = Health Utility Index Mark 3 questionnaire; PICU = pediatric intensive care unit; PRISM = pediatric risk of mortality.

\* Pearson chi-square test.

† Collected only in cases with known or suspected acute neurologic changes.

**Table 2 -** Changes in HRQoL status between preadmission and follow-up: absolute numbers and relative frequencies (%) for attributes and HUI3 global score

	Deterioration		No change		Improvement		p*
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Vision	23	(10)	207	(88)	6	(2)	0.002
Hearing	6	(3)	229	(97)	1	(0)	0.125
Speech	27	(11)	216	(87)	6	(2)	< 0.001
Ambulation	17	(7)	208	(84)	23	(9)	0.430
Dexterity	23	(9)	215	(86)	12	(5)	0.090
Emotion	63	(26)	122	(50)	57	(24)	0.648
Cognition	80	(33)	130	(53)	33	(14)	< 0.001
Pain	47	(19)	121	(49)	80	(32)	0.004
HUI3 global score	85	(40)	45	(21)	80	(38)	0.756

HRQoL = health-related quality of life; HUI3 = Health Utility Index Mark 3 questionnaire.

\* McNemar test: comparison between the proportions of patients that improved vs. patients that deteriorated.

**Table 3 -** Absolute numbers and relative frequencies (%) of the change between preadmission and follow-up HUI3 global scores, according to some clinical variables

	HUI3 global score						p*
	Deterioration (n = 85)		No change (n = 45)		Improvement (n = 80)		
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Children health status at admission†							< 0.001
Excellent/very good/good	66	(52)	33	(26)	29	(23)	
Fair/poor	18	(22)	12	(15)	51	(63)	
Admission type							0.008
Elective	24	(28)	23	(27)	39	(45)	
Non-elective	61	(49)	22	(18)	41	(33)	
Main diagnostic group							< 0.001
Elective post-operative	23	(30)	24	(32)	29	(38)	
Trauma	40	(75)	9	(17)	4	(8)	
Other	22	(27)	12	(15)	47	(58)	
Mechanical ventilation							< 0.001
Yes	55	(47)	29	(25)	34	(29)	
No	30	(33)	16	(17)	46	(50)	

HUI3 = Health Utility Index Mark 3 questionnaire.

\* Pearson chi-square test.

† One proxy refused to answer this question.

Frequency distribution of HUI3 global score recoded into three disability categories showed that severe disability at admission (HUI3 global score < 0.70) was present in 36% of the paired cases, among which 60% had an improvement, with 25% of those returning to a perfect HRQoL status. Mild/moderate preadmission disability was present in 31% of cases, and 33% had no disability (of these, 45% had some disability at follow-up).

### Discussion

In this study, we characterized the magnitude of the HRQoL phenomena in the PICU setting in order to promote more objective and fine-tuned "clinical impressions" on the HRQoL of PICU patients.

HUI3 global score has a clear skewed distribution, with a high concentration of patients near the upper limit of the

scale (1.00 - perfect health state), both before and 6 months after admission to the PICU. However, 9 and 7% of cases, at preadmission and follow-up respectively, had negative scores, representing a small but important proportion of PICU patients with severe impairment.

The most affected attributes, both before admission and at follow-up, were emotion, cognition and pain, which coincides with other studies involving populations with severe health problems, such as oncologic children.<sup>25</sup> Despite significant changes in half of the attributes, the HUI3 global score had no significant differences between the two evaluations.

Distribution of cases within each attribute is also skewed to the upper value limit at admission and follow-up. However, there were cases represented in most levels of all attributes. Of the 45 different possible levels for the HUI3 attribute classification, only four levels had no case represented (three at admission and one at follow-up) but, in a joint evaluation of both questionnaires, all the 45 levels were represented, which indicates a good discriminant validity of the HUI3 questionnaire and also reflects the high heterogeneity and morbidity of the children cared in our PICUs.

HRQoL global score remained unchanged in only 21% of cases, although much higher percentages of "no change" (from 49% in pain up to 97% in hearing) were observed in the individual attributes. This difference can be explained by the multidimensional and multiplicative formula for calculation of the HUI3 global score, which accumulates any difference in the attributes. Deterioration of HRQoL occurred in 40% of patients, indicating that the majority of children benefited or were not affected by PICU care, regarding their HRQoL status. As clinically expected, nearly half of the cases with deterioration were trauma patients. Overall, 38% of the cases showed an improvement in HRQoL. As also expected, a higher improvement was seen in the elective admission patients, in non-trauma cases, and in patients with no need of mechanical ventilation.

Vector analysis also adds information from the perspective of morbidity among this population, showing that higher numbers of vector/case mean more heterogeneity and morbidity in the sample; in this study, after excluding perfect health states, we found more heterogeneity in the sample at follow-up (0.65 vs. 0.59 vector/case at preadmission).

These results clearly demonstrate that studies about HRQoL should incorporate measures of baseline status and should be focused on changes in the patient level rather than on the analysis of mean values for groups of patients. Despite the importance of individual measures, we do not endorse any use of these HRQoL values to guide clinical decisions in individual patients; individual results should only be used to evaluate and improve health care delivery.

The present study has several limitations. The problems of using proxies to evaluate HRQoL are well known, but there

is also agreement that young and critically ill children are unable to understand or answer a questionnaire.<sup>26-28</sup> In these cases, using parents or guardians as proxies is better than using physicians/pediatricians.<sup>26,28,29</sup> Moreover, the need to have baseline data to compute changes in HRQoL favors the strategy of interviewing proxies to evaluate preadmission status as close as possible to PICU admission, with the purpose of preventing and reducing recollection bias.

The 6-month time we defined to follow-up may be debatable, because during this period children may have suffered events not related to PICU admission that could alter their HRQoL or because this period may be insufficient to allow complete recovery of children more severely affected by the cause of PICU admission. Data were collected between 2002 and 2004, but we consider that this time lag did not interfere with the study results.

There are no studies assessing the validity and reliability of the HUI3 questionnaire specifically for the pediatric intensive care setting. However, HUI3 precursors were validated and used in the PICU population,<sup>3,6,9,10,13</sup> and the HUI3 itself has been extensively validated in different clinical conditions and in different countries.<sup>15,20-24</sup>

Other limitations of the study include the large number of children excluded due to age limitation of the HUI3 instrument and the exclusions due to study protocol, resulting in a small sample of the PICU population. In our study, initial and 6-month evaluations were done to 21 and 17% of the total population, respectively. These numbers are similar to values from an UK multicenter general PICU study (20%).<sup>13</sup> Other studies in the PICU setting range from 1% of total population in a study including only children with PICU length of stay higher than 28 days<sup>9</sup> to larger values in single PICU studies - 42,<sup>6</sup> 45,<sup>12</sup> 70,<sup>9</sup> and 77%.<sup>10</sup> If we consider only the eligible children ( $\geq 6$  years), our values would be 62 and 49% for initial and follow-up samples, respectively, which are much closer to the values reported in single PICU studies. Larger and more representative samples need to be studied to confirm these findings and to allow identification of other variables that might predict improvement in children's health status before HRQoL-based decisions can be suggested for admission criteria and/or prognostic purposes.

As previously noted, there are few studies of HRQoL in the PICU setting, and this is the first study using the HUI3. Therefore, any comparisons should be very carefully analyzed, due to the differences in methodology and in the instruments used to assess HRQoL. Jayashree et al.<sup>10</sup> reported 35% improvement using the HUI2 categorical evaluation and Taylor et al.<sup>11</sup> reported 32% using the Glasgow Outcome Scale (GOS) in survivors to PICU care, values that are similar to our 38% improvement.

Using the HUI2 global score in a 1-year follow-up study of children admitted to a Dutch PICU, de Keizer et al.<sup>7</sup> reported 21% improvement, 26% deterioration and 52% of "no change" in HRQoL. The percentages of improvement and deterioration are close to each other, as in our study, but with very different absolute values. Differences in percentage of "no HRQoL change" might be due to the absence of trauma patients and a larger percentage of post-operative patients in their sample. Another possible explanation is the larger follow-up time, allowing the children who deteriorated at 6 months to improve and regain their previous preadmission HRQoL, as reported in other studies.<sup>12,14</sup>

Only 31% of our cases were in perfect health prior to PICU admission and 30% at follow-up, numbers that are similar to other studies. Using the HUI2 questionnaire, percentages of full health in PICU samples were reported as 32% at preadmission,<sup>6</sup> 27% at follow-up,<sup>13</sup> and 37% preadmission and 21% at follow-up.<sup>10</sup> Taylor et al.<sup>11</sup> reported, with the GOS, 29 and 15% of perfect health status at preadmission and follow-up, respectively, in an Australian PICU.

Mean HRQoL values of our sample are lower than those found in general populations<sup>30</sup> and in patients with other diseases that cause no or small lesions to the central nervous system<sup>31,32</sup>; are similar to those found in samples of children surviving brain tumors<sup>25</sup>; but are higher than those found in adults with stroke<sup>30</sup> and in blind children who were newborns with extremely low birth weight.<sup>33</sup> These low values might be due to the increasing number of children with chronic diseases that are admitted to the PICU, either in non-elective acute events or in elective admissions, and due to the higher impact of the developmental/neurological attributes on the HRQoL, in comparison to the physical attributes.

Despite HUI3 global score being similar at both evaluations, differences were found at individual level, with only a relatively small proportion of children having their HRQoL unchanged. Preadmission data are essential to evaluate changes at individual level and this is even more important in populations with high percentages of preadmission morbidity, like patients cared in the PICU.

Low preadmission HRQoL or severe disability should not be a reason, by itself, to exclude children from being cared in the PICU setting, as many of these children have benefited from pediatric intensive care.

#### Acknowledgments

The authors would like to acknowledge the work and dedication of the other investigators of the "Development and assessment of optimal risk scores for outcomes in pediatric intensive care" (Desenvolvimento e avaliação de índices de prognóstico [mortalidade e morbidade] em cuidados intensivos pediátricos em Portugal, DAIP-CIP)

project (POCTI/ESP/41472/2001), during all the 3 years of this project: Clara Tavares and Cláudia Dias (Service of Biostatistics and Medical Informatics, School of Medicine, Universidade do Porto, Porto, Portugal); António Marques and João Estrada (PICU, Hospital Dona Estefânia, Lisboa, Portugal); Leonor Carvalho (PICU, Hospital Pediátrico de Coimbra, Coimbra, Portugal); and Ana Rosa Lopes and Teresa Cunha Mota (PICU, Hospital São João, Porto, Portugal).

Data for this study were collected as part of a broader project to evaluate mortality and morbidity of children admitted to the PICU in Portugal, the DAIP-CIP project, funded by the Portuguese Foundation for Science and Technology (Fundação para a Ciência e a Tecnologia) and by the European Regional Development Fund (Fundo Europeu de Desenvolvimento Regional, FEDER) [additional information at <http://daipcip.med.up.pt> and <http://reunir.med.up.pt>].

#### References

- Hofhuis JG, van Stel HF, Schrijvers AJ, Rommes JH, Bakker J, Spronk PE. [Health-related quality of life in critically ill patients: how to score and what is the clinical impact?](#) *Curr Opin Crit Care.* 2009;15:425-30.
- Knoester H, Grootenhuis MA, Bos AP. [Outcome of paediatric intensive care survivors.](#) *Eur J Pediatr.* 2007;166:1119-28.
- Gemke RJ, Bonsel GJ. Reliability and validity of a comprehensive health status measure in a heterogeneous population of children admitted to intensive care. *J Clin Epidemiol.* 1996;49:327-33.
- Knoester H, Bronner MB, Bos AP. [Surviving pediatric intensive care: physical outcome after 3 months.](#) *Intensive Care Med.* 2008;34:1076-82.
- Taylor A, Butt W. The evaluation of outcome following paediatric intensive care: the major issues identified. *Clin Intensive Care.* 2000;11:239-44.
- Gemke RJ, Bonsel GJ, van Vught AJ. [Long-term survival and state of health after paediatric intensive care.](#) *Arch Dis Child.* 1995;73:196-201.
- de Keizer NF, Bonsel GJ, Gemke RJ. Health status prediction in critically ill children: a pilot study introducing Standardized Health Ratios. *Qual Life Res.* 1997;6:192-9.
- Conlon NP, Breatnach C, O'Hare BP, Mannion DW, Lyons BJ. [Health-related quality of life after prolonged pediatric intensive care unit stay.](#) *Pediatr Crit Care Med.* 2009;10:41-4.
- Ambuehl J, Karrer A, Meer A, Riedel T, Schibler A. [Quality of life of survivors of paediatric intensive care.](#) *Swiss Med Wkly.* 2007;137:312-6.
- Jayashree M, Singhi S, Malhi P. [Follow up of survival and quality of life in children after intensive care.](#) *Indian Pediatr.* 2003;40:303-9.
- Taylor A, Butt W, Ciardulli M. [The functional outcome and quality of life of children after admission to an intensive care unit.](#) *Intensive Care Med.* 2003;29:795-800.
- Morrison AL, Gillis J, O'Connell AJ, Schell DN, Dossetor DR, Mellis C. [Quality of life of survivors of pediatric intensive care.](#) *Pediatr Crit Care Med.* 2002;3:1-5.
- Jones S, Rantell K, Stevens K, Colwell B, Ratcliffe JR, Holland P et al. [Outcome at 6 months after admission for pediatric intensive care: a report of a national study of pediatric intensive care units in the United Kingdom.](#) *Pediatrics.* 2006;118:2101-8.

14. Knoester H, Bronner MB, Bos AP, Grootenhuis MA. [Quality of life in children three and nine months after discharge from a paediatric intensive care unit: a prospective cohort study](#). *Health Qual Life Outcomes*. 2008;6:21.
15. Furlong W, Feeny D, Torrance G, Goldsmith C, DePauw S, Zhu Z, et al. Multiplicative multi-attribute utility function for the Health Utilities Index Mark 3 (HUI3) system: a technical report. Hamilton: McMaster University Centre for Health Economics and Policy Analysis Research; 1998. (Working Paper #98-11).
16. Torrance GW, Boyle MH, Horwood SP. [Application of multi-attribute utility theory to measure social preferences for health states](#). *Oper Res*. 1982;30:1043-69.
17. Boyle MH, Torrance GW, Sinclair JC, Horwood SP. [Economic evaluation of neonatal intensive care of very-low-birth-weight infants](#). *N Engl J Med*. 1983;308:1330-7.
18. Feeny D, Furlong W, Barr RD, Torrance GW, Rosenbaum P, Weitzman S. [A comprehensive multi-attribute system for classifying the health status of survivors of childhood cancer](#). *J Clin Oncol*. 1992;10:923-8.
19. Torrance GW, Zhang Y, Feeny D, Furlong W, Barr R. Multi-attribute preference functions for a comprehensive health status classification system. Hamilton: McMaster University Centre for Health Economics and Policy Analysis; 1992. (Working Paper #92-18).
20. Horsman J, Furlong W, Feeny D, Torrance G. [The Health Utilities Index \(HUI\): concepts, measurement properties and applications](#). *Health Qual Life Outcomes*. 2003;1:54.
21. Furlong W, Feeny D, Torrance G, Barr R. The Health Utilities Index (HUI) system for assessing health-related quality of life in clinical studies. Hamilton: McMaster University Centre for Health Economics and Policy Analysis Research; 2001. (Working Paper #01-02) <http://www.chepa.org/Research-Products/Working-Papers/Working-Papers-Archive.aspx>.
22. Feeny D, Furlong W, Torrance GW, Goldsmith CH, Zhu Z, DePauw S, et al. [Multiattribute and single-attribute utility functions for the health utilities index mark 3 system](#). *Med Care*. 2002;40:113-28.
23. Feeny D, Furlong W, Barr RD. Multiattribute approach to the assessment of health-related quality of life: Health Utilities Index. *Med Pediatr Oncol*. 1998;1:54-9.
24. Feeny, D. The Health Utilities Index: a tool for assessing health benefits. *Patient Reported Outcomes Newsletter*. 2005;34:2-6.
25. Barr RD, Simpson T, Whitton A, Rush B, Furlong W, Feeny DH. Health-related quality of life in survivors of tumours of the central nervous system in childhood-a preference-based approach to measurement in a cross-sectional study. *Eur J Cancer*. 1999;35:248-55.
26. Janse AJ, Sinnema G, Uiterwaal CS, Kimpen JL, Gemke RJ. [Quality of life in chronic illness: perceptions of parents and paediatricians](#). *Arch Dis Child*. 2005;90:486-91.
27. Colver A, Parkinson K, Arnaud C, Beckung E, Fauconnier J, McManus V, et al. SPARCLE - Study of PArticipation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe. *Qual Life Newslett*. 2004;32:5-6.
28. JG, Dios, Dios JG. Calidad de vida relacionada con la salud: conocer e implementar en la toma de decisiones basada en pruebas en pediatría. *An Pediatr (Barc)*. 2004;60:507-13.
29. Janse AJ, Gemke RJ, Uiterwaal CS, Tweel I, Kimpen JL, Sinnema G. [Quality of life: patients and doctors don't always agree: a meta-analysis](#). *J Clin Epidemiol*. 2004;57:653-61.
30. Grootendorst P, Feeny D, Furlong W. [Health Utilities Index Mark 3: evidence of construct validity for stroke and arthritis in a population health survey](#). *Med Care*. 2000;38:290-9.
31. Barr RD, Chalmers D, De Pauw S, Furlong W, Weitzman S, Feeny D. [Health-related quality of life in survivors of Wilms' tumor and advanced neuroblastoma: a cross-sectional study](#). *J Clin Oncol*. 2000;18:3280-7.
32. Szecket N, Medin G, Furlong WJ, Feeny DH, Barr RD, Depauw S. Preliminary translation and cultural adaptation of Health Utilities Index questionnaires for application in Argentina. *Int J Cancer Suppl*. 1999;12:119-24.
33. Quinn GE, Dobson V, Saigal S, Phelps DL, Hardy RJ, Tung B, et al. [Health-related quality of life at age 10 years in very low-birth-weight children with and without threshold retinopathy of prematurity](#). *Arch Ophthalmol*. 2004;122:1659-66.

Correspondence:  
 Francisco Cunha  
 Rua Eduardo Martins Quelhas Lima, 205  
 4465-331 - São Mamede de Infesta - Portugal  
 E-mail: francisco.a.cunha@sapo.pt

### **X.5.2. Factors associated with Health-Related Quality of Life changes in Survivors to Pediatric Intensive Care**

Este artigo, foi submetido e aceite para publicação na revista *Pediatric Critical Care Medicine*, encontrando-se actualmente em fase de preparação editorial.

## **Factors associated with Health-Related Quality of Life changes in Survivors to Pediatric Intensive Care**

Francisco Cunha, MD 1; Teresa Mota, MD 1; Armando Teixeira-Pinto, PhD 2; Leonor Carvalho, MD 3; João Estrada, MD 4; António Marques, MD 4; Altamiro Costa-Pereira, MD, PhD 2; Luís Almeida-Santos, MD, PhD 1.

1 Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos, UAG-MC Hospital S. João, Porto, Portugal

2 Departamento das Ciências da Informação e Decisão em Saúde, CINTESIS, Faculdade de Medicina, Universidade do Porto, Portugal

3 Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos, Hospital Pediátrico Coimbra, Coimbra, Portugal

4 Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos, Hospital D. Estefânia, Lisboa, Portugal

This work was supported by a grant from the “Fundação para a Ciência e a Tecnologia” and FEDER (POCTI/ESP/41472/2001)

The authors have no potential conflicts of interest to disclose.

### **ABSTRACT:**

**Objective:** To determine predictors of change in the Health-Related Quality of Life (HRQoL) for survivors to Pediatric Intensive Care (PIC), based on preadmission health status, demographic characteristics and physiological variables.

**Design:** Prospective evaluation of HRQoL at PICU admission and after six months.

**Setting:** Three Pediatric Intensive Care Units at tertiary hospitals.

**Patients:** Children aged six or more years admitted to the PICUs between May 2002 and June 2004.

**Interventions:** Health Utilities Index Mark 3 (HUI3) questionnaire was administered to a child proxy by direct interview at admission and by telephone interview at follow-up.

**Measurements and Main Results:** From the 517 eligible admissions, 44 children died in the PICU (8.5%) and 252 had a follow-up assessment. From a list of 115 analyzed variables, 29 (25%) and 30 (26%) were selected ( $p$ -value  $<0.10$ ) for a multivariable model predicting improvement or deterioration of the HRQoL, respectively. In the final models, only mechanical ventilation, preadmission global score of HUI3 and preadmission HUI3 pain attribute were associated with improvement; and main diagnostic group, preadmission HUI3 emotion attribute and preadmission HUI3 pain attribute were associated with deterioration, in the HRQoL.

**Conclusions:** Commonly used variables used to compute probability of death algorithms were not capable to predict HRQoL in survivors to PIC. Preadmission HRQoL and trauma admissions are important variables to predict change in the HRQoL of children surviving to pediatric intensive care.

**Key words:** health-related quality of life; pediatric; intensive care units; morbidity; outcome assessment.

## INTRODUCTION:

Improvements in the care of critically ill children during the last decades has resulted in a progressive reduction in mortality rate of children cared in Pediatric Intensive Care Units (PICUs) but there are concerns about the long term disability of the survivors (1, 2).

Although there are several studies about long-term outcome of child patients surviving to Pediatric Intensive Care (PIC) stay, only a few report on the health-related quality of life (HRQoL) of the survivors (2-12). To our knowledge, only one study presents results on clinical variables predicting the long-term HRQoL (2) using the Health Utilities Index 2 (HUI2) instrument (13, 14), which is the precursor of the questionnaire used in our study, the Health Utilities Index 3 (HUI3) (15).

In a previous publication (16), we presented a detailed description of the quality of life of children surviving to PICU. In this study we aim to explain long-term changes in the HRQoL of PIC survivors, based on preadmission health status, demographic characteristics and physiological variables, including the “classical” variables that integrate the PIM (17), PRISM (18) and PRIM-III (19) scoring algorithms.

## METHODS

### *Study participants*

Demographic and clinical data were collected prospectively from May/2002 to June/2004 for all children admitted to three PICUs located at tertiary hospitals in Portugal (Hospital D Estefânia – Lisboa; Hospital Pediátrico de Coimbra; Hospital de São João – Porto). Children aged 6 or more years were eligible to the HRQoL assessment. A HRQoL questionnaire was applied to proxies of these children (parents or guardians) in two different moments: (I) at PICU admission, referring to the child’s health status in the seven days before admission; and (II), six months after admission, referring to the health status of the child during the week previous to the interview. Only children that survived the PIC were considered for the 6-months follow-up assessment.

The first questionnaire was applied by direct interview by one of the physicians involved in the study, as early as possible after the admission. The second questionnaire was applied by telephone interview conducted by one of the two research assistants who were not members of the clinical staff and were blinded to the initial clinical condition of the child, except that they were discharged alive from the PICU.

The results of the HRQoL assessed at admission for children that did not survived the PIC, are not reported in this analysis. If a child was readmitted to PICU within 30 days after admission, only the first admission was considered. Also, children were considered lost to follow-up if we were unable to establish contact after five phone calls during one-week period. A complete description of this sample of patients is available elsewhere (16).

HRQoL was measured using the Health Utilities Index 3 (HUI3) questionnaire (15) which is a multi-attribute generic questionnaire, based in preferences from general population, about eight different attributes - Vision, Hearing, Speech, Ambulation, Dexterity, Emotion,

Cognition and Pain. Each attribute was five or six different levels, from perfect function to most abnormal function. Coding procedure is subject to a copyrighted algorithm available through a commercial use.

HUI3 global score values are obtained through a multiplicative formula of the attributes evaluated [ $u = 1.371 (a1 * a2 * a3 * a4 * a5 * a6 * a7 * a8) - 0.371$ ] and range from -0.36 to 1.00. This scale has anchors at zero, meaning death, and one, meaning perfect health; negative values are interpreted as health status “worst than being dead” (20). More detailed information about HUI system and its psychometric properties can be found at several articles published by the HUI authors (20-26).

Only cases with complete responses to the HUI3 questionnaire, at admission and at follow-up, allow computation of differences in the HUI3 global utility score between follow-up and admission. If a response to a particular question of the HUI3 instrument was missing at follow-up (proxies may have refused to answer a specific question) but was available at admission, we imputed the admission’s response to the follow-up question; if an answer was missing at admission, we used the follow-up response. This strategy reduces the number of lost cases due to incomplete questionnaires as it allows computing the HUI3 global utility score for both moments. The implicit assumption of this procedure is that if an answer is missing at one of the moments we assume that no change occurred for that particular question in the admission and follow-up assessments.

Probability of death values were calculated according to published algorithm for PIM (17) and PRISM (18). PRISM-III (19) values were derived through the use of specific commercial software (PICUES\_v3.0). Regarding PRISM and PIM we used both the collected variables and the corresponding computed PRISM and PIM sub-scores (according to the published algorithms). As PRISM-III probability of death values were derived through commercial copyrighted and protected software we used only the predicted mortality values, both as continuous variable and recoded in five categories.

The Ethics Committee of each of the participating Hospital approved the study. Previous informed consent was obtained from all children proxies.

#### *Statistical analysis*

Fisher’s exact test was used to compare demographic and clinical variables between the group with complete HUI3 in both moments and the group with at least one incomplete question in one of the HUI3 assessments.

Change of HRQoL status was defined as a variation superior to 0.05 in the HUI3 global utility score. If the difference between six-month follow-up and admission was superior to 0.05 it was considered to be an “improvement”, if it was inferior to -0.05 it was considered to be a “deterioration” and if it was between -0.05 and 0.05 it was classified as “no change” in HRQoL. Then, the HRQoL was dichotomized in two different ways: “deterioration/no change” versus “improvement” and “improvement/no change” versus “deterioration” leading to two distinct analyses.

For each of the two new outcome variables, univariate logistic regressions were used for each preadmission health status, demographic, physiological variables and severity scores (PIM, PRISM, PRISM-III) variables and the respective odds ratios are reported. Continuous variables were categorized whenever there was evidence of non-linear association,

Variables with p-values associated with the univariate odds ratios less than 0.10 were considered for the multivariable logistic analyses. With these variables, we used a forward stepwise-like procedure, with enter criteria of p-value <0.05, to select the variables in the final models.

Some variables, namely high risk and low risk diagnosis for PIM2 and PRISM-III, were collected but no statistical tests were applied due to lack of cases in some of the categories.

Statistical analysis was done using SPSS® v.17.0 (Statistical Package for the Social Sciences) and the significance level was set at 0.05 for all tests.

## RESULTS

During the study period, a total of 1495 children were admitted to the three PICUs, with 517 children aged 6 or more years eligible for the study. Despite the study adherence from the proxies (only two proxies refused to participate in the study), HRQoL was evaluated at admission in 320 cases (62% of 517 eligible cases and 21% of total admissions) and 252 cases had follow-up interviews (79% follow-up rate). The main causes of study exclusion were unavailability of an investigator to contact and interview the proxies (at admission to PICU) and impossibility to establish contact within the five phone calls attempts, at follow-up (at this time, only two other proxies refused to be interviewed despite initial agreement).

Complete and paired HUI3 questionnaires were obtained in 210 cases with an additional 42 cases after imputing values to the missing answers, as described in the Methods section. Comparison between complete cases and “imputed” cases is presented at Table 1. No significant differences between the two groups were found for baseline clinical variables.

Overall PICU mortality rate was 8.5% (44/517). For the 210 cases with complete (un-imputed) results, the medians [interquartile range] of the HUI3 global score were 0.87 [0.46-1.00] and 0.84 [0.49-1.00] for preadmission and follow-up values, respectively; differences were not statistically significant (p=0.674). Improvement was seen in 80 cases (38%), deterioration in 85 cases (41%) and the remainder 45 cases (21%) had no change in the HRQoL global HUI3 value.

From a total of 115 variables analyzed through univariate logistic regressions, only 29 (25%) and 30 (26%), respectively for “deterioration/no change” versus “improvement” and “improvement/no change” versus “deterioration” (20 common variables to both options), were selected (p-value <0.10) as candidates for the multivariable logistic models. Table 2 presents the odds ratio of these variables for each of the two new outcomes; excluded variables list is available as a Table, Supplemental Digital Content 1, or upon request to the authors.

In the final logistic models only 3 (2.6%) (for “deterioration/no change” versus “improvement” and “improvement/no change” versus “deterioration” options) remained in the final model. No need for mechanical ventilation anytime during PICU stay, abnormal preadmission HUI3 pain attribute and lower preadmission HUI3 global score (lower HRQoL) were predictors of improvement. On the other option, deterioration was predicted by normal values for HUI3 Pain and HUI3 Emotion attributes preadmission, and admissions due to Trauma (Table 3).

## DISCUSSION

Among the large number of demographic and physiological variables usually used to describe PICU samples and performance, changes in patient's HRQoL who need PICU care seems to be mostly determined by two factors: pre-admission health status (patients with lower HRQoL before admission have higher chance of improving their HRQoL after discharge) and cause of admission (trauma patients have higher risk of health status deterioration). However, we cannot overlook the influence of medical care during PICU stay in the post-discharge HRQoL, but we did not have data in this study to evaluate care.

Although we considered a large mix of variables, namely demographic, physiological, HRQoL and algorithms of probability of death variables, after the multivariable analysis, HRQoL related variables maintained a significant association with HRQoL and with larger coefficients in the final models. Thus, although factors related to severity of disease may be implicated in the change of HRQoL after pediatric intensive care, it seems that preadmission health status and/or preadmission HRQoL may be more important predictors to changes in the HRQoL of PICU patients. However, we do not endorse the use of these results at patient's level but only as valuable information to assist the resource planning and health program evaluation. These findings are based on average outcomes to certain baseline characteristics but there may be a high level of outcome variability for children with similar baseline characteristics.

Additionally, we found in the univariate analysis that only 20 variables were common in both grouping approaches ("improvement vs. other" and "deterioration vs. other") and 3 variables in the final multivariable models, suggesting that variables predicting improvement may be different than those predicting deterioration of HRQoL. This fact should be taken into account in the design of future studies to find predictors of changes in HRQoL.

To our knowledge there are only two studies in PICU setting with data on prediction of HRQoL of PICU survivors, one in a general PICU population (2) and other in survivors of meningococcal septic shock (27).

Keizer *et al* (2) developed a model, using the Health Utilities Mark 2 questionnaire (HUI2) and a sample of 209 cases, to predict HRQoL one year after admission. Variables predicting HRQoL were some PRISM sub-scores and some preadmission HUI2 attributes. In our study main predictors of HRQoL change included some of the preadmission HUI3 attributes but PRISM sub-scores (some were significant in the univariate analysis) did not remain statistically significant in the multivariable analysis. These findings may be dependent on the additive formula of PRISM score (sum of all sub-scores), resulting in addition of small effects from each sub-core into the final score.

In the models proposed by Keizer *et al* (2) to predict HRQoL one year after PICU admission, the preadmission HRQoL variables were the ones with higher coefficients. This is consistent with findings of our multivariable analysis, reinforcing the importance of preadmission health status to the expected short/long term HRQoL after PICU care.

Buysse *et al* (27) found that PRISM score, age at PICU admission and length of PICU stay were predictors of health problems and affected HRQoL (measured by two different HRQoL questionnaires, one for children less than four years of age and other to older children); other four variables reported as predictors in Buysse *et al* study were not collected in our sample

as they were more specific to the meningococcal sub-set of PICU patients. Aside from PRISM score in the univariate analysis we did not find significance for age and PICU length of stay. Also, Buysse C *et al* did not perform a multivariable analysis for these variables, like we did in our study, so direct comparisons are not possible.

There are several limitations in this study that should be acknowledged. Age limitations ( $\geq 6$  years of age) of the HUI3 instrument and number of exclusions due to study protocol (more detailed information can be found elsewhere (16)) resulted in a small sample of the PICU population, so caution is advised when looking to children less than six years of age or when extrapolating to other PICUs samples. In our case, initial evaluation was done to 21% and six month follow-up evaluation to 17% of total population; these numbers are similar to the 20% value from an UK multicenter general PICU study (11). If we consider only the eligible children ( $\geq 6$  years) our values would be 62% e 49% respectively for initial and follow-up samples, which are more acceptable values for epidemiological studies and closer to values reported in other PICUs studies about HRQoL (6, 7). Although these lower values for follow-up sample we had a 79% response rate to the follow-up phone interview, which might be considered a good follow-up rate.

HRQoL should ideally be evaluated by each person, but it is well known the need to use proxies, despite some limitations and disadvantages, to evaluate small children and critically ill children that are unable to understand or answer a questionnaire (2, 23, 28-30). This strategy allowed us to collect data about preadmission health status, which is an important factor affecting ICU outcome (7-9, 16, 31). Six month follow-up interval might be a short time to allow complete recovery in cases with neurological impairment (32), but longer follow-up time might increase bias in the HRQoL due to other health problems unrelated to the main cause of PICU admission, that might occur during the follow-up.

Decision to impute data to incomplete questionnaires may be debatable but it was a way to increase the sample number by 20% and doesn't interfere, to our point of view, with the validity of the results. As described in the Methods section, analysis was done for differences between the two HRQoL evaluations and the data imputed generated similar values in both questionnaires, so the difference generated by this imputed data is null; although this strategy may have augmented the number of cases without change in HRQoL they did not interfere with analysis of improvement or deterioration cases. Additionally, Table 1 shows no evidence of baseline differences between complete and imputed cases. In any case we repeated the analysis using complete data and the results were identical to the ones reported. In particular, the same variables remained in the final multivariable models.

Even so, we believe that these results are important as they point clues to future investigations on the area of HQRoL in the Pediatric Intensive Care Units setting.

Further studies with larger sample size are needed to confirm these findings and to allow identification of other variables that might predict change of children health status after PICU care (i.e. duration of mechanical ventilation, presence and duration of organ dysfunction). As only about 30% of children admitted to our PICU were eligible to this kind of study the alternatives to increase samples are recruiting more PICUs or increase the time period of the studies. The last option seems less desirable because motivation tends to decrease with time,

there are higher costs associated with longer studies and also because PICU population and levels of care may vary with time, increasing the difficulties in the evaluation of final data.

### CONCLUSION

Commonly used variables used to compute probability of death algorithms were not capable to predict HRQoL in survivors to PIC. Preadmission HRQoL measured by the HUI3 global score, preadmission HUI3 Pain and Emotion attributes, no need for mechanical ventilation and trauma admissions were the more important variables predicting change of the HRQoL of children surviving to pediatric intensive care. More studies are needed to identify other variables, in particular related with the process of medical care that could predict HRQoL after PIC. Assessment of preadmission and post-discharge HRQoL should be implemented as part of the PICU outcome standards.

### ACKNOWLEDGMENTS

The authors would like to acknowledge the work and dedication of all other investigators of the “DAIP-CIP project” (POCTI/ESP/41472/2001) during all the 3 years of this project: Clara Tavares, Cláudia Dias (Service of Biostatistics and Medical Informatics of the Faculty of Medicine of Porto); Deolinda Barata (PICU of H. D. Estefânia – Lisboa); Fabela Neves (PICU of H. Pediátrico de Coimbra); Ana Rosa Lopes (PICU of H. S. João – Porto).

Data for this study was collected as part of a broader project to evaluate mortality and morbidity of children admitted to PICU in Portugal (“Development and assessment of optimal risk scores for outcomes in pediatric intensive care”, funded by “Fundação para a Ciência e a Tecnologia” and FEDER (POCTI/ESP/41472/2001) [additional information at <http://daipcip.med.up.pt> and <http://reunir.med.up.pt>].

### REFERENCES

1. Namachivayam P, Shann F, Shekerdemian L, Taylor A, van Sloten I, Delzoppo C, Daffey C, Butt W. Three decades of pediatric intensive care: Who was admitted, what happened in intensive care, and what happened afterward. *Pediatr Crit Care Med.* 2010;11:549-55
2. de Keizer NF, Bonsel GJ, Gemke RJ. Health status prediction in critically ill children: a pilot study introducing Standardized Health Ratios. *Qual Life Res.* 1997;6:192-9
3. Gemke RJ, Bonsel GJ. Reliability and validity of a comprehensive health status measure in a heterogeneous population of children admitted to intensive care. *J Clin Epidemiol.* 1996;49:327-33
4. Taylor A, Butt W. The evaluation of outcome following paediatric intensive care: the major issues identified. *Clinical Intensive Care.* 2000;11:239-44
5. Conlon NP, Breatnach C, O'Hare BP, Mannion DW, Lyons BJ. Health-related quality of life after prolonged pediatric intensive care unit stay. *Pediatr Crit Care Med.* 2009;10:41-4

6. Ambuehl J, Karrer A, Meer A, Riedel T, Schibler A. Quality of life of survivors of paediatric intensive care. *Swiss Med Wkly*. 2007;137:312-6
7. Gemke RJ, Bonsel GJ, van Vught AJ. Long-term survival and state of health after paediatric intensive care. *Arch Dis Child*. 1995;73:196-201
8. Jayashree M, Singhi S, Malhi P. Follow Up of Survival and Quality of Life in Children After Intensive Care. *Indian Pediatr*. 2003;40:303-9
9. Taylor A, Butt W, Ciardulli M. The functional outcome and quality of life of children after admission to an intensive care unit. *Intensive Care Med*. 2003;29:795-800
10. Morrison AL, Gillis J, O'Connell AJ, Schell DN, Dossetor DR, Mellis C. Quality of life of survivors of pediatric intensive care. *Pediatr Crit Care Med*. 2002;3:1-5
11. Jones S, Rantell K, Stevens K, Colwell B, Ratcliffe JR, Holland P et al. Outcome at 6 months after admission for pediatric intensive care: a report of a national study of pediatric intensive care units in the United kingdom. *Pediatrics*. 2006;118:2101-8
12. Knoester H, Bronner MB, Bos AP, Grootenhuis MA. Quality of life in children three and nine months after discharge from a paediatric intensive care unit: a prospective cohort study. *Health Qual Life Outcomes*. 2008;6:21 (<http://www.hqlo.com/content/6/1/21>)
13. Feeny DH, Furlong WJ, Barr RD, Torrance GW, Rosenbaum P, Weitzman S. A comprehensive multi-attribute system for classifying the health status of survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*. 1992;10:923-8
14. Torrance GW, Zhang Y, Feeny DH, Furlong W, Barr RD. *Multi-attribute preference functions for a comprehensive health status classification system*. s.l. : Centre for Health Economics and Policy Analysis Working Paper Series, McMaster University, 1992. Working Paper #92-18
15. Feeny DH, Torrance GW, Goldsmith C, Furlong WJ, Boyle M. A multi-attribute approach to population health status. *Proceedings of the 153rd Annual Meeting of the American Statistical Association*. 1994;161-166
16. Cunha F, Almeida-Santos L, Teixeira-Pinto A, Neves F, Barata D, Costa-Pereira A. Health-related quality of life of pediatric intensive care survivors. *J Pediatr (Rio J)*. 2012;88:25-32
17. Shann F, Pearson G, Slater A, Wilkinson K. Paediatric index of mortality (PIM): a mortality prediction model for children in intensive care. *Intensive Care Med*. 1997;23:201-7
18. Pollack MM, Ruttimann UE, Getson PR. Pediatric risk of mortality (PRISM) score. *Crit Care Med*. 1988;16:1110-6
19. Pollack MM, Patel KM, Ruttimann UE. PRISM III: an updated Pediatric Risk of Mortality score. *Crit Care Med*. 1996;24:743-52
20. Horsman J, Furlong W, Feeny D, Torrance G. The Health Utilities Index (HUI): concepts, measurement properties and applications. *Health Qual Life Outcomes*. 2003;1:54 (<http://www.hqlo.com/content/1/1/54>)
21. Furlong W, Feeny D, Torrance G, Barr R. *The Health Utilities Index (HUI) System for Assessing Health-related Quality of Life in Clinical Studies*. s.l. : McMaster University Centre for Health Economics and Policy Analysis Research, 2001. Working Paper #01-02 (<http://www.chepa.org/Research-Products/Working-Papers/Working-Papers-Archive.aspx>)
22. Furlong WJ, Feeny DH, Torrance GW, Barr RD. The Health Utilities Index (HUI) system for assessing health-related quality of life in clinical studies. *Ann Med*. 2001;33:375-84

23. Mirabelli C, Cousins M, Marshall D, Willan A, Wright J, Feldman B et al. A Novel Approach to Measuring Quality of Life in Children with Asthma: the Parent-Child Dyad. *Quality of Life Newsletter*. 2004;33;14-16
24. Feeny D, Furlong W, Torrance GW, Goldsmith CH, Zhu Z, DePauw S, Denton M, Boyle M. Multiattribute and single-attribute utility functions for the health utilities index mark 3 system. *Med Care*. 2002;40;113-28
25. Torrance GW, Feeny DH, Furlong WJ, Barr RD, Zhang Y, Wang Q. Multiattribute utility function for a comprehensive health status classification system: Health Utilities Index Mark 2. *Med Care*. 1996;34;702-722
26. Feeny D, Furlong W, Barr RD. Multiattribute approach to the assessment of health-related quality of life: Health Utilities Index. *Med Pediatr Oncol*. 1998;Suppl 1;54-9
27. Buysse CM, Raat H, Hazelzet JA, Hop WC, Maliepaard M, Joosten KF. Surviving meningococcal septic shock: health consequences and quality of life in children and their parents up to 2 years after pediatric intensive care unit discharge. *Crit Care Med*. 2008;36;596-602
28. Janse AJ, Sinnema G, Uiterwaal CS, Kimpfen JL, Gemke RJ. Quality of life in chronic illness: perceptions of parents and paediatricians. *Arch Dis Child*. 2005;90;486-91
29. Peter M. Fayers, David Machin. *Historical development*. : John Wiley & Sons, Ltd (2nd ed), 2007. pp. 3-8
30. Colver A, Parkinson K, Arnaud C, Beckung E, Fauconnier J, McManus V et al. SPARCLE - Study of PARticipation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe. *Quality of Life Newsletter*. 2004;32;5-6
31. Butt W, Shann F, Tibballs J, Williams J, Cuddihy L, Blewett L et al. Long-term outcome of children after intensive care. *Crit Care Med*. 1990;18;961-65
32. Butt W. Outcome after pediatric intensive care unit discharge. *J Pediatr (Rio J)*. 2012;88;1-3

**Table 1:** Demographic and clinical characteristics of “imputed” versus complete cases.

	Imputed (n=42)		Complete (n=210)		<i>p</i> *
	n	(%)	n	(%)	
Gender					1.000
Female	20	(48)	98	(47)	
Male	22	(52)	112	(53)	
Admission type					0.124
Elective	23	(55)	86	(41)	
Non-elective	19	(45)	124	(59)	
Mechanical ventilation					0.735
Yes	25	(60)	118	(56)	
No	17	(40)	92	(44)	
PRISM					0.706
≤1%	14	(33)	86	(42)	
]1-5%]	19	(45)	82	(39)	
]5-15%]	7	(17)	30	(14)	
]15-30%]	1	(2)	6	(3)	
>30%	1	(2)	3	(1)	
PRISM-III					0.140
≤1%	24	(57)	114	(54)	
]1-5%]	10	(24)	66	(31)	
]5-15%]	3	(7)	21	(10)	
]15-30%]	1	(2)	5	(2)	
>30%	4	(10)	4	(2)	
PIM #					0.452
≤1%	16	(38)	72	(36)	
]1-5%]	15	(36)	90	(45)	
]5-15%]	9	(21)	32	(16)	
]15-30%]	1	(2)	6	(3)	
>30%	1	(2)	1	(1)	
Length of PICU stay (days)					0.208
<1	9	(22)	42	(20)	
]1-4[	16	(38)	108	(51)	
]4-7[	8	(19)	29	(14)	
]7-14[	2	(5)	16	(8)	
≥14	7	(17)	15	(7)	
Diagnostic group					0.237
Elective postoperative	21	(22)	76	(36)	
Respiratory	4	(10)	11	(5)	
Sepsis/septic shock	2	(5)	14	(7)	
Trauma	9	(21)	53	(25)	
Other	6	(14)	56	(27)	

\* Fisher’s exact test # PIM number of cases: imputed=42 and complete=201

**Table 2:** Variables with p value <0.10 in the univariate regression analysis

Variable	Improvement vs. Others		Deterioration vs. Other	
	Odds Ratio	<i>p</i>	Odds Ratio	<i>p</i>
Admission type (non elective vs elective)	-	-	1.866	0.017
Elective admission type (non surgical vs surgical)	7.647	0.013	-	-
Main admission diagnostic group	-	<0.001	-	<0.001
Respiratory vs EPO	1.354	0.595	0.443	0.230
Sepsis/septic shock vs EPO	3.385	0.029	0.590	0.392
Trauma vs EPO	0.218	0.002	5.556	<0.001
Others vs EPO	3.216	0.001	0.725	0.358
Sedation or paralysis during PICU stay	-	0.004	-	0.005
Sedation and paralysis during first 24h vs S24h	0.526	0.272	2.639	0.061
Sedation or paralysis partially first 24h vs S24h	0.679	0.338	1.355	0.410
Never sedated or paralysed during first 24h vs S24h	1.926	0.065	0.596	0.141
Expected neurologic status, if sedated at admission (normal vs abnormal)	0.241	0.037	6.410	0.001
Glasgow coma scale, 12h, minimum, recoded	-	0.079	-	0.011
[9-12] vs [3-8]	1.775	0.454	0.227	0.044
[13-15] vs [3-8]	3.488	0.041	0.174	0.003
Mechanical ventilation, 1h (yes vs no)	0.352	<0.001	2.392	0.001
Mechanical ventilation, anytime PICU stay (yes vs no)	0.369	<0.001	2.146	0.004
Surgical procedure, 24h (yes vs no)	0.215	0.044	2.653	0.063
POD PRISM, recoded	-	-	-	0.022
]1-5%] vs ≤1%	-	-	2.451	0.002
]5-15%] vs ≤1%	-	-	1.890	0.183
]15-30%] vs ≤1%	-	-	1.664	0.521
>30% vs ≤1%	-	-	6.667	0.106
Proxy's classification of pre-admission children health status	-	<0.001	-	<0.001
Very good vs Excellent	2.683	0.140	0.544	0.170
Good vs Excellent	6.289	0.002	0.415	0.024
Fair vs Excellent	9.583	<0.001	0.318	0.005
Poor vs Excellent	34.500	<0.001	0.052	<0.001
Number of HUI3 altered attributes, pre-admission (recoded)	-	-	-	<0.001
One or two vs Zero	-	-	0.351	0.001
Three or more vs Zero	-	-	0.122	<0.001

EPO: Elective postoperative      S24h: Sedation during first 24h      POD: probability of death      HUI3: Health Utilities Index 3

\* HUI3 attribute level recoded fully functional=normal versus other levels =abnormal

**Table 2 (continuation):** Variables with p value <0.10 in the univariate regression analysis

Variable	Improvement vs. Others		Deterioration vs. Other	
	Odds Ratio	<i>p</i>	Odds Ratio	<i>p</i>
HUI3 Ambulation*, preadmission (abnormal vs normal)	0.384	0.003	4.149	<0.001
HUI3 Dexterity*, preadmission (abnormal vs normal)	-	-	4.115	0.012
HUI3 Emotion*, preadmission (abnormal vs normal)	0.169	<0.001	4.255	<0.001
HUI3 Cognition*, preadmission (abnormal vs normal)	0.538	0.031	-	-
HUI3 Pain*, preadmission (abnormal vs normal)	0.104	<0.001	4.630	<0.001
HUI3 global score preadmission, recoded	-	<0.001	-	<0.001
[0.70 to 0.90] vs [0.90 to 1.00]	4.074	0.001	0.655	0.237
[0.50 to 0.70] vs [0.90 to 1.00]	18.989	<0.001	0.157	0.001
[0.30 to 0.50] vs [0.90 to 1.00]	9.026	<0.001	0.111	0.001
[-0.36 to 0.30] vs [0.90 to 1.00]	13.215	<0.001	0.128	<0.001
Diastolic arterial pressure, 24h, maximum	0.975	0.022	-	-
Respiratory rate, 24h, maximum	1.023	0.019	0.977	0.021
PaO2, 12h, minimum	0.993	0.079	-	-
Endotraqueal intubation, 1h (endotraqueal tube vs none)	0.379	<0.001	2.268	0.002
Endotraqueal intubation, 12h (yes vs no)	0.333	<0.001	2.427	0.001
Endotraqueal intubation, 24h (yes vs no)	0.366	<0.001	2.294	0.002
Blood potassium, 12h, maximum	1.435	0.061	-	-
Blood potassium, 24h, minimum	1.640	0.033	0.676	0.086
Total blood calcium, 24h, minimum	1.112	0.024	-	-
Total blood calcium, 24h, maximum	1.084	0.060	-	-
Platelet count, 12h, minimum	-	-	0.998	0.067
Anisocoria, 12h (no vs yes)	-	-	3.636	0.033
Anisocoria, 24h (no vs yes)	-	-	4.032	0.020
PIM, PaO2, 1h	-	-	1.002	0.080
PIM, Mechanical ventilation, 1h	0.352	<0.001	2.392	0.001
PRISM-III score (range: 0-29)	-	-	1.055	0.036
PRISM, Heart rate	0.576	0.037	-	-
PRISM, Total bilirubin	7.227	0.079	-	-
PRISM, Pupillary reaction	-	-	4.444	0.012
PRISM, Glasgow coma scale	0.342	0.036	4.808	0.001
PRISM score (range: 0-33)	0.956	0.062	1.043	0.063

EPO: Elective postoperative      S24h: Sedation during first 24h      POD: probability of death      HUI3: Health Utilities Index 3

\* HUI3 attribute level recoded fully functional=normal versus other levels =abnormal

**Table 3:** Logistic regression models

Variable	Improvement vs. Other (n=231)		Deterioration vs. Other (n=218)	
	Adjusted Odds Ratio	<i>p</i>	Adjusted Odds Ratio	<i>p</i>
Main diagnostic group	-	-	-	<i>0.003</i>
Respiratory vs EPO	-	-	0.446	<i>0.264</i>
Sepsis/septic shock vs EPO	-	-	0.666	<i>0.539</i>
Trauma vs EPO	-	-	3.876	<i>0.001</i>
Others vs EPO	-	-	0.862	<i>0.726</i>
Mechanical ventilation, anytime PICU stay (yes vs no)	0.258	<i>&lt;0.001</i>	-	-
HUI3 global score preadmission, recoded	-	<i>0.002</i>	-	-
[0.70 - 0.90[ vs [0.90 - 1.00]	3.901	<i>0.006</i>	-	-
[0.50 - 0.70[ vs [0.90 - 1.00]	6.928	<i>0.002</i>	-	-
[0.30 - 0.50[ vs [0.90 - 1.00]	3.482	<i>0.075</i>	-	-
[-0.36 - 0.30[ vs [0.90 - 1.00]	5.574	<i>&lt;0.001</i>	-	-
HUI3 Emotion #, preadmission (abnormal vs normal)	-	-	0.327	<i>0.006</i>
HUI3 Pain #, preadmission (abnormal vs normal)	6.536	<i>&lt;0.001</i>	0.360	<i>0.004</i>

EPO: Elective postoperative      POD: probability of death (0-100%)      HUI3: Health Utilities Index 3  
# HUI3 attribute level recoded fully functional=normal versus other levels=abnormal

Supplemental Digital Content 1. List of variables excluded in the univariate analysis. doc

List of variables excluded in the univariate analysis

Variables	Variables	Variables
PICU site	Heart rate, 12h, maximum	Parcial thromboplastin time (PTT), 24h, maximum
Gender	Body central temperature, 12h, minimum	White blood cell count, 12h, minimum
Previous admissions to a PICU	Body central temperature, 12h, maximum	White blood cell count, 24h, minimum
Admission origin	Body central temperature, 24h, minimum	Platelet count, 24h, minimum
Planned, admission sub-type	Body central temperature, 24h, maximum	Pupillary reflexes, 1h
Unplanned, admission sub-type	Respiratory arrest, 24h	PICU CPR, 12h
Chronic respiratory dysfunction	PaO <sub>2</sub> , 24h, minimum	PICU CPR, 24h
Malignancy	Blood base excess, 1h	PIM_admission type
Development delay (IQ<35)	PaCO <sub>2</sub> , 12h, maximum	PIM high risk diagnosis
Neurodegenerative disorder	PaCO <sub>2</sub> , 24h, maximum	PIM_pupillary reaction
GCS score, preadmission (3-15)	Blood pH, 12h, minimum	PIM_base excess
GCS score, before sedation, recoded	Blood pH, 24h, minimum	PIM_FiO <sub>2</sub>
PICU discharge, where to?	Total CO <sub>2</sub> , 12h, minimum	PIM_P/F ratio
Age (days)	Total CO <sub>2</sub> , 24h, minimum	PIM_systolic blood pressure
Age (months)	Blood potassium, 24h, maximum	PRISM_systolic blood pressure
Length of PICU stay (hours)	Blood glucose, 12h, maximum	PRISM_dyastolic blood pressure
Length of PICU stay (days)	Blood glucose, 24h,maximum	PRISM_respiratory rate
Admission calendar month	Blood creatinine, 12h, maximum	PRISM_PaO <sub>2</sub> /FiO <sub>2</sub>
Admission year	Blood creatinine, 24h,maximum	PRISM_PaCO <sub>2</sub>
POD PIM, recoded	Blood urea nitrogen, 12h, maximum	PRISM_HCO <sub>3</sub> -
POD PRISM-III, recoded	Blood urea nitrogen, 24h,maximum	PRISM_potassium
HUI3 Vision*, preadmission	Blood total bilirubin, 24h, maximum	PRISM_glucose
HUI3 Hearing*, preadmission	Prothrombin time (PT), 12h, maximum	PRISM_calcium
HUI3 Speech*, preadmission	Prothrombin time (PT), 24h, maximum	PRISM_PT/PTT
Systolic blood pressure, 1 <sup>st</sup> hour	Parcial thromboplastin time (PTT), 12h, maximum	PRISM_postoperative
Systolic blood pressure, 12h, minimum		

POD: probability of death    HUI3: Health Utilities Index 3    CPR: cardiopulmonary resuscitation  
GCS: Glasgow Coma Scale    \* HUI3 attribute level recoded fully functional=normal versus other levels=abnormal

### **X.5.3. Outros trabalhos**

Nas páginas seguintes fazemos a reprodução dos artigos publicados sob a forma de resumo em revistas científicas. No final, fazemos ainda a reprodução do Editorial publicado acerca de um dos nossos artigos publicados por extenso.

Documento descargado de <http://www.elsevier.es> el 14/04/2012. Copia para uso personal, se prohíbe la transmisión de este documento por cualquier medio o formato.

SECCIONES DE LA A.E.P.

XXI Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos (y II)

Oviedo, 9 a 11 de octubre de 2003

SOPORTE VITAL EXTRACORPÓREO MEDIANTE OXIGENACIÓN CON MEMBRANA EXTRACORPÓREA: EXPERIENCIA INICIAL EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS

J. Barado-Ruano, M. Pórtel-Jover, D. Albert-Berros, J.M. Yuste Gil, J. Barjaena-Mas y J. Lafont-Besotano  
 Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona, España

**Introducción:** El soporte vital con oxigenación con membrana extracorpórea (ECMO) permite sustituir la función cardíaca y/o respiratoria cuando se producen en fracasos potencialmente reversibles de dichos órganos que no responde al tratamiento convencional.

**Objetivo:** Presentar nuestra experiencia inicial en el soporte de ECMO en la unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) por el tratamiento de 2 pacientes con fallo cardiocirculatorio grave.

**Métodos:** Revisión retrospectiva de historia clínica.

**Resultados:** Entre marzo de 2002 y junio de 2003, 2 niños han recibido ECMO en UCIP.

**Caso 1:** Lactante varón de 31 días de vida (4,9 kg) afectado de una bronquitis inespecífica grave. Al ingreso el paciente está ventilado a ventilación mecánica (FiO<sub>2</sub> 60%, PEEP Surfb=95% PEEP, 34 mmHg) y presenta signos de sobrecarga de volumen (BVS: 20 mm Hg, PCV: 8 mmHg, 72.000 leucocitos/gl con 14% neutrófilos), por lo que se inicia cobertura antibiótica. Evolución asintomática desde el punto de vista hemodinámico, respiratorio y renal, pero también diversos episodios de crisis paroxismales. A los 21 h del ingreso el paciente sufre fracaso cardiocirculatorio refractario (presión arterial sostenida < 45 mmHg, hipertensión pO<sub>2</sub>/FiO<sub>2</sub> 32/a pesar del tratamiento agresivo (proporción de volumen: 195 ml/kg/24 h) dopamina, dobutamina, adrenalina y/o milrinone) a 6 días de vida, ventilación de alta frecuencia, oscilatoria y NCP. Se decide iniciar soporte con ECMO. Al inicio de la circulación vascular se produce un paro cardiocirculatorio (PCV) por lo que se cambia durante la asistancia cardiopulmonar (BCP). Al iniciar la ECMO se produce la recuperación del labio esponjoso, pero resulta imposible conseguir presiones arteriales medias superiores a 40 mmHg. Se realiza hemofiltración durante la ECMO. Aparece un estado progresivo de disfunción multiorgánica que a los 5 días de ingreso se considera irreversible, por lo que se retira el soporte extracorpóreo. El paciente fallece tras 91 h de soporte con ECMO.

**Caso 2:** Lactante varón de 55 días de vida (3,3 kg) sometido a cirugía cardíaca correctiva para reparación de tetralogía de Fallot. A la salida de CEC se produce un PCR secundario a una crisis de hipertermia polimórfica que precede de manifestaciones de BCP avanzada (BVS) y cese de la CEC. Ante repetidos intentos fracasados de retirar la CEC se decide iniciar soporte circulatorio con ECMO. Se controlan de los gases del suero y se inicia el soporte con ECMO al tiempo que se retira la CEC. El traslado a UCIP con ECMO se produce sin incidentes. La presión se mantiene hemodinámicamente estable y presenta una recuperación progresiva de la función cardíaca. Como complicaciones durante la ECMO presentamos un sangrado postoperatorio inmediato postoperatorio (3 ml/kg/día durante 8 h), disfunción renal aguda (creatininemia durante 39 h) a los 3 días (79 h) lo que pudo retirar el soporte con ECMO a los 5 días de cese la oxigenación y la presión fue estable a los 11 días del ingreso, siendo dada de alta de UCIP a los 19 días.

**Conclusiones:** El soporte extracorpóreo con ECMO permite restablecer la función cardiocirculatoria a la espera de la recuperación del paciente. Sin embargo, para lograr la supervivencia final del paciente es fundamental indicar la ECMO de forma oportuna, antes de que se produzca un daño irreversible en los distintos órganos y sistemas.

EL VALOR DE LA NECROPSIA EN CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS

A.M. Fernández-Fernández, A. Rodríguez, S. Morcillo-García, C. Orta, C. Guzmán y M. Albert-Guarguaya  
 Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, Hospital Universitario de Oviedo

**Objetivo:** Evaluar la contribución diagnóstica del examen post mortem en un grupo de niños fallecidos en una unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP). 2. Analizar las causas por las que no fue realizada la necropsia en los demás niños fallecidos.

**Materiales y métodos:** Se realizó un análisis retrospectivo comparando los diagnósticos clínicos y anatomopatológicos de 60 necropsias consecutivas practicadas en niños de 1 meses a 14 años, fallecidos entre el 1 de octubre de 1998 y el 31 de octubre de 2001 en la UCIP del Centro Hospitalario Pizarro Bassell de Mieres (Asturias, España).

Los diagnósticos clínicos en el examen post mortem se dividieron en dos grupos diagnósticos: aquellos que incluían el diagnóstico fundamental y la causa de muerte, y diagnósticos

tres índices se comparó la mortalidad esperada con la mortalidad obtenida en el estudio. Para valorar su capacidad de discriminación se analizó el área bajo la curva de eficiencia diagnóstica (curva ROC).

**Resultados:** Fallecieron 9 niños (3,6%). La probabilidad de muerte de los fallecidos según PRISM, PIM1 y PIM2 fue de  $40 \pm 37$ ,  $23 \pm 27$  y  $25 \pm 30\%$ , respectivamente. La probabilidad de muerte de los supervivientes fue de  $8,3 \pm 1,5\%$ ,  $4,1 \pm 7,7$  y  $3,6 \pm 8,4\%$ , respectivamente ( $p < 0,001$ , en comparación con los fallecidos). Las muertes esperadas aplicando PRISM, PIM1 y PIM2 serían 24, 12 y 11, respectivamente. El área bajo la curva ROC para el PRISM fue de  $0,88 \pm 0,03$  (IC 95%: 0,81-0,95). El área bajo la curva ROC para el PIM1 fue de  $0,80 \pm 0,07$ , IC 95%: 0,65-0,95. El área bajo la curva ROC para el PIM2 fue de  $0,87 \pm 0,04$ , IC 95%: 0,78-0,95.

**Conclusiones:** PRISM, PIM1 y PIM2 presentan una aceptable capacidad de predicción del riesgo de mortalidad, aunque el PRISM sobrestima las muertes esperadas con respecto al PIM1 y PIM2.

#### EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DESPUÉS DE LA ASISTENCIA EN CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS

F. Cunha<sup>a</sup>, S. Lamy<sup>b</sup>, Leonor Carvalho<sup>c</sup>, Susana Cardoso<sup>d</sup> y A.R. Lopes<sup>e</sup>, DAIP-CIP

<sup>a</sup>HS. João (Porto); <sup>b</sup>HD. Estefanía-Lisboa; <sup>c</sup>H. Pediátrico Coimbra; <sup>d</sup>Servicio Bioestadística e Informática Médica-FMUP;

La mejoría continua de la calidad asistencial en unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) se viene traduciendo en una disminución de la tasa de mortalidad. La evaluación de la calidad asistencial todavía no depende exclusivamente de la mortalidad, siendo cada vez más importante la evaluación de la morbilidad asociada a los cuidados prestados, bien como la calidad de vida de los sobrevivientes.

En marzo de 2001 se inició un proyecto de evaluación prospectiva de la calidad de vida de los niños ingresados en 5 UCIP portuguesas (H. D. Estefanía [Lisboa], H. Pediátrico de Coimbra e H. S. Juan [Porto]) en el ámbito del proyecto DAIP-CIP, subsidiado por la Fundación para la Ciencia y para la Tecnología (POCTI/ESP/41472/2001). La evaluación de la calidad de vida se valoró a través del Health Utilities Index Mark 3 (HUI3). Este cuestionario tiene 40 preguntas sobre uno conjunto de ocho dominios (visión, audición, habla, movilidad, destreza manual, estado emocional, cognición y dolor) que permiten la evaluación del estado de salud de los niños con edad igual o superior a 6 años. El HUI3 fue aplicado, prospectivamente, en dos períodos distintos: luego después de la admisión en la UCIP y 6 meses después de esta fecha. Simultáneamente se recogieron los

datos demográficos de la población en el ámbito más alargado del proyecto DAIP-CIP.

Después de la aplicación del algoritmo del HUI3 se evaluaron los varios dominios en el estado global de salud, en cada momento, y la variación entre la evaluación del estado de salud pre y postadmisión en la UCIP. La tabla 1 se refiere a los niños admitidos entre 03/05 y 04/12/2002 y fue posible efectuar la evaluación después de la admisión en la UCIP. La mayoría de los niños mantuvo o mejoró su estado de salud (53%) después del ingreso en UCIP. De entre los que tuvieron agravamiento, los dominios más afectados fueron la "cognición" (36%) y el "estado emocional" (31%). El dominio en que se verificó el mayor número de casos de mejoría fue en la de "dolor" (33%). El pequeño número de casos no permite, todavía, hacer la evaluación por grupo de diagnóstico e impide de sacar conclusiones con significado estadístico. Sin embargo, los autores creen que con la evolución del proyecto e el aumento del número de casos será posible identificar áreas de actuación que permitan mejorar la asistencia en UCIP y por lo siguiente mejorar la calidad de vida de los supervivientes (tabla 1).

DAIP-CIP: desarrollo y evaluación de índices de pronóstico (mortalidad y morbilidad) en cuidados intensivos pediátricos en Portugal. Investigadores: Altamiro Costa Pereira, Armando Teixeira Pinto (Servicio Bioestadística e Informática Médica de la Facultad de Medicina de la Universidad do Porto); António Marques, Deolinda Barata, Sérgio Lamy (H. D. Estefanía-Lisboa); Leonor Carvalho, Farelá Neves, Fernanda Rodrigues (H. Pediátrico de Coimbra); Ana Rosa Lopes, Francisco Cunha, Luís Almeida Santos, Teresa Cunha Mota (H. S. Juan-Porto). Bolsera: Clara Tavares.

#### OPINIONES DE LOS PADRES DE NIÑOS INGRESADOS EN UCIP. CALIDAD DE LA INFORMACIÓN Y MOTIVOS DE FALTA DE SATISFACCIÓN

M.T. Pérez Rodríguez<sup>a</sup>, C. Martins de Oliveira<sup>a</sup>, A. Rodríguez Núñez<sup>b</sup>, M. Fernández Sumartin<sup>b</sup>, E. Martín Torres<sup>b</sup> y J.M. Martín Sánchez<sup>b</sup>

<sup>a</sup>Facultad de Medicina; <sup>b</sup>UCI Pediátrica, Hospital Clínico Universitario Santiago de Compostela, España

**Introducción y objetivos:** La actividad en una UCIP suele estar centrada en los aspectos técnicos de la asistencia al niño, con el riesgo de descuidar la faceta clínica de la relación con la familia del paciente. Nuestro objetivo ha sido conocer la calidad de la información médica estimada por los familiares de los niños ingresados, así como sus principales motivos de preocupación y por otra parte, aquellos aspectos de la asistencia con los que se sienten más satisfechos.

TABLA 1. Evolución del estado de salud-valores en porcentaje (n = 58)

HUI3	Visión	Audición	Habla	Movilidad	Destreza	Emoción	Cognición	Dolor	Global
Empeoró	14	3	9	9	3	31	36	17	47
Mantuvo	83	97	91	79	94	43	55	50	19
Mejóro	3	0	0	12	3	26	9	33	34

ISSN 1806-5562

# SCIENTIA MEDICA



**CTIP 2004**

**IX CONGRESSO BRASILEIRO DE  
TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA**

**VI CONGRESSO LATINO-AMERICANO  
DE CUIDADOS INTENSIVOS  
PEDIÁTRICOS**

PROGRAMA CIENTÍFICO E TEMAS LIVRES

**5 a 8 Out / 2004**

Centro de Eventos da PUCRS  
Porto Alegre / RS

Scientia Medica | Porto Alegre | v. 14 | supl. 1 | I-XXXVIII; 1-74 | outubro 2004



Estudo original

**Resultados**

Houve um aumento de 61% de leitos de UTI nos últimos quatro anos. Apesar disso o número de leitos existentes no Rio Grande do Norte correspondem à 36,2% dos leitos necessários (115 leitos baseado na população de 0 a 14 anos). Dos 44 leitos existentes 26 (59%) são neonatais e 18 (41%) são pediátricos. Além disso, o número de respiradores para os leitos existentes também é inadequado.

**Conclusões**

O número de leitos necessários, baseado na população de 0 a 14 anos, é de 115 leitos neonatais e pediátricos. Portanto, apesar do aumento de 61% de leitos nos últimos anos, ainda temos um déficit considerável em nosso Estado.

**57****Características da síndrome de disfunção orgânica múltipla em crianças com choque séptico, de acordo com dois escores**

Daniela Carla de Souza (apresentadora), Andrea Maria Cordeiro Ventura, Daniela Carla de Souza, Iracema de Cássia O. F. Fernandes, Shieh Huei Shin, Patricia Freitas Góes, Albert Bousso.

Área: Cuidados Intensivos Gerais – Miscelânea.  
Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo.

**Objetivos**

Descrever as características da síndrome de disfunção orgânica múltipla (SDOM) no contexto do choque séptico de acordo com dois escores.

**Métodos**

Corte retrospectiva durante período de agosto/2001-abril/2004 que incluiu todos pacientes com diagnóstico de choque séptico de acordo com definições propostas pelos ACCP/SCCM(1992), exceto recém-nascidos. Foram aplicados dois escores de SDOM (PELOD e Wilkerson). Os resultados dos escores foram confrontados com a mortalidade observada. As características dos grupos (óbitos e sobreviventes) foram expressas sob forma de médias+desvio padrão (variação) e proporções. A comparação de médias foi realizada por meio de análise de variância e de proporções pelos teste de qui-quadrado com correção de Yates tendo sido considerada diferença significativa  $P < 0,05$ .

**Resultados**

Foram estudados 63 pacientes com mortalidade de 36,7%. Observamos que o grupo óbito apresentava de forma significativa maior risco de óbito (PRISM) e menor duração de internação ( $P < 0,000001$ ). Não houve diferença em cada grupo e entre os grupos da média do número de disfunções orgânicas a admissão de acordo com os dois escores. Segundo escore proposto por Wilkerson as disfunções orgânicas mais frequentes para ambos os grupos foram respiratória ( $P = 0,76$ ), cardiovascular ( $P = 0,52$ ), hematológica ( $P = 0,13$ ). Segundo o escore PELOD as disfunções orgânicas mais frequentes para ambos os grupos foram respiratória ( $P = 0,83$ ), cardiovascular ( $P = 0,76$ ), hepática ( $P = 0,63$ ). Houve diferença significativa entre a média durante a internação do escore PELOD para o grupo óbito (19,7+7,7) e sobreviventes (3,9+0,9) ( $P = 0,007$ ).

**Conclusões**

Não constatamos diferença entre os grupos quanto as disfunções orgânicas mais frequentes de acordo com ambos escores. As disfunções respiratória e cardiovascular foram as mais comuns em ambos os grupos e de acordo com ambos escores. A média do escore PELOD durante a internação foi capaz de diferenciar entre os pacientes que evoluíram para óbito e os sobreviventes.

**58****A UCI Pediátrica do H.S. João vista pelo PICUES (Pediatric Intensive Care Unit Evaluations)**

Francisco Cunha (apresentador), Teresa Cunha da Mota, Ana Rosa Lopes, José Carvalho, José Manuel Aparício, Emílio Carreiro, Filipe Almeida, Luis Almeida Santos.

Área: Cuidados Intensivos Gerais – Miscelânea.  
Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos – Departamento Pediatria – H.S. João, Porto, Portugal.

**Objetivos**

Desde o início de 2002 a nossa Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) dispõe de um programa de software (PICUES) que permite calcular, de forma automatizada, um importante número de indicadores da actividade assistencial. O presente trabalho tem como objectivo avaliar a actividade assistencial da UCIP, recorrendo aos dados fornecidos por esta aplicação.

**Métodos**

Foram recolhidos, prospectivamente, todas as variáveis necessárias, de acordo com o protocolo fornecido com a aplicação PICUES, em todas as admissões na UCIP entre 01/01/02 e 30/06/04.

**Resultados**

Do total de 565 admissões, cinco foram excluídas por admissão por falta de vaga no seu Serviço (2), internamento inferior a 2h (2) e criança ainda internada (1). Das restantes 560 admissões, 55,5% pertenciam ao sexo masculino. A mediana da idade foi de 36 meses. A mediana da duração de internamento foi de 4,0 dias. Internamentos com duração  $> 12$  dias (*outliers*) representaram 15,4% das admissões mas consumiram 54,5% do total dos dias de internamento. A taxa de eficiência (dias com utilização de ventilação mecânica e/ou suporte inotrópico) foi de 69,7%. Foi necessário o recurso a ventilação mecânica (VM) em 64,8% dos casos. Ocorreram 23 extubações não planejadas (0,8% dos dias de VM). A taxa de mortalidade bruta foi de 12,0%, com uma taxa de mortalidade estandarizada (PRISM-III (2h)) de 1,9%. A taxa estandarizada da duração média de internamento foi de 1,28.

**Conclusões**

A facilidade de utilização deste software sempre nos permitiu um conhecimento actualizado, e comparativo, da nossa população, bem como da evolução temporal de importantes índices da nossa actividade assistencial.

**59****Actividade assistencial de três UCIP portuguesas: avaliação comparativa**

Francisco Cunha (apresentador), João Estrada, Fátima Neves, Clara Tavares, Ana Rosa Lopes, Deolinda Barata, Altamiro Costa Pereira, Luis Almeida Santos.

Área: Cuidados Intensivos Gerais – Miscelânea.  
DAIP-CIP: Desenvolvimento e Avaliação de Índices de Prognóstico em Cuidados Intensivos Pediátricos em Portugal (<http://daipcip.med.up.pt>).  
Coimbra/Lisboa/Porto, TO, Portugal.

**Objetivos**

A avaliação periódica e crítica das características da população servida pelas Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIPs) é um dos procedimentos fundamentais para a melhoria dos cuidados assistenciais prestados. Desde Maio de 2002, três UCIPs portuguesas têm recolhido um conjunto de dados acerca da população por elas servida e da sua actividade assistencial.

**Métodos**

Recolha prospectiva em todas as admissões pediátricas, de 01/05/02 a 30/04/04, de dados demográficos, diagnóstico na

Estudo original

admissão (pós-operatório electivo, respiratório, sepsis, trauma, miscelânea), necessidade de ventilação mecânica (VM), sobrevida/óbito, limitação terapêutica (LT), duração internamento (DI) e dos dados necessários ao cálculo das taxas mortalidade estandardizada (TMS) pelo PRISM, PRISM-III, PIM e PIM2.

Resultados

Os valores são apresentados para cada UCIP, Coimbra/Lisboa/Porto. Dos 1315 (450/445/420) casos incluídos no estudo 48/48/44% (p = 0,462) pertencem ao sexo masculino, sendo a mediana da idade de 35/43/40 meses (p = 0,252). Em relação ao diagnóstico na admissão as populações são significativamente diferentes entre si (p < 0,001). A VM foi necessária em 76/32/66% dos casos (p < 0,001). A taxa de mortalidade bruta foi de 8,9/5,8/13,1% (p < 0,001). A LT ocorreu em 40/42/44% dos casos de óbitos (p = 0,939). A mediana da DI foi de 2,2/3,0/3,1 dias (p < 0,001). As TMS foram de 0,78/0,90/0,81 (PRISM), 1,08/1,13/1,06 (PRISM-III), 1,24/1,26/1,54 (PIM) e 1,34/1,28/1,63 (PIM2).

Conclusões

Apesar de a recolha de dados continuar em curso já foi possível detectar a existência de diferenças significativas a nível da população servida por cada UCIP, bem como em alguns dos indicadores da actividade assistencial, estando em discussão o seu significado e implicações futuras na actividade assistencial.

60

O intensivista pediátrico frente às urgências onco-hematológicas – análise retrospectiva de 56 casos de CETIP (HSE-RJ)

Helen Barros (apresentadora), Suyenne Monteiro, Gisela Lima, Eduardo Mersch, Raquel Zentil, Fernando Wernick  
 Área: Cuidados Intensivos Gerais – Miscelânea.  
 Instituição: Hospital dos Senhores do Estado, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

Objetivos

Observar as indicações de internação de crianças oncohematológicas em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, a partir da análise das admissões no Centro de Terapia Intensiva Pediátrica (CETIP) do HSE-RJ.

Métodos

Estudo retrospectivo, analítico, descritivo de corte transversal populacional, através da revisão de prontuários de crianças internadas nos últimos 17 anos no cetip do hse por doença oncohematológica ancorado em referencial bibliográfico, enfocando suas causas e morbimortalidade. As variáveis foram selecionadas e submetidas à análise estatística de resultados em frequência simples e percentual.

Resultados

Obtivemos uma amostra contendo 56 casos, sendo 29 (51,7%) do sexo feminino e 27 (48,3%) do sexo masculino. Houve predomínio dos pré-escolares com 24 casos (42,9 %) seguidos por 17 escolares (30,3 %), 8 lactentes (14,3 %) e 7 adolescentes (12,5 %). Nesta amostra 34 pacientes (60,7 %) evoluíram para óbito e 22 (39,3 %) tiveram alta. Dos dados avaliados, os estatisticamente significativos foram aqueles relacionados com a ventilação mecânica (p < 0,01) e o uso de vasopressores (p < 0,05).

Conclusões

Apesar de portadores de grave patologia, crianças oncohematológicas podem sobreviver mesmo após um período crítico de permanência em uma utip, possibilitando o seguimento do tratamento e eventual evolução para cura.

61

Qualidade de vida após cuidados intensivos pediátricos: resultados preliminares

Francisco Cunha (apresentador), Leonor Carvalho, António Marques, Cláudia Camila, Teresa Cunha da Mota, Clara Tavares, Armando Teixeira-Pinto, Luis Almeida Santos  
 Área: Cuidados Intensivos Gerais – Miscelânea.  
 DAIP-CIP: Desenvolvimento e Avaliação de Índices de Prognóstico em Cuidados Intensivos Pediátricos em Portugal (<http://daipcip.med.up.pt>), Coimbra/Lisboa/Porto, TO, Portugal.

Objetivos

Avaliação da qualidade de vida das crianças sobreviventes a cuidados intensivos pediátricos (CIP), através da utilização de um questionário de qualidade de vida relacionada com o estado de saúde (QVRES).

Métodos

Foi utilizado o questionário HUI3 que consiste num conjunto de 40 perguntas sobre oito atributos (visão, audição, fala, mobilidade, destreza manual, estado emocional, cognição e dor), aplicado aos "proxies" (pessoas próximas aos doentes) de crianças com idade superior a cinco anos; no final é solicitado aos pais a classificação do estado de saúde das crianças (excelente, muito boa, boa, razoável e fraca). Os questionários foram aplicados logo após a admissão e seis meses após esta data, a crianças admitidas em três UCIPs portuguesas.

Resultados

Entre 01/05/2002 e 31/12/2003 foram avaliadas 189 crianças. A mediana do valor do HUI3 pré-admissão foi de 0,86 e de 0,79 aos 6 meses (p = 0,307). A QVRES após CIP melhorou em 34% dos casos e manteve-se em 24% das crianças. Os atributos com maior variação foram a cognição, o estado emocional e a dor (14%, 23%, 31% e 33%, 30%, 18% para melhoria e agravamento, respectivamente). A variação da qualidade de vida dos sobreviventes apresenta diferenças significativas (p < 0,001) em função da patologia da admissão (trauma, pós-operatório electivo, miscelânea). A classificação pelos "proxies" do estado de saúde das crianças está correlacionada com o valor do HUI3 global (admissão: r = 0,7; 6 meses: r = 0,6).

Conclusões

A maioria das crianças beneficia dos CIP a que são submetidas, contudo, a QVRES em crianças com trauma, deteriora-se significativamente quando comparadas com as restantes patologias.

62

Treinamento dos profissionais em suporte avançado de vida – PALS – pólo Pernambuco

Ans Maria Alão (apresentadora), Maria Júlia Medo, Regina Wainzley, Valéria Bezerra, Silvio Rodrigues, Hélder Leite, Dáim Dantas  
 Área: Cuidados Intensivos Gerais – Miscelânea.  
 Sociedade Pediátrica de Pernambuco Cidade: Recife, País: Brasil.

Objetivos

A Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), para diminuir a morbimortalidade infantil investe na capacitação dos profissionais para melhorar a eficiência do atendimento de emergência. O pólo PALS Pernambuco, formado pela SBP em 2001, na perspectiva de modificações na dinâmica do curso realizou estudo visando analisar estratégia e desempenho dos profissionais inscritos até 2004.

Métodos

Realizado análise descritiva retrospectiva de trinta cursos com variáveis: sexo, profissão, forma de financiamento, tipo de

**Abstracts from the IX Brazilian and VI Latin American Congresses on Pediatric Intensive Care**

IX Brazilian and IV Latin American Congresses on Pediatric Intensive Care  
 October 5–8, 2004  
 Porto Alegre, Brazil

Guest Editors: Jefferson P. Piva, MD, Sérgio Amantéa, MD, PhD, Jorge Sasbon, MD, Eduardo Schnitzler, MD, Sérgio Cabral, MD, MSc, Alexandre Rotta, MD, FCCM

**ORAL ABSTRACT PRESENTATIONS**

**MAIN CHARACTERISTICS OF THREE PORTUGUESE PICU: COMPARATIVE EVALUATION**

**ATIVIDADE ASSISTENCIAL DE 3 UCIP PORTUGUESAS: AVALIAÇÃO COMPARATIVA**

Francisco Cunha, João Estrada, Fátima Neves, Clara Tavares, Ana Rosa Lopes, Deolinda Barata, Alamiro Costa-Pereira, Luis Almeida Santos DAM-CIP: Evaluation and development of prognosis index in Pediatric Intensive Care in Portugal (<http://daicp.med.up.pt>). Coimbra, Lisbon, Porto DAM-CIP: Desenvolvimento e Avaliação de Índices de Prognóstico (mortalidade e morbidade) em Unidades Intensas Pediátricas em Portugal (<http://daicp.med.up.pt>). Coimbra/Lisbon/Porto.

**Objectives:** Periodic and critical evaluation of the main characteristics of the population served by the PICU and of delivered care as part of good practice procedures and is fundamental to improve the quality of delivered care. Since May 2002, three Portuguese PICUs collected prospective data about patients' characteristics and about delivered care.

**Methods:** Prospective collection in all pediatric admissions between May 1, 2002, and April 30, 2004, of data regarding demographics, admission diagnosis (selective postoperative, respiratory, sepsis/septic shock, trauma, others), need of mechanical ventilation (MV), outcome, longest life-sustaining treatment (FLST), length of stay (LOS), and all data needed to calculate standardized mortality ratios (SMR) using PRISM, PRISM-III (2b), PIM, and PIM2 probability of death algorithms.

**Results:** Values are shown for each PICU, respectively, Coimbra/Lisbon/Oporto. From the total of 1,315 (459/445/411) cases included in the study, 48%/49%/44% (n = 462) were male patients and the median age was 30/42/60 months (p = .202). Admission diagnosis differs significantly between the three PICUs (p < .001). MV was needed in 26%/22%/36% of the cases (p < .001). Crude mortality rate was 8.9%/6.8%/13.1% (p < .001). FLST occurred in 40%/42%/44% of patients who died (p = .329). Median LOS was 2.25/2.1 days (p < .001). SMR were 0.78/0.90/0.81 (PRISM, 1.06/1.37/1.06 (PRISM-III, 1.24/1.36/1.54 (PIM), and 1.34/1.28/1.63 (PIM2).

**Conclusions:** Although these are preliminary results and data collection is still going on, we were able to determine statistically significant differences between demographics of PICU populations and in some indicators of delivered care. Explanations for these differences and their future implications in care delivered in our PICUs are still being discussed.

**DEPENDENCE ON OXYGEN AT THE 28TH DAY OF AGE IN NEWBORNS WEIGHING 1500 g: INCIDENCE AND PREDISPOSING FACTORS**

DEPENDÊNCIA EM OXIGÊNIO AO 28º DIA DE IDADE EM RECÉM-NASCIDOS COM PESO DE 1500 g: INCIDÊNCIA E FATORES PREDISPOSIÇÃO

Ana Catarina Gesteira, Rúben Duarte Figueira, Daniela Marques, Raquel José Mendes Almeida Sousa, Wladimir Duarte Pinheiro, Federal University of Rio de Janeiro, Escola Paulista de Medicina, School of Medicine, São Paulo, Brazil; Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Medicina, School of Medicine, São Paulo, Brazil

**Introduction:** Dependence on oxygen during postnatal respiration is due to a multifactorial process that is variable between different PICUs. Knowledge of predisposing factors allows a better organization of the services and also revision of the management practices for newborn at higher risk.

**Objectives:** To assess the incidence of dependence on oxygen, and to evaluate some predisposing factors among newborns weighing 1500 g at birth.

**Methods:** Retrospective study including newborns weighing 1500 g at birth that were born between January 2003 and December 2002 and that were alive on the 28th day of life. Infants with major congenital malformations or that were dead or transferred to another center before the 28th day of life were excluded. The maximum age of oxygen until the 28th day of life was considered to be long/intermediate/short. Continuous use of oxygen from 0 days to the 28th day of life was considered dependence on oxygen. Birth weight, gestational age, pre- and postnatal malnutrition, pre- and postnatal sepsis, anaemia/hemolysis, Apgar score at first and fifth minutes, clinical risk score for babies <32 weeks, and mechanical ventilation time were evaluated as predisposing factors. Fisher's exact test was used for qualitative variables and the chi-square test for qualitative variables. Results are expressed as mean ± SD. A logistic regression model was used in the final analysis. The hospital ethics committee approved this study.

**Results:** The medical records of 134 patients with 1206 g birth weight were reviewed, of which only 126 fulfilled the inclusion criteria. 31.28 days of age (SD 7.76) had a dependence on oxygen. The birth weight ranged from 500 to 1500 g. The mean birth weight was lower among infants with dependence on oxygen: 1073.8 ± 204.9 vs. 1299.2 ± 151.0 (p < .001). The gestational age ranged from 29 to 42 wks. The mean gestational age was lower among infants with a dependence on oxygen: 38.8 ± 2.3 vs. 38.8 ± 1.9 (p = .981). Of the analyzed predisposing factors, birth weight, gestational age, mechanical ventilation for >7 days, and c-TRP >4 reached statistical significance. More logistic regression, birth weight (p = 0.002), c-TRP >4 (p = 0.004), and mechanical ventilation for >7 days remained as independent factors.

**Conclusion:** The incidence of dependence on oxygen at 28 days of age was 31.2%, the odd of dependence on oxygen was the greatest for newly born infants weighing <1200 g at birth, c-TRP >4, and was four times greater for those infants that needed mechanical ventilation for >7 days.

**DEAD SPACE/TOTAL VOLUME RATIO (VDVT) AND PULMONARY PUNCTION OFFS IN OBSTRUCTIVE ACUTE RESPIRATORY FAILURE**

**RELACÃO ESPACIO MORTO / VOLUME CORRENTE (VDVT) E PUNÇÃO PULMÃO NA RF OBTURADA AGUDA RESPIRATÓRIA POR DERMATOGRUPTINIA**

Antonio de Sales Ribeiro, Celso Almeida, Manoel Ribeiro State University of Campinas Medical School UNICAMP, São Paulo, Brazil; Faculdade de Medicina da Universidade Estadual de Campinas UNICAMP, São Paulo, Brazil

**Objectives:** To compare the correlation between VDVT and arterial resistance (AR) among patients (AR) during mechanical (CMV) and non-mechanical (NCP) respiratory support (AR) = (Paw - PEP) / Flow (L/min), respiratory index (RI) = (SEF / PEP) / Flow (L/min).

**Methods:** 20 children, 4-6 yr, with obstructive acute respiratory failure, were enrolled. Measurements were made between 14 and 22 hrs of life, using ultrasonic spirometry and flow gas analysis.

**Results:** Significant correlations (Spearman's rho) were found between VDVT and VA: r = -0.76 (p < .001), VE: r = -0.69 (p < .001), PEEP: r = -0.62 (p < .001), PEEP/VA: r = -0.66 (p < .001), PEEP/VE: r = -0.66 (p < .001), VE/VA: r = -0.62 (p < .001), VE/PEP: r = -0.62 (p < .001), VE/RI: r = -0.62 (p < .001), VE/RI: r = -0.62 (p < .001), VE/RI: r = -0.62 (p < .001). A statistically significant correlation was found between mechanical VDVT and overall lung health: r = -0.62 (p < .001).

**Conclusion:** VDVT is related to resistance in patients with obstructive respiratory and flow gas analysis. The results show suggest that VDVT may be a useful marker for the severity of lung injury.

**FORGOING LIFE-SUSTAINING TREATMENT IN THREE PEDIATRIC INTENSIVE CARE UNITS IN SOUTHERN BRAZIL**

**ABANDONAMENTO DE TRATAMENTO DE VIDA EM TRÊS UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA EM SÃO PAULO, BRASIL**

Valéria M. Lopes, Jefferson Piva, Denis Krizan, Pedro C. Gomes, Cristiano Prates, Marcelo Gesteira, Ricardo Sousa, Fernando Barros, Otávio Tralhão, Tereza Araújo, Daniela Marques Almeida, Deise Soares, Faculdade Paulista de Graduação, Programa, School of Medicine, FUSP University, São Paulo, Brazil; Curso de Pós-graduação em Pediatria, Faculdade de Medicina da UNICAMP, São Paulo, Brazil

**Objectives:** To describe events of do-not-treat orders in a non-mechanical therapy unit, life support techniques (LST) previously to treat accounts affected patients (AR) in a pediatric PICU.

**Methods:** Observational and retrospective study. The medical records of all deaths that occurred in 2002 in three pediatric PICUs of São Paulo, Brazil were reviewed in three pediatric ICUs with each center. The comparisons were previously made (n = 899) and reviewed the records independently looking for general characteristics, causes of death (based on predetermined questionnaire), PEP, brain death, family involvement status, withdrawal or withdrawal life-sustaining treatment, length of stay in the hospital and PICU, justification of plans, participation of the family, and other variables. These data were compared with a previous study, which involved the same institutions and used the same methodology (1999 and 1998 periods). The Student's t-test, Mann-Whitney, chi-square, Fisher's test, and multivariate analysis were used for comparing the data.

**Results:** The incidence of LST was 30%, higher (p < .05) than observed in 1999 (16%) and 1998 (10%) between 14th of patients underwent LST to have their death. The most frequent practice for LST was do-not-resuscitate orders (DNR). The LST was associated with the presence of chronic disease (44% vs. 30%), a 6.6 confidence interval of CI, 1.8–11.6, and with the length of PICU stay (10.2 ± 2.3 vs. 2.2 ± 2.1 d). Poor long-term prognosis was the most frequently reported justification for LST. The involvement of the family and the prior consultation for decision-making process was > 10%.

**Conclusions:** Similar to the northern hemisphere countries, the incidence of LST was increasing in our units during the last years. However, the incidence of DNR orders is higher than that reported in North American and Pacific European countries. The prevalence of chronic diseases among for LST, and the low participation of the families in the decision-making process reflect the differences and divergences encountered by the professionals responsible for handling critically ill children in our country.

**Selected Abstracts from the Meeting of the European Society of Paediatric and Neonatal Intensive Care in Association with the UK Paediatric Intensive Care Society**

Annual Scientific Meeting of the European Society of Paediatric and Neonatal Intensive Care in association with the UK Paediatric Intensive Care Society  
 September 16–18, 2004  
 Imperial College, University of London, UK

Editor: Dr. Duncan J. Macrae, MB ChB, FRCPCH, FRCA

**ORAL PRESENTATIONS**

**A STUDY INTO THE NURSE'S ROLE AND RESPONSIBILITY IN THE DECISION-MAKING PROCESS ON LIFE-TERMINATING MEASURES IN NEW-BORN INFANTS**

A. van der Boven MS, Department of Neonatology, Wilhelmina Children's Hospital, University Medical Center, Utrecht, The Netherlands.

**Objectives:** In the intensive care unit (ICU) new-born life-ending decisions are taken by doctors, nurses, and other practitioners. These decisions revolve around the health and death of new-born who are highly dependent on the practitioners. Due to enormous medical-technical developments boundaries have been extended further and further over the past decade. Because of this the views on the preservation of life, the lengthening of life and the quality of life are under discussion. Nurses supposedly play an important role in the decision-making process. However, it is not clear what the implications of that role are.

**Methods:** Research was carried out among nurses working in the intensive care unit neonatology of the Wilhelmina Children's Hospital in Utrecht. Ten respondents who all had ample experience in decision-making processes on life-terminating treatment in newborn were interviewed. Nurses told about their experiences with the decision-making process in the neonatal unit. The findings were analysed according to the stages as described by Meier (1994).

**Results:** The results of this qualitative study yielded two categories: representing and supporting. Within the category 'supporting' two subcategories arose: actually 'assisting' and 'taking care of'.

**Conclusions:** In the decision-making process the nurses mainly act as representatives. They also play an important role in the support process. They assist and take good care of parents and other persons involved. The representative role is essential in the decision-making process, while the supporting role can be regarded as being part of the job's profile of nurses in general and of pediatric nurses in particular. The intensity of the representative role is to a large degree related to the nurse's experience and position within the team which takes the decision.

**OUTCOME AFTER CARDIAC ARREST IN A CARDIAC INTENSIVE CARE UNIT: RAPID RESPONSE EXTRACORPOREAL MEMBRANE OXYGENATION VS STANDARD RESUSCITATION**

Dr. M.H. Schijntje, K. Brown, A. Goldman, Great Ormond Street Hospital for Children, London, UK.

**Aim:** To determine the effect of rapid response extracorporeal membrane oxygenation (ECMO) on survival rates and neurological status of children who have had a cardiac arrest in a cardiac intensive care unit.

**Methods:** Data was collected prospectively in 87 children who had a cardiac arrest > 3 minutes duration in a cardiac intensive care unit and who were considered to be ECMO eligible. Rapid response ECMO after cardiac arrest was available during normal working hours, but not generally available out of hours. As a result, 34 patients received ECMO support within 3 hours of a cardiac arrest (ECMO group), and the remaining 53 patients received standard therapy (non-ECMO group). Outcome of the two groups was compared.

**Results:** A 44% (36/82) survival to hospital discharge was seen in the patients who received ECMO as compared to 39% (23/59) in the non-ECMO patients. Forty percent (36%) of the ECMO patients had neurological abnormalities at discharge, 3 being mild and 1 with moderate disability. In the children who did not receive ECMO, 37% (19/51) had neurological abnormalities, 7 mild, 4 moderate and 1 with severe disability. The ECMO survivors had significantly longer duration of cardiopulmonary resuscitation, 15 ± 3 minutes Vs 8 ± 1 minutes in the non-ECMO group ( $p=0.02$ ). ECMO also improved survival after multiple short cardiac arrests with a 60% (8/13) survival in the ECMO group compared to 12% (3/25) in the non-ECMO group,  $p=0.04$ . There was a higher incidence of complications in the ECMO patients, with 55% of patients requiring cardiac transplantation, 62% renal replacement therapy, 47% chest re-operation for thoracic bleeding and 30% developed sepsis.

**Conclusion:** The use of rapid response ECMO after cardiopulmonary arrest in the cardiac intensive care unit resulted in surviving after significantly longer durations of resuscitation without increasing the incidence of moderate to severe neurological disability.

#### ASSESSMENT OF SEDATION IN CRITICALLY ILL NEONATES DURING MUSCLE PARALYSIS: A CONTINUOUS NURSING CHALLENGE?

Anja de Ruiter, Sandra Prins, Monique van Dijk, Department of Pediatric Surgery, Erasmus MC-Sophia Children's Hospital, Rotterdam, the Netherlands.

**Introduction:** Assessment of sedation during neuromuscular blockade (NMB) in critically ill neonates is hardly investigated and hard to evaluate rendering awareness as a major concern. For assessment of adequacy of sedation physiological signs such as hypertension or tachycardia are often used. An objective measurement of depth of sedation in paralyzed children is potentially the Bispectral Index monitor (BIS). In this study, we address the effectiveness of BIS monitoring during NMB in neonates.

**Methods:** BIS is a relatively new approach for assessment of effects of sedatives and anaesthetics on the brain. It uses an electroencephalogram (EEG) to quantify the hypnotic effects of anaesthetic drugs. The monitor displays a number ranging from 00 (fully awake) to 100 (iso-electric). BIS values above 60 are recognised to be an indication of recall.

**Results:** Of nine neonates, median age and weight were respectively 1 day and 3700 grams, median duration of NMB was 50 hours. Diagnoses were congenital abdominal wall defect (0), congenital diaphragmatic hernia (1), meconium aspiration syndrome (2), pulmonary hypertension (2) and oesophageal atresia (1). All neonates received midazolam (v, median of 0.15 mg/kg) and morphine iv (median of 16 mcg/kg/h) during NMB. Six neonates received vasopressor drugs, dopamine or norepinephrine for example, during NMB. During NMB, the intra-individual correlations of BIS and HF ranged from 0.54 to 0.32 and for BIS and MAP correlations ranged from 0.58 to 0.28. In two neonates, BIS levels were above 60, together with high HF and MAP values, during X-rays.

**Conclusion:** The correlation between BIS, HF and MAP were highly variable in this study, potentially due to vasopressor drugs. Assessing sedation during NMB remains difficult until new techniques such as Auditory Evoked Potential and BIS have proven their validity in this patient group.

#### CHANGES IN QUALITY OF LIFE OF PICU SURVIVORS

F Cunha<sup>1</sup>, A Marques<sup>2</sup>, L Almeida-Santos<sup>1</sup>, F Neves<sup>3</sup>, C Tavares<sup>4</sup>, A Costa-Pereira<sup>4</sup> Projecto DAIP-CIP (<http://daipicp.med.up.pt>), <sup>1</sup> Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos, H. S. João, Porto, Portugal, <sup>2</sup> Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos, H. D. Estefânia, Lisboa, Portugal, <sup>3</sup> Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos, H. Pediátrico Coimbra, Coimbra, Portugal, <sup>4</sup> Serviço Bioestatística e Informática Médica, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto, Portugal

**Background:** After a progressive decrease in PICU mortality rates in the last decades more attention is being directed to evaluate morbidity and health related quality of life (HRQOL) of survivors to paediatric intensive care (PIC). In order to evaluate the changes in HRQOL of patients submitted to PIC we launched a project in three major Portuguese PICUs.

**Material and Methods:** HUT3 is a 40 items HRQOL questionnaire about 8 attributes (Vision, Hearing, Speech, Ambulation, Dexterity, Emotion, Cognition, Pain) and the score varies between -0.36 and 1.00. If changes between questionnaires were >0.65 patients "Improved", between -0.65 and 0.65 had "No change" and <-0.65 had "Worsened". **Results:** From the 1279 admissions (01/May/02 to 30/Apr/04), 1004 were excluded due to age (>41), death in PICU (44) or miscellaneous causes (119). In 62 cases, the time since admission was less than 6 months. Six months after the admission, 168 (out of 213) patients were interviewed. Only one patient died in this time interval. Most of the children "Improved" (31%) or had "No change" (25%) in their overall HRQOL index. The most affected attributes were Cognition (35%; 14%), Emotion (32%; 23%) and Pain (19%; 28%), respectively for worsening and improvement of attribute. Evaluation by diagnostic group (Trauma, Elective postoperative and Others) showed a "Worsened" HRQOL in 73%, 34% and 30% patients, respectively (p<0.001).

**Conclusions:** Changes are more frequent in attributes of Pain, Cognition and Emotion but this could be due, at least in part, to a more subjective evaluation from proxies. Most of the children admitted to PICU maintain or improve their HRQOL justifying the high costs associated with their care.

#### INCREASED LEVELS OF CARDIAC TROPONIN-I AFTER PEDIATRIC CARDIAC SURGERY: THE CONTRIBUTION OF THE SURGICAL INSULT

A.N.J. Schouten<sup>1</sup>, W.A. van Klei<sup>1</sup>, N.M. Turner<sup>1</sup>, N.J.G. Janson<sup>2</sup>, J. Strengers<sup>3</sup>, K.G.M. Moons<sup>4</sup> UMC Utrecht, The Netherlands <sup>1</sup> Department of Perioperative Care and Emergency Medicine, <sup>2</sup> Department of Pediatrics Wilhelmina Children's Hospital, <sup>3</sup> Julius Centre for Health Sciences and Primary Care.

**Background:** Cardiac Troponin-I (cTnI) is a specific marker for myocardial injury and significant elevations are reported after paediatric cardiac surgery. Several factors are associated with myocardial injury such as aortic cross clamp, hypothermia, reperfusion injury, myocardial preservation, the systemic inflammatory response from cardiopulmonary bypass (CPB) and ventriculotomy. We have observed that the peak level of cTnI is associated with the type of surgery performed and we hypothesised that this is the most important factor determining postoperative elevated cTnI.

**Methods:** We retrospectively studied 144 consecutive paediatric patients (aged 5 days to 11.6 years), who underwent surgery for various congenital heart anomalies. These procedures were divided into the following 4 categories according to the surgical insult to the myocardium: retroaortic, atrial, septal and ventriculotomy. The level of cTnI was measured on admission to the intensive care unit and 4 and 8 hours thereafter. Duration of CPB and aortic cross clamping and the lowest temperature during CPB were also recorded as possible confounders. Regression coefficients were determined for the relationship between the peak level of cTnI (after logarithmic transformation) and the different categories, with and without adjustment for the confounders.

**Results:** The cTnI levels varied from 2.7 (at 290 ng/L) (median 25.2). The mean peak values of cTnI for the 4 categories were respectively 21 (at 19), 31 (at 29), 38 (at 42) and 121 (at 52) ng/L. Categories 3 and 4 showed significant regression coefficients in the crude analysis (categories versus cTnI) with relatively small changes after adjustment for the confounders (extended analysis).

**Conclusion:** The postoperative peak level of cTnI is mainly determined by the surgical insult, with the highest levels occurring when the ventricular septum and wall are involved. Studies using cTnI to demonstrate the cardioprotective effect of interventions should be controlled for the type of surgery.

#### PERFORMANCE OF FOUR ALGORITHMS FOR PROBABILITY OF DEATH IN PORTUGUESE PICU'S

F Cunha<sup>1</sup>, C Tavares<sup>2</sup>, L Carvalho<sup>3</sup>, D Barata<sup>4</sup>, TC Mota<sup>1</sup>, A Teixeira-Pinto<sup>2</sup> Projecto DAIP-CIP (<http://daipicp.med.up.pt>), <sup>1</sup> Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos, H. S. João, Porto, Portugal, <sup>2</sup> Serviço Bioestatística e Informática Médica, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto, Portugal, <sup>3</sup> Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos, H. Pediátrico Coimbra, Coimbra, Portugal, <sup>4</sup> Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos, H. D. Estefânia, Lisboa, Portugal

**Background:** algorithms of probability of death (POD) have been used worldwide to evaluate quality of care delivered by PICUs. Nowadays there are two main algorithms systems, namely PRISM and PIM, each with an original and a recalibrated version (PRISM/PRISM-III and PIM/PIM2). Since March 2002, we have been collecting data from three major PICUs in Portugal to evaluate the performance of POD algorithms in our population.

**Material and Methods:** gender, admission outcome, diagnostic group and all data required to calculate PRISM, PRISM-III (2h) and PIM, were prospectively collected from all admissions between 01/May/02 and 30/Apr/04. Since 01/May/03 we also collected data to compute the PIM2. PRISM, PIM and PIM2 were calculated according to the algorithms published in the literature. PRISM-III (2h) was computed using PICU's 3.2.3 software. Discrimination was assessed through the area under the receiver operating characteristic curve (ROC) and calibration through the Hosmer-Lemeshow Chi-square statistic and standardised mortality ratio (SMR).

**Results:** each PICU contributed with a similar number of patients (296, 345, 412), totaling 1153 admissions. Median age was 41 months and 46% were male patients. Median length of stay was 2.7 days. Mortality rate during PICU stay was 10%. The results for PRISM, PRISM-III (2h), PIM and PIM2 were respectively: ROC (95%) - 0.89(0.85-0.92), 0.90(0.87-0.93), 0.83(0.79-0.87) and 0.89(0.84-0.93); Hosmer-Lemeshow Chi-square statistics (8dF - 25.5(p=0.001), 40.3(p<0.001), 35.5(p<0.001) and 25.3(p=0.001); and SMR - 0.87, 1.16, 1.40 and 1.74.

**Conclusions:** discrimination between death and survival was good for all algorithms, but calibration was poor for all of them, being best for PIM2 and PRISM. The opposite direction of SMR in these two algorithms make difficult to choose which performs best in the Portuguese population. These results, associated to the trend shown in recalibration of PRISM and PIM, makes us believe that case-mix is an important factor to consider when evaluating POD models.



## Outcome after pediatric intensive care unit discharge

Warwick Butt\*

The evaluation of the outcome of children treated in intensive care units (ICUs) has altered substantially over the last 25 years. The increasing availability and capacity of mechanical and artificial organ support systems and the resultant low mortality rates in most pediatric intensive care units (PICUs) have meant that survival after admission to ICU is no longer the only outcome of interest. Thus, increasingly functional outcome and quality of life are seen as very important. The physical and intellectual capacity of a child to perform tasks and be an independent functioning individual (functional outcome) is different to the health-related quality of life (HRQoL), which evaluates the individual's social emotional health and well-being, as well as mobility and other functional capacity indicators. What is the outcome of children after discharge from a PICU? This seems to be a very simple question; but, unfortunately, it has a very complex answer, with many subtle issues that require consideration.<sup>1</sup>

In this edition of the journal, Cunha et al.<sup>2</sup> examine the HRQoL of children who survived after intensive care. A total of 1,495 children were admitted during the study period, and 517 over 6 years of age were eligible for the study; among these, 320 had an admission evaluation and 252 had a second evaluation, by phone, at 6 months after admission from the ICU. Severe disability was present in 36% of the children before admission, with some improvement in 60% of the cases 6 months later. Overall, 21% had their HRQoL unchanged, 40% improved, and 38% worsened.

The change in HRQoL was in part dependant on diagnosis, since cardiorespiratory and musculoskeletal patients tended to improve, whilst children with trauma and acute sepsis/shock tended to worsen. This was a well-conceived study that has tried to deal with the complex issues associated with outcome assessment and also presented an interesting

and detailed analysis. The authors have used a recognized and standardized outcome assessment tool developed in Canada and have evaluated pre-ICU status, which is one of the single biggest influences on patient outcome. They have tried very hard (up to five attempts) to contact families and achieved a good second interview rate

of 79%. The follow-up period was 6 months, a short time after ICU, when neurological recovery may not be complete; however, the outcome is relevant to treatment protocols and hospital and health system performances. One of the key findings (similar to those from other studies) was that individual patients can vary greatly; thus, this type of data is useful for resource planning and health program evaluation rather than for individual patient prognostication.

When a unit wishes to determine the outcome after ICU for its patients, it must start by deciding whether to assess outcome in terms of survival, functional outcome or quality of life. Many tools exist for this purpose, but the current best general tools for children include the Pediatric Overall Performance Category,<sup>2</sup> the Pediatric Cerebral Performance Category,<sup>3</sup> and the Functional Status Scale for functional assessment,<sup>4</sup> and the Health Utilities Index Mark 3<sup>5</sup> for

See related article  
 on page 25

\* Fellow of the Royal Australasian College of Physicians and of the College of Intensive Care Medicine. Associate professor, Department of Paediatrics, University of Melbourne, Melbourne, Australia. Group Leader, Murdoch Childrens Research Institute, Royal Childrens Hospital, Melbourne, Australia.

No conflicts of interest declared concerning the publication of this editorial.

**Suggested citation:** Butt W. Outcome after pediatric intensive care unit discharge. *J Pediatr (Rio J)*. 2012;88(1):1-3.

<http://dx.doi.org/10.2223/JPED.2165>

quality of life assessment. In one study<sup>6</sup> in which both assessments were performed after a median of 3.5 years (range 2.3-6 years), there were small but real differences: 10% had an unfavorable functional outcome and 16% had an unfavorable quality of life.

The unit also needs to decide what patient group is of interest for follow-up: is it all patients in the PICU or a specific diagnostic group? Specific diagnostic groups (e.g., trauma, immune-suppressed, cardiac) or specific outcome interests (neurodevelopmental) often require targeted outcome tests such as the Stanford-Binet test, the Bayley test, the Vineland Adaptive Behavior Scale or the Adaptive Behavior Assessment System II. Most of these outcome tests are not age independent; therefore, the age of assessment of the patient is vital, which often requires the use of different tools or versions of the same tool. Will the tool be simple and allow its application over the phone or will we need to examine the patient in front of us? This clearly impacts on practical ability to perform larger and more detailed studies, because a phone call is much cheaper and easier than the family returning to hospital for detailed assessment. Many of these tools require subjective opinion, especially telephone interviews. Whose perspective will we assume is accurate? Older children and adolescents may view their situation differently to their parents. Will interviewers speak to older children, or only to their parents? How long after discharge will we assess outcome, considering that it will change over time?

In one study that evaluated neurological outcome 1 and 5 years after discharge from the ICU after brain injury,<sup>7</sup> functional outcome at the 5-year follow-up showed that 53% of children had good or moderate function, whilst 47% were severely disabled, vegetative or dead. Moreover, 17 of the 40 survivors had changed outcome between 1 year and 5 years after discharge: 12 had improved, three had worsened and two had died. Small differences were also noted between quality of life outcome and functional outcomes. These outcomes could be predicted by short-latency somatosensory evoked potentials.<sup>7</sup> This is of interest in view of recent opinions about outcome prediction and about whether mortality or morbidity (function/quality of life) should be used in outcome assessment.<sup>8</sup> The length of time after discharge from the ICU also affects the follow-up rate, in that the longer the time after discharge, the fewer patients will attend/respond.<sup>9</sup> This is of vital significance, because low follow-up rates may lead to uncertain information due to very wide confidence intervals surrounding the mean or median value.<sup>10</sup>

The outcome of any individual child depends very much on many different factors, including individual patient factors such as diagnosis, pre-existing health problems, severity of illness, lead time bias, standards within the ICU and another factors such as available treatments, social/cultural attitudes towards complex patients and complex

treatments, attitudes towards prolonged care and withdrawal of care, and overall hospital and state health care system. These factors are all subject to subtle or dramatic change over time; therefore, results from a single unit can change dramatically.<sup>9</sup> In reviewing one unit's experience over three decades, Namachivayan et al. showed that, although the mortality rate fell from 11 to 4.8%, the proportion of survivors with moderate or severe disability rose from 8 to 18%. Additionally, readmission rate increased from 11 to 31% and the percentage of children with no pre-existing abnormality on admission fell from 79 to 64%. Moreover, in this study, there were major changes in the number of children with trauma, congenital heart disease or requiring admission after surgery. One of the most fundamental and powerful determinants of long-term outcome is the pre-admission health state.<sup>11</sup> In children who were normal before ICU admission, 69-82% recovered to normal after ICU discharge,<sup>9</sup> whilst 92-100% of children with severe disability before ICU admission died or remained severely disabled. All these factors become even more important when a unit wishes to compare their results to those from other units in different countries. We tend to assume that all ICUs and systems of delivery of health care are similar; however, this is not true.<sup>12</sup>

It is very important, when performing outcome studies, to be clear as to why this study is being performed. If we seek information to advise parents of general or "group" prognosis, then general information is appropriate and useful. If we want to use this information for outcome prediction about an individual patient, then specific and accurate information is required, with a high degree of confidence and certainty, which requires rigorous and exact data that are relevant to that patient and his/her diagnosis. If the information is being used to assess treatment outcome or to optimize resource allocation, then a balance between accuracy of data and proximity to treatment is vital. The UK extracorporeal membrane oxygenation (ECMO) trial<sup>13</sup> is a very good example of this: a randomized controlled trial of ECMO showed an initial improved survival, which continued at subsequent follow-up evaluations at 1, 3 and 7 years; however, changes in neurological performance also occurred. As longer term follow-up is being performed, interesting data emerge, but the relevance to modern clinical treatment protocols diminishes. Conventional treatment (as offered in the control arm of the study) has changed outcome as has the implementation of ECMO technology. Thus, timing of follow-up has important implications for the utility of the information.

Outcome assessment is of considerable interest to parents, intensive care staff, and health administrators. Its evaluation demands substantial thought about what information is required. Cunha et al.<sup>2</sup> provide useful information about the HRQoL of children older than 6 years of age, both before and 6 months after ICU admission.

Patient diagnosis and pre-existing abnormality appear to be key factors in determining outcome; these outcome studies are vital in the modern era of multiple organ support technology in contributing knowledge to evaluate the outcome of PICU patients.

**References**

1. Taylor AB, Butt W. The evaluation of outcome following paediatric intensive care: the major issues identified. *Clin Intensive Care*. 2000;11:239-44.
2. Cunha F, Almeida-Santos L, Teixeira-Pinto A, Neves F, Barata D, Costa-Pereira A. Health-related quality of life of pediatric intensive care survivors. *J Pediatr (Rio J)*. 2012;88:25-32.
3. Fiser DH, Long N, Roberson PK, Hefley G, Zolten K, Brodie-Fowler M. Relationship of pediatric overall performance category and pediatric cerebral performance category scores at pediatric intensive care unit discharge with outcome measures collected at hospital discharge and 1- and 6-month follow-up assessments. *Crit Care Med*. 2000;28:2616-20.
4. Pollack MM, Holubkov R, Glass P, Dean JM, Meert KL, Zimmerman J, et al. *Functional Status Scale: new pediatric outcome measure*. *Pediatrics*. 2009;124:e18-28.
5. Furlong W, Feeny D, Torrance G, Goldsmith C, DePauw S, Zhu Z, et al. Multiplicative multi-attribute utility function for Health Utilities Index Mark 3 (HUI3) System: a technical report. McMaster University Centre for Health Economics and Policy Analysis. Working Paper No. 98-11;1998.
6. Taylor A, Butt W, Ciardulli M. *The functional outcome and quality of life of children after admission to an intensive care unit*. *Intensive Care Med*. 2003;29:795-800.

7. Carter BG, Taylor A, Butt W. *Severe brain injury in children: long-term outcome and its prediction using somatosensory evoked potentials (SEPs)*. *Intensive Care Med*. 1999;25:722-8.
8. Kneyber MC. *Prognostic scoring in critically ill children: what to predict?* *CMAJ*. 2010;182:1155-6.
9. Namachivayam P, Shann F, Shekerdemian L, Taylor A, van Sloten I, Delzoppo C, et al. *Three decades of pediatric intensive care: who was admitted, what happened in intensive care, and what happened afterward*. *Pediatr Crit Care Med*. 2010;11:549-55.
10. Butt W. *Outcome assessment: what outcome do we want?* *Pediatr Crit Care Med*. 2009;10:133-4.
11. Orwelius L, Nordlund A, Nordlund P, Simonsson E, Bäckman C, Samuelsson A, et al. *Pre-existing disease: the most important factor for health related quality of life long-term after critical illness: a prospective, longitudinal, multicentre trial*. *Crit Care*. 2010;14:R67.
12. Wetzel RC, Sachedeva R, Rice TB. Are all ICUs the same? *Paediatr Anaesth*. 2011;21:787-93.
13. UK collaborative randomised trial of neonatal extracorporeal membrane oxygenation. UK Collaborative ECMO Trail Group. *Lancet*. 1996;348:75-82.

Correspondence:  
 Warwick Butt  
 Paediatric Intensive Care Royal Childrens Hospital  
 50 Flemington Road  
 3052 Parkville - Melbourne, Victoria - Australia  
 E-mail: warwick.butt@rch.org.au