

Health-related quality of life of pediatric intensive care survivors

Qualidade de vida relacionada à saúde de sobreviventes à terapia intensiva pediátrica

Francisco Cunha¹, Luís Almeida-Santos², Armando Teixeira-Pinto³,
Farela Neves⁴, Deolinda Barata⁵, Altamiro Costa-Pereira⁶

Resumo

Objetivo: Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de crianças sobreviventes à alta da terapia intensiva pediátrica.

Métodos: Foi realizada uma avaliação prospectiva da QVRS na admissão e após 6 meses em crianças com idade igual ou superior a 6 anos, internadas em três unidades de terapia intensiva pediátricas (UTIPs) terciárias de maio de 2002 a junho de 2004. A QVRS foi avaliada com o questionário Health Utilities Index Mark 3 (HUI3), aplicado a um representante da criança.

Resultados: Das 517 admissões elegíveis, 44 crianças faleceram na UTIP (8,5%) e 320 casos foram avaliados na admissão; entre eles, foi possível realizar o seguimento de 252 casos. Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os escores globais do HUI3 antes da admissão e no seguimento [medianas (intervalo interquartil) de 0,86 (0,42-1,00) e 0,83 (0,45-1,00); $p = 0,674$, respectivamente]. No âmbito individual, 21% das crianças não apresentaram mudanças na QVRS, foi observada melhora em 40% e agravamento em 38% dos casos. Deficiência grave antes da admissão (escore global do HUI3 < 0,70) esteve presente em 36% dos casos, com melhora no seguimento aos 6 meses em 60% deles. Entre aqueles que apresentaram agravamento da QVRS no seguimento, 45% eram vítimas de trauma.

Conclusões: Embora a QVRS seja globalmente semelhante nas duas avaliações, foram encontradas várias diferenças no âmbito individual. As crianças com baixa QVRS antes da admissão (deficiência grave) podem se beneficiar da terapia intensiva pediátrica, visto que muitas dessas crianças melhoraram a QVRS, em comparação com seu estado pré-admissão.

J Pediatr (Rio J). 2012;88(1):25-32: Qualidade de vida, pediatria, unidades de terapia intensiva, morbidade, avaliação de resultados.

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.

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.

Não foram declarados conflitos de interesse associados à publicação deste artigo.

Apoio financeiro: Fundação para a Ciência e a Tecnologia e Fundo Europeu de Desenvolvimento Regional (FEDER) (POCTI/ESP/41472/2001).

Como citar este artigo: 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.

Artigo submetido em 20.07.11, aceito em 14.09.11.

<http://dx.doi.org/10.2223/JPED.2151>

Introdução

Durante as últimas décadas, a redução progressiva na taxa de mortalidade em unidades de terapia intensiva pediátrica (UTIPs) e o reconhecimento de que algumas crianças sobreviventes apresentavam-se com um mau estado funcional sugeriram a necessidade de outros indicadores de qualidade da assistência além dos tradicionais resultados na UTIP (tais como mortalidade, tempo de internação ou uso de ventilação mecânica), e geraram um movimento em direção à análise dos sobreviventes da UTIP com relação à sua morbidade e a sequelas físicas e psicológicas, assim como à análise da sua qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS)¹⁻⁵.

Além disso, muitas crianças internadas em UTIPs têm doenças crônicas, com deficiência funcional e comprometimento da QVRS⁶. Portanto, é extremamente importante avaliar os reais benefícios do cuidado intensivo e invasivo nessas crianças, analisando as mudanças no seu estado de saúde antes e depois do atendimento na UTIP. Vários estudos avaliaram a QVRS de crianças internadas em UTIPs^{3,5-14}, mas poucos apresentaram uma avaliação prospectiva das mudanças após a alta da UTIP^{7,10}.

Neste estudo, nosso objetivo foi avaliar a QVRS de crianças internadas em três UTIPs antes da internação e 6 meses depois, e calcular as mudanças na QVRS entre esses dois momentos. Segundo é do nosso conhecimento, este é o primeiro estudo em UTIPs a aplicar o questionário Health Utilities Index Mark 3 (HUI3)¹⁵ e a realizar uma avaliação longitudinal das mudanças na QVRS de crianças internadas em UTIPs.

Métodos

Health Utilities Index

A QVRS foi avaliada por meio do instrumento Health Utilities Index (HUI). O HUI inclui três questionários diferentes: o HUI Mark 1^{16,17}, o HUI Mark 2 (HUI2)^{18,19}, e o HUI3¹⁵, desenvolvido para tratar de algumas limitações das versões anteriores e possibilitar a medição da QVRS em adultos e crianças maiores de 5 anos.

A versão do questionário utilizada neste estudo é a HUI23P1P.40Q, doravante denominada HUI3. O questionário foi aplicado por meio de entrevista (direta ou telefônica) com os representantes das crianças, fazendo referência ao estado de saúde delas com recordatório de 1 semana ("durante a última semana").

HUI3 é um questionário genérico e multiatributo, baseado nas preferências da população em geral, sobre oito atributos diferentes – visão, audição, fala, mobilidade, destreza manual, estado emocional, cognição e dor. Cada atributo apresenta cinco ou seis níveis diferentes (dependendo do atributo), indo desde a função perfeita à função mais anormal. O estado de saúde de cada criança também pode ser descrito como um vetor das respostas obtidas nos oito atributos ($X_1X_2X_3X_4X_5X_6X_7X_8$), onde X_i representa o nível (de 1 a 5 ou 6) em cada atributo. Por exemplo, a sequência 11111111 indica uma criança com função perfeita em todos os oito atributos. Respostas como "Não sabe" ou "Não respondeu" são permitidas, mas nesses casos o atributo avaliado, assim

como o escore global, não pode ser calculado; por esse motivo, o número de casos varia ligeiramente entre os atributos e quanto ao escore global.

O escore global do HUI3 é obtido por meio de uma fórmula multiplicativa dos valores de cada atributo avaliado [escore global = $1,371 * (X_1 * X_2 * X_3 * X_4 * X_5 * X_6 * X_7 * X_8) - 0,371$], variando de -0,36 a 1,00. Essa escala tem como âncoras os valores zero e um, correspondendo à morte e à saúde perfeita, respectivamente; valores negativos são interpretados na literatura como estados de saúde teoricamente "piores que a morte"²⁰.

Informações mais detalhadas sobre o sistema HUI e suas propriedades psicométricas estão disponíveis em outra publicação^{15,20-24}.

Participantes do estudo

Os dados demográficos e clínicos foram coletados prospectivamente de maio de 2002 a junho de 2004, para todas as crianças internadas em três UTIPs localizadas em hospitais terciários.

O HUI3 foi aplicado aos representantes (pais ou responsáveis) de todas as crianças com idade entre 6 e 18 anos, em dois momentos diferentes: (1) na admissão na UTIP, com referência ao estado de saúde da criança na "última semana" (isto é, nos 7 dias anteriores à admissão) e (2) 6 meses após a admissão, com referência ao estado de saúde da criança na semana anterior à entrevista. O primeiro questionário foi aplicado por entrevista direta por um dos médicos envolvidos no estudo, o mais cedo possível após a admissão. O segundo questionário foi aplicado por entrevista telefônica realizada por um dos dois assistentes de pesquisa, que não eram membros da equipe clínica e desconheciam a condição clínica inicial da criança.

Foram excluídas do estudo na admissão as crianças readmitidas na UTIP em até 30 dias após a admissão (somente a primeira admissão foi analisada) ou aquelas que faleceram na UTIP. No seguimento, foram excluídas as crianças com informações de contato incorretas ou se não foi obtida resposta após cinco tentativas de contato telefônico em 1 semana.

Análise estatística

A mudança na QVRS foi definida como uma variação superior a 0,05 no escore global, entre os valores pré e pós-admissão na UTIP. Se a mudança na QVRS entre o seguimento de 6 meses e a admissão foi superior a 0,05, considerou-se que houve uma melhora na QVRS; se foi inferior a -0,05, considerou-se que houve um agravamento na QVRS; e se esteve entre -0,05 e 0,05, a mudança foi classificada como manutenção da QVRS.

O escore global do HUI3 foi analisado em relação a variáveis demográficas e clínicas e foi também recodificado em três categorias de deficiência, sugeridas por David Feeny²⁴: sem deficiência (1,00), deficiência leve/moderada (0,70-0,99), e deficiência grave (< 0,70).

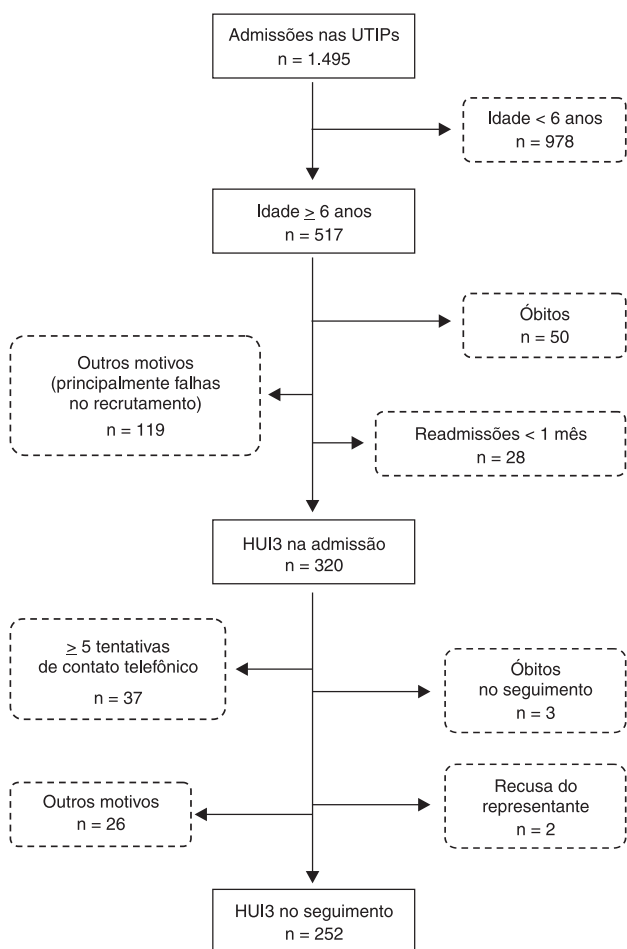
Foram empregados os testes do qui-quadrado e de Fisher para o estudo da associação entre as variáveis categóricas.

As comparações entre o estado de saúde antes e depois da admissão foram realizadas por meio dos testes de McNemar e de Wilcoxon para as escalas categóricas e contínuas, respectivamente. Foi considerada uma significância estatística de $p < 0,05$ e a análise foi realizada utilizando-se o programa SPSS® v.17.0.

O Comitê de Ética de cada um dos hospitais participantes aprovou o estudo. Foi obtido consentimento informado prévio de todos os representantes das crianças.

Resultados

Foram internadas 1.495 crianças nas três UTIPs durante o período de estudo. Após as exclusões relativas aos critérios estabelecidos no protocolo de pesquisa, foram avaliados 320 casos na admissão (62% dos 517 casos elegíveis e 21% do total de internações) e a entrevista de seguimento foi obtida em 252 casos (taxa de seguimento de 79%) (Figura 1).



HUI3 = questionário Health Utilities Index Mark 3;
UTIP = unidade de terapia intensiva pediátrica.

Figura 1 - Fluxograma das exclusões do estudo na admissão à UTIP e no seguimento

A taxa de mortalidade na UTIP foi de 8,5% (44/517) entre os casos elegíveis. Outras seis crianças faleceram no hospital após a alta da UTIP (1,2%). Apenas dois representantes se recusaram a participar do estudo (2/322; 0,6%). A principal causa de exclusão do estudo na admissão à UTIP foi a indisponibilidade de um pesquisador de contatar e entrevistar os representantes. No seguimento, outros dois representantes (2/257) se recusaram a ser entrevistados, apesar da concordância inicial, e três crianças faleceram durante o período, representando 1,2% dos casos (3/257). A maioria das outras exclusões no seguimento foram decorrentes da impossibilidade de estabelecer contato nas cinco tentativas de contato telefônico.

Os dados demográficos e clínicos da nossa população são apresentados na Tabela 1.

Nós encontramos diferenças significativas entre as crianças com e sem seguimento quanto ao tipo de internação, à escala de coma de Glasgow e ao tempo de internação.

A distribuição dos atributos do HUI3, na admissão e no seguimento, demonstrou que todos os piores níveis de função estiveram representados por pelo menos dois casos. Dos 45 diferentes níveis de atributos possíveis, somente quatro deles não tiveram casos, sendo que três desses níveis pertenciam ao atributo audição. Os atributos com mais anormalidades foram estado emocional, cognição e dor, tanto na admissão como no seguimento.

Dos 320 casos, somente 294 tinham questionários completos na admissão. O estado de saúde desses 294 casos pode ser descrito por meio de 120 vetores diferentes (0,41 vetor/caso). A razão entre o número de vetores diferentes e o número de casos fornece uma medida da heterogeneidade do estado de saúde. Depois da exclusão dos 92 casos com o vetor que representa saúde perfeita ([11111111]), essa razão aumentou para 0,59 vetor/caso. No seguimento, os 219 questionários completamente preenchidos resultaram em 101 vetores (0,46 vetor/caso), e em 0,65 vetor/caso após a exclusão dos 65 casos com o vetor [11111111]. A análise dos 210 vetores pareados revelou que não ocorreram mudanças em 31 casos (15%), e 85% das crianças apresentaram mudanças em pelo menos um dos atributos do HUI3. Dos 31 casos que não apresentaram mudanças, a maioria (84%) foi de crianças em perfeito estado de saúde nos dois momentos. Na análise pareada, foi observada piora em 62% (43/69 casos) das crianças com saúde perfeita antes da admissão na UTIP. Esse número é contrabalançado pelos 36 casos com morbidade pré-admissão mas estado de saúde perfeito no seguimento (representando 58% dos 62 casos com saúde perfeita no seguimento).

O número de atributos afetados em cada caso individual demonstrou que a maioria dos casos (54 e 56% na admissão e no seguimento, respectivamente) não teve nenhum atributo afetado, ou no máximo um.

As medianas (intervalo interquartil) do escore global do HUI3 foram de 0,86 (0,42-1,00) e 0,83 (0,45-1,00) na admissão e no seguimento, respectivamente; as diferenças não foram estatisticamente significativas ($p = 0,674$). Foram encontrados valores negativos no escore global do HUI3 em 9 e 7% dos casos na admissão e no seguimento, respectiva-

mente. O número de crianças com melhora no escore global do HUI3 foi semelhante ao número das que apresentaram algum agravamento no estado de saúde (38% *versus* 40%, $p = 0,756$). No entanto, existiram diferenças significativas quanto aos atributos individuais (Tabela 2).

Observamos índices significativamente maiores de agravamento do que de melhora nos atributos visão (10% *versus*

2%, $p = 0,002$), fala (11% *versus* 2%, $p < 0,001$) e cognição (33% *versus* 14%, $p < 0,001$). Por outro lado, embora houvesse uma porcentagem maior de melhora (32%) no atributo dor ($p = 0,004$), um número considerável de crianças (19%) sofreu um agravamento nesse atributo.

Aproximadamente metade das crianças com internação não eletiva apresentou agravamento no estado de

Tabela 1 - Características demográficas e clínicas das crianças analisadas (n = 320) de acordo com a realização (ou não) do questionário HUI3 no seguimento de 6 meses

	HUI3 na admissão (n = 320)		HUI3 no seguimento (n = 252)		Sem HUI3 no seguimento (n = 68)		p*
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
UTIP							0,018
x	120	(38)	97	(38)	23	(34)	
y	85	(27)	58	(23)	27	(40)	
z	115	(36)	97	(38)	18	(26)	
Gênero							0,973
Feminino	150	(47)	118	(47)	32	(47)	
Masculino	170	(53)	134	(53)	36	(53)	
Ano de internação							0,923
2002	86	(27)	69	(27)	17	(25)	
2003	157	(49)	123	(49)	34	(50)	
2004	77	(24)	60	(24)	17	(25)	
Tipo de internação							0,003
Eletiva	125	(39)	109	(43)	16	(24)	
Não eletiva	195	(61)	143	(57)	52	(76)	
Ventilação mecânica							0,457
Sim	185	(58)	143	(57)	42	(62)	
Não	135	(42)	109	(43)	26	(38)	
PRISM-III							0,652
≤ 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)	
Escala de coma de Glasgow [†]							0,015
≤ 8	53	(22)	35	(18)	18	(34)	
> 8	190	(78)	155	(82)	35	(66)	
Tempo de internação (dias)							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)	
≥ 14	27	(8)	22	(9)	5	(7)	
Grupo de diagnóstico							0,065
Pós-operatório eletivo	112	(35)	97	(38)	15	(22)	
Respiratório	21	(7)	15	(6)	6	(9)	
Sepse/choque séptico	19	(6)	16	(6)	3	(4)	
Trauma	80	(25)	62	(25)	18	(26)	
Outro	88	(28)	62	(25)	26	(38)	

HUI3 = questionário Health Utility Index Mark 3; PRISM = *pediatric risk of mortality*; UTIP = unidade de terapia intensiva pediátrica.

* Teste do qui-quadrado de Pearson.

† Apenas em casos com alteração neurológica aguda conhecida ou suspeita.

saúde, enquanto que 72% das internações eletivas não apresentaram mudanças ou apresentaram uma melhora ($p = 0,008$). Como era de se esperar, 75% das vítimas de trauma apresentaram diminuição no estado de saúde (Tabela 3). Esses pacientes representaram 47% (40/85) dos casos com agravamento da QVRS.

A distribuição da frequência do escore global do HUI3 recodificado em três categorias de deficiência demonstrou que deficiências graves na admissão (escore global do HUI3 < 0,70) estiveram presentes em 36% dos casos pareados, entre os quais 60% apresentaram melhora, sendo que 25% desses retornaram à QVRS perfeita. A deficiência leve/mode-

Tabela 2 - Mudanças na QVRS entre pré-admissão e seguimento: números absolutos e frequências relativas (%) dos atributos e do escore global do HUI3

	Agravamento		Manutenção		Melhora		p*
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Visão	23	(10)	207	(88)	6	(2)	0,002
Audição	6	(3)	229	(97)	1	(0)	0,125
Fala	27	(11)	216	(87)	6	(2)	< 0,001
Mobilidade	17	(7)	208	(84)	23	(9)	0,430
Destreza manual	23	(9)	215	(86)	12	(5)	0,090
Estado emocional	63	(26)	122	(50)	57	(24)	0,648
Cognição	80	(33)	130	(53)	33	(14)	< 0,001
Dor	47	(19)	121	(49)	80	(32)	0,004
Escore global do HUI3	85	(40)	45	(21)	80	(38)	0,756

HUI3 = questionário Health Utility Index Mark 3; QVRS = qualidade de vida relacionada à saúde.

* Teste de McNemar: comparação entre as proporções de pacientes que melhoraram *versus* pacientes que pioraram.

Tabela 3 - Números absolutos e frequências relativas (%) das mudanças entre escores globais do HUI3 pré-admissão e no seguimento, de acordo com algumas variáveis clínicas

	Escore global do HUI3						p*
	Agravamento		Manutenção		Melhora		
	(n = 85)		(n = 45)		(n = 80)		
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Estado de saúde da criança na admissão [†]							< 0,001
Excelente/muito bom/bom	66	(52)	33	(26)	29	(23)	
Regular/ruim	18	(22)	12	(15)	51	(63)	
Tipo de internação							0,008
Eletiva	24	(28)	23	(27)	39	(45)	
Não eletiva	61	(49)	22	(18)	41	(33)	
Principal grupo de diagnóstico							< 0,001
Pós-operatório eletivo	23	(30)	24	(32)	29	(38)	
Trauma	40	(75)	9	(17)	4	(8)	
Outro	22	(27)	12	(15)	47	(58)	
Ventilação mecânica							< 0,001
Sim	55	(47)	29	(25)	34	(29)	
Não	30	(33)	16	(17)	46	(50)	

HUI3 = questionário Health Utility Index Mark 3.

* Teste do qui-quadrado de Pearson.

† Um representante recusou-se a responder essa questão.

rada esteve presente em 31% dos casos antes da admissão, e 33% não apresentavam deficiência (desses, 45% apresentaram alguma deficiência no seguimento).

Discussão

Neste estudo, caracterizamos a magnitude do fenômeno da QVRS em UTIPs com a finalidade de promover "impressões clínicas" mais objetivas e mais ajustadas sobre a QVRS dos pacientes das UTIPs.

O escore global do HUI3 global apresenta uma clara distribuição assimétrica, com alta concentração de pacientes próximos ao limite superior da escala (1,00 - estado de saúde perfeito), tanto antes como 6 meses após a admissão na UTIP. No entanto, 9 e 7% dos casos, na pré-admissão e no seguimento, respectivamente, apresentaram escores negativos, representando uma pequena mas importante proporção de pacientes de UTIPs com comprometimento grave.

Os atributos mais afetados tanto antes da admissão como no seguimento foram estado emocional, cognição e dor, o que coincide com outros estudos envolvendo populações com problemas graves de saúde, tais como crianças oncológicas²⁵. Apesar das mudanças significativas em metade dos atributos, o escore global do HUI3 não apresentou diferenças significativas entre as duas avaliações.

A distribuição dos casos em cada atributo também é assimétrica em favor do limite superior na admissão e no seguimento. No entanto, houve casos representados na maioria dos níveis de todos os atributos. Dos 45 diferentes níveis possíveis para a classificação dos atributos do HUI3, apenas quatro níveis não tiveram casos representados (três na admissão e um no seguimento), mas, em uma avaliação conjunta dos dois questionários, todos os 45 níveis estiveram representados, indicando que o questionário HUI3 apresenta uma boa validade discriminante e refletindo também a alta heterogeneidade e morbidade das crianças atendidas em nossas UTIPs.

O escore global da QVRS manteve-se inalterado em apenas 21% dos casos, embora fossem observadas porcentagens muito mais elevadas de manutenção (de 49% em dor até 97% em audição) nos atributos individuais. As diferenças podem ser explicadas pela fórmula multidimensional e multiplicativa para o cálculo do escore global do HUI3, que acumula qualquer diferença nos atributos. O agravamento da QVRS ocorreu em 40% dos pacientes, indicando que a maioria das crianças se beneficiou ou não foi afetada pelo tratamento na UTIP, em se tratando da sua QVRS. Como era clinicamente esperado, cerca de metade dos casos de agravamento foram de pacientes traumatizados. No geral, 38% dos casos apresentaram uma melhora na QVRS. Como também era de se esperar, observou-se um maior índice de melhora nos pacientes com internação eletiva, nos casos sem traumatismo e nos pacientes sem necessidade de ventilação mecânica.

A análise vetorial também acrescenta informações do ponto de vista da morbidade nessa população, demonstrando que números mais elevados de vetor/caso significam uma maior heterogeneidade e uma maior morbidade da

amostra; neste estudo, após a exclusão dos indivíduos em perfeito estado de saúde, encontramos uma amostra mais heterogênea no seguimento (0,65 versus 0,59 vetor/caso antes da admissão).

Esses resultados demonstram claramente que os estudos sobre a QVRS devem incorporar medidas do estado inicial e devem focar as mudanças no âmbito do paciente, e não a análise dos valores médios de grupos de pacientes. Apesar da importância das medições individuais, não apoiamos o uso desses valores de QVRS para orientar decisões clínicas em pacientes individuais; os resultados individuais devem ser utilizados apenas para avaliação e melhoria da prestação de cuidados de saúde.

Este estudo apresenta várias limitações. Os problemas da utilização de representantes para avaliar a QVRS são bem conhecidos, mas também há um consenso de que crianças pequenas e clinicamente doentes são incapazes de entender e responder a um questionário²⁶⁻²⁸. Nesses casos, a utilização dos pais ou responsáveis como representantes é melhor do que a utilização de médicos/pediatras^{26,28,29}. Além disso, a necessidade de ter dados iniciais para calcular as mudanças na QVRS favorece a estratégia de entrevistar os representantes para avaliação do estado pré-admissão o mais próximo possível da admissão na UTIP, a fim de evitar e reduzir o viés de recordação.

O período de 6 meses que definimos para o seguimento pode ser discutível, porque durante esse período as crianças podem ter vivenciado eventos não relacionados à internação na UTIP que poderiam alterar a sua QVRS, ou porque o período pode ser insuficiente para a recuperação completa das crianças mais gravemente afetadas pela causa da internação na UTIP. Os dados foram coletados entre 2002 e 2004, mas consideramos que esse lapso de tempo não interfere nos resultados do estudo.

Não existem estudos que avaliem a validade e a confiabilidade do questionário HUI3 no âmbito específico da terapia intensiva pediátrica. No entanto, os precursores do HUI3 foram validados e utilizados na população internada em UTIPs^{3,6,9,10,13} e o próprio HUI3 tem sido extensivamente validado em diversas situações clínicas e em diversos países^{15,20-24}.

Outras limitações do estudo incluem o grande número de crianças excluídas devido ao limite de idade do instrumento HUI3 e as exclusões decorrentes dos critérios estabelecidos no protocolo do estudo, resultando em uma pequena amostra da população internada em UTIPs. Em nosso estudo, as avaliações inicial e no seguimento aos 6 meses foram realizadas em 21 e 17% da população total, respectivamente. Esses números são semelhantes aos valores de um estudo multicêntrico realizado em UTIPs generalistas da Grã-Bretanha (20%)¹³. Outros estudos em UTIPs variam de 1% da população total em um estudo que incluía apenas crianças com tempo de internação na UTIP maior do que 28 dias⁹ a valores mais elevados em estudos em uma única UTIP - 42%, 45%¹², 70% e 77%¹⁰. Se considerarmos apenas as crianças elegíveis (≥ 6 anos), nossos valores seriam 62 e 49% para a amostra inicial e de seguimento, respectivamente, muito mais próximos aos valores relatados em estudos realizados em uma única

UTIP. Amostras maiores e mais representativas precisam ser analisadas para confirmar esses achados e permitir a identificação de outras variáveis que podem prever a melhoria do estado de saúde das crianças antes que sejam sugeridas decisões baseadas na QVRS quanto a critérios de admissão e/ou objetivos prognósticos.

Como previamente observado, existem poucos estudos sobre a QVRS em UTIPs, e este é o primeiro estudo a utilizar o HUI3; portanto, qualquer comparação deve ser cuidadosamente analisada, devido às diferenças na metodologia e nos instrumentos utilizados na avaliação da QVRS. Jayashree et al.¹⁰ relataram uma melhora de 35% utilizando a avaliação categórica do HUI2, e Taylor et al.¹¹ relataram 32% de melhora em sobreviventes do tratamento na UTIP, utilizando a Escala de Resultados de Glasgow (ERG), valores semelhantes ao nosso índice de melhora, de 38%.

Utilizando o escore global do HUI2 em um estudo que acompanhou crianças internadas em um UTIP da Holanda por 1 ano, de Keizer et al.⁷ relataram uma melhora de 21%, um agravamento de 26% e uma manutenção de 52% da QVRS. As porcentagens de melhora e agravamento são próximas entre si, como em nosso estudo, mas com valores absolutos muito diferentes. As diferenças na porcentagem de manutenção na QVRS provavelmente foram motivadas pela ausência de pacientes traumatizados e por uma maior porcentagem de pacientes pós-operatórios na amostra desses autores. Outra possível explicação é o maior tempo de seguimento, permitindo que crianças que aos 6 meses estavam piores, do que na admissão, melhorassem e voltassem a apresentar os mesmos níveis de QVRS de antes da admissão, como relatado em outros estudos^{12,14}.

Apenas 31% dos nossos casos estavam com a saúde perfeita antes da internação na UTI e 30% no seguimento, números semelhantes aos de outros estudos. Com a utilização do questionário HUI2, foram relatadas porcentagens de saúde plena em amostras de UTIPs da ordem de 32% na pré-admissão⁶, 27% no seguimento¹³, e 37% na pré-admissão e 21% no seguimento¹⁰. Taylor et al.¹¹ relataram, com a ERG, 29 e 15% de estado perfeito de saúde antes da admissão e no seguimento, respectivamente, em uma UTIP na Austrália.

Os valores médios da QVRS da nossa amostra são inferiores aos encontrados populações em geral³⁰ e em amostras de outras doenças que causam pequenas lesões no sistema nervoso central, ou que não causam nenhuma^{31,32}; são semelhantes aos encontrados em amostras com crianças sobreviventes de tumores cerebrais²⁵; mas são superiores aos encontrados em amostras de adultos que sofreram um acidente vascular cerebral³⁰ e de crianças cegas que foram recém-nascidas de extremo baixo peso³³. Esses valores baixos podem ser decorrentes do número cada vez maior de crianças com doenças crônicas internadas em UTIPs, seja em eventos agudos não eletivos ou em internações eletivas, e também do maior impacto dos atributos de desenvolvimento/neurológicos na QVRS, em comparação aos atributos físicos.

Embora o escore global do HUI3 tenha sido semelhante nas duas avaliações, foram encontradas diferenças no âmbito individual, sendo que apenas uma pequena proporção

das crianças não apresentou mudanças na QVRS. Os dados anteriores à admissão são essenciais para avaliar as mudanças no âmbito individual, e isso é ainda mais importante em populações com altas porcentagens de morbidade pré-admissão, como os pacientes atendidos em UTIPs.

Uma QVRS baixa na pré-admissão ou deficiência grave não devem ser motivo, por si só, para impedir que as crianças sejam atendidas em UTIPs, visto que muitas dessas crianças se beneficiaram do tratamento intensivo pediátrico.

Agradecimentos

Os autores gostariam de agradecer o trabalho e dedicação dos outros pesquisadores do projeto "Desenvolvimento e avaliação de índices de prognóstico (mortalidade e morbidade) em cuidados intensivos pediátricos em Portugal" (DAIP-CIP) (POCTI/ESP/41472/2001) durante os 3 anos do projeto: Clara Tavares e Cláudia Dias (Serviço de Bioestatística e Informática Médica, Faculdade de Medicina do Porto, Porto, Portugal); António Marques e João Estrada (UTIP, Hospital Dona Estefânia, Lisboa, Portugal); Leonor Carvalho (UTIP, Hospital Pediátrico de Coimbra, Coimbra, Portugal); e Ana Rosa Lopes e Teresa Cunha Mota, (UTIP, Hospital São João, Porto, Portugal).

Os dados deste estudo foram coletados como parte de um projeto mais amplo para avaliar a morbimortalidade das crianças internadas em UTIPs em Portugal, o projeto DAIP-CIP, financiado pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia e pelo Fundo Europeu de Desenvolvimento Regional (FEDER) [mais informações em <http://daipcip.med.up.pt> e <http://reunir.med.up.pt>].

Referências

- 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 paediatric 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 paediatric intensive care unit stay.](#) *Pediatr Crit Care Med.* 2009;10:41-4.

9. 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.
10. 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.
11. 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.
12. 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.
13. 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.

Correspondência:

Francisco Cunha

Rua Eduardo Martins Quelhas Lima, 205

4465-331 - São Mamede de Infesta - Portugal

E-mail: francisco.a.cunha@sapo.pt