

UFBA

Universidade Federal da Bahia
Instituto de Ciências da Saúde

PROCESSOS INTERATIVOS
DOS ÓRGÃOS E SISTEMAS
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO • ICS • UFBA



LAÍS FERNANDA DUARTE SAMPAIO

EVOLUÇÃO FUNCIONAL DE CRIANÇAS COM
CARDIOPATIA CONGÊNITA SUBMETIDAS
À CIRURGIA CARDÍACA

Salvador
2022



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PROCESSOS
INTERATIVOS DOS ÓRGÃOS E SISTEMAS**



LAÍS FERNANDA DUARTE SAMPAIO

**EVOLUÇÃO FUNCIONAL DE CRIANÇAS COM CARDIOPATIA
CONGÊNITA SUBMETIDAS À CIRURGIA CARDÍACA**

Salvador
2022

LAÍS FERNANDA DUARTE SAMPAIO

**EVOLUÇÃO FUNCIONAL DE CRIANÇAS COM CARDIOPATIA
CONGÊNITA SUBMETIDAS À CIRURGIA CARDÍACA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Processos Interativos de Órgãos e Sistemas do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Bahia, como requisito para obtenção do grau de Mestre em Processos Interativos de Órgãos e Sistemas.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Helena França Correia

Salvador
2022

Ficha catalográfica elaborada pelo Sistema Universitário de Bibliotecas (SIBI/UFBA),
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

S192

Sampaio, Laís Fernanda Duarte

Evolução funcional de crianças com cardiopatia congênita submetidas a cirurgia cardíaca / Laís Fernanda Duarte Sampaio. - - Salvador, 2022.
83 f.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Helena França Correia.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal da Bahia, Instituto de Ciências da Saúde, Programa de processos Interativos de Órgãos e Sistemas (PPG-PIOS/UFBA), 2022.

1. Cardiopatia congênita. 2. Unidade de terapia intensiva pediátrica. 3. Cirurgia torácica. 4. Estado funcional. 5. Crianças. I. Correia, Helena França, orient. II. Título.

CDU: 616.12-053.2

FOLHA DE APROVAÇÃO

DocuSign | Envelope ID: 368775F8-1550-4E9E-9B9B-D5FEA0365150



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
Instituto de Ciências da Saúde



TERMO DE APROVAÇÃO DA DEFESA PÚBLICA DE DISSERTAÇÃO

LAÍS FERNANDA SAMPAIO DUARTE

EVOLUÇÃO FUNCIONAL DE CRIANÇAS COM CARDIOPATIA CONGÊNITA
SUBMETIDAS À CIRURGIA CARDÍACA

Salvador, Bahia, 12 de dezembro de 2022.

COMISSÃO EXAMINADORA:

DocuSigned by:

Helena França Correia

PROFA. DRA. HELENA FRANÇA CORREIA (Examinadora Interna)

DocuSigned by:

Juliana Costa Santos

PROFA. DRA. JULIANA COSTA SANTOS (Examinadora Interna)

DocuSigned by:

Luciana Ribeiro Bilitário

PROFA. DRA. LUCIANA RIBEIRO BILITÁRIO (Examinadora Externa)

AGRADECIMENTOS

O que darei eu ao Senhor por todos os benefícios que Ele tem feito? Meu coração é só gratidão. Deus, pela sua infinita graça e misericórdia, me conduziu até aqui e não tenho palavras para agradecer por tanto amor. Sem Ele, eu nada seria!

Gostaria de agradecer ao meu esposo Márcio Sampaio, por todo suporte e incentivo em mais essa fase de minha vida, por ser meu braço direito, meu porto seguro em momentos de desespero, medo, ansiedade, incertezas e inseguranças. Você é o presente mais lindo que Deus me deu.

Aos meus pais, melhores amigos, incentivadores, minhas pedras preciosas, isso é para vocês. Não tenho como expressar em palavras o meu amor por vocês e a gratidão por me conduzirem até aqui, por me apoiarem, por entenderem muitas vezes a ausência, pelo colo, pelas palavras e por serem exatamente quem são.

À minha família, tios, avó, primos, cunhado, amo vocês. Aos meus sogrinhos, que falta vocês fazem! Não conseguiram vivenciar esse momento conosco, mas quero agradecer por todo amor, por cada abraço, palavra e incentivo. Estarão para sempre no meu coração.

À minha orientadora Dra. Helena França Correia, por não desistir de mim, por ser razão em meio a tantas emoções, por ser essa referência na profissão, por toda instrução, por me apresentar caminhos e possibilidades. Conseguimos e, sem a senhora, não seria possível!

Aos amigos mais chegados que irmãos, pelo apoio, por me amarem em meio aos sumiços, por entenderem minha rotina, por cada palavra de encorajamento. Aos meus pastores, pela oração e pelo ombro amigo, obrigada.

Aos queridos colegas de profissão e aos colegas que o programa de pós-graduação me presenteou, a caminhada se tornou mais leve ao lado de vocês. Vocês fazem parte desta vitória.

Ao meu coordenador e aos supervisores do meu hospital do coração (Hospital Ana Nery), que me acompanharam em tantas fases, da graduação até aqui, gratidão por tudo. Muito carinho e muita admiração por minha equipe!

E, de forma muito especial, a todas as mães, os pais e as crianças que fizeram parte desse estudo. Vocês foram a minha maior inspiração. Que Deus os abençoe grandemente!

À banca, que honra tê-las nesse processo. Desde já, obrigada pelas contribuições, as quais tornarão esse trabalho ainda mais relevante.

A todos que, direta ou indiretamente, fizeram parte desta jornada, muito obrigada!

Confie no Senhor de todo o coração e não se apoie na sua própria inteligência. Lembre-se de Deus em tudo o que fizer, e Ele lhe mostrará o caminho certo. (Provérbios 3:5-6) A Ele toda honra, glória e louvor.

Sampaio LFD. Evolução funcional de crianças com Cardiopatia Congênita submetidas à cirurgia cardíaca [dissertação]. Salvador: Programa de Pós-Graduação em Processos Interativos de Órgãos e Sistemas, Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Bahia; 2022. 82 p.

RESUMO

Introdução: As malformações congênitas representam a segunda principal causa de mortalidade em crianças menores de um ano de vida. Contudo, com o avanço da tecnologia, a expectativa de vida chega a atingir 85% dos casos, após intervenção cirúrgica. Com o aumento da sobrevida, os pacientes críticos permanecem por mais tempo na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), trazendo repercussões motoras, cognitivas e pulmonares. Observa-se uma escassez de estudos que avaliem a evolução funcional de crianças submetidas à cirurgia cardíaca da admissão hospitalar à alta e sua relação com desfechos clínicos. **Objetivo:** Verificar a evolução da funcionalidade de crianças com cardiopatia congênita (CC) submetidas à cirurgia cardíaca. **Metodologia:** Trata-se de um estudo de coorte prospectivo. Foram avaliadas crianças com CC em pré-operatório internadas em um hospital público referência em cardiologia pediátrica de Salvador. Foram incluídas crianças com CC de ambos os sexos, com idade entre 0 e 18 anos incompletos, na admissão da enfermaria ou na UTIP. A avaliação do desfecho funcional foi avaliada na admissão hospitalar (em até 48h), na alta da Unidade de Terapia Intensiva (UTI), na alta hospitalar através da *Funcional Status Scale* (FSS). **Resultados:** A amostra foi composta de 112 crianças, com mediana de idade de 12 (6-57) meses, sendo 53,6% do sexo masculino. O tipo de cardiopatia mais frequente foi a acianogênica com 61,6%. Foi encontrado maior comprometimento funcional na alta da UTI quando comparado à admissão e alta hospitalar. Foi observada uma correlação positiva moderada entre o tempo de ventilação mecânica (VM) e a funcionalidade na alta da UTI. As crianças com disfunção funcional moderada a muito severa eram mais jovens, de baixo peso, com maiores tempos de circulação extracorpórea, anóxia, tempo de VM e tempo de UTI. Os pacientes que foram readmitidos na UTI apresentaram piores escores na FSS da alta da UTI. **Conclusão:** Foram observadas diferenças entre função adequada/disfunção leve e disfunção moderada/muito severa nos três momentos de avaliação.

Palavras-chave: Cardiopatia congênita. Crianças. Unidade de terapia intensiva pediátrica. Cirurgia torácica. Estado funcional.

Sampaio LFD. Functional evolution of children with Congenital Heart Disease undergoing cardiac surgery [dissertation]. Salvador: Postgraduate Program in Interactive Processes of Organs and Systems, Institute of Health Sciences, Federal University of Bahia; 2022. 82 p.

ABSTRACT

Introduction: Congenital malformations represent the second leading cause of mortality in children under one year of age. However, with the advancement of technology, life expectancy reaches 85% of cases after surgery. With increased survival, critically ill patients remain longer in the Pediatric Intensive Care Unit (PICU), bringing motor, cognitive and pulmonary repercussions. There is a scarcity of studies evaluating the functional evolution of children undergoing cardiac surgery from hospital admission to discharge and its relationship with clinical outcomes. **Objective:** To verify the evolution of the functionality of children with congenital heart disease (CHD) undergoing cardiac surgery. **Methodology:** This is a prospective cohort study. We evaluated children with CHD in the preoperative period admitted to a public referral hospital for pediatric cardiology in Salvador. Children with CHD of both sexes, aged between 0 and 18 years old, at admission to the ward or at the PICU were included. The assessment of the functional outcome was evaluated at hospital admission (within 48 hours), at Intensive Care Unit (ICU) discharge, at hospital discharge using the Functional Status Scale (FSS). **Results:** The sample consisted of 112 children, with a median age of 12 (6-57) months, 53.6% of whom were male. The most frequent type of heart disease was acyanogenic with 61.6%. Greater functional impairment was found at ICU discharge when compared to hospital admission and discharge. A moderate positive correlation was observed between time on mechanical ventilation (MV) and functionality at ICU discharge. Children with moderate to very severe dysfunction were younger, underweight, with longer cardiopulmonary bypass times, anoxia, MV time, and ICU time. Patients who were readmitted to the ICU had worse FSS scores at ICU discharge. **Conclusion:** Differences were observed between adequate function/mild dysfunction and moderate/very severe dysfunction in the three evaluation moments.

Keywords: Congenital heart disease. Pediatric intensive care unit. Thoracic Surgery. Functional status.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIações

ADM – Admissão

CC – Cardiopatia Congênita

CEC – Circulação Extracorpórea

CEP – Comitê de ética e pesquisa

CIA – Comunicação Interatrial

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

CIV – Comunicação Interventricular

CPAP – Pressão contínua de vias aéreas

DNPM – Desenvolvimento Neuropsicomotor

DSAVT – Defeito do Septo Atrioventricular Total

EP – Estenose Pulmonar

FSS – *Funcional Status Scale*

MC – Malformações congênitas

PCA – Persistência do canal arterial

PO – Pós-operatório

POCC – Pós-operatório de cirurgia cardíaca

RACHS-1 – Risco Ajustado para Cirurgia Cardíaca Pediátrica

RN – Recém-nascidos

SNC – Sistema Nervoso Central

SVNI – Suporte ventilatório não invasivo

T4F – Tetralogia de Fallot

QV – Qualidade de Vida

UTI – Unidade de Terapia Intensiva

UTIP – Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

VAS – Vias aéreas

VM – Ventilação Mecânica

VMI – Ventilação Mecânica Invasiva

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Características demográficas e clínicas de crianças com CC submetidas à cirurgia cardíaca no período de outubro 2021 a julho de 2022	43
Tabela 2 – Complicações clínicas e pulmonares de crianças com CC no PO de cirurgia cardíaca no período de outubro 2021 a julho de 2022	44
Tabela 3 – Evolução funcional a partir dos domínios da FSS na admissão hospitalar, na alta da UTI e hospitalar em crianças com CC submetidas à cirurgia cardíaca	46
Tabela 4 – Correlação entre funcionalidade na alta da UTI e variáveis clínicas em crianças com CC submetidas à cirurgia cardíaca	47

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Modelo da CIF adaptado à condição de saúde na cardiopatia congênita	32
Figura 2 – Evolução funcional de crianças com CC no PO de cirurgia cardíaca por grau de disfunção da ADM hospitalar à alta hospitalar	45
Figura 3 – Evolução funcional de crianças com CC no PO de cirurgia cardíaca de forma dicotomizada da ADM hospitalar à alta hospitalar	46
Figura 4 – Associação da funcionalidade de forma dicotomizada com variáveis clínicas de crianças submetidas à cirurgia cardíaca na alta da UTI	48

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
2 OBJETIVOS	18
2.1 OBJETIVO GERAL	19
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	19
3 REFERENCIAL TEÓRICO	20
3.1 CARDIOPATIA CONGÊNITA EM PEDIATRIA	21
3.2 CORREÇÃO CIRÚRGICA NA CRIANÇA CARDIOPATA	22
3.3 COMPLICAÇÕES CLÍNICAS NO PÓS-OPERATÓRIO DE CIRURGIA CARDÍACA	24
3.4 COMPLICAÇÕES PULMONARES EM CRIANÇAS SUBMETIDAS À CIRURGIA CARDÍACA	25
3.5 ALTERAÇÕES FUNCIONAIS EM CRIANÇAS CARDIOPATAS SUBMETIDAS À CIRURGIA CARDÍACA	27
3.6 CLASSIFICAÇÃO DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE EM PEDIATRIA	31
3.7 ASSISTÊNCIA FISIOTERAPÊUTICA NA CARDIOPATIA CONGÊNITA	33
4 METODOLOGIA	35
4.1 DESENHO DO ESTUDO	36
4.2 POPULAÇÃO-ALVO E LOCAL DO ESTUDO	36
4.3 CRITÉRIOS DE ELIGIBILIDADE	36
4.3.1 Critérios de Inclusão	36
4.3.2 Critérios de Exclusão	36
4.4 CÁLCULO DO TAMANHO DA AMOSTRA	36
4.5 OPERACIONALIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS	37
4.5.1 Variáveis Independentes	37
4.5.2 Variáveis Dependentes	39
4.6 ANÁLISE ESTATÍSTICA	40
4.7 ASPECTOS ÉTICOS	41
5 RESULTADOS	42
5.1 CARACTERÍSTICAS DA AMOSTRA	43
5.2 EVOLUÇÃO DA FUNCIONALIDADE DE CRIANÇAS COM CARDIOPATIA CONGÊNITA SUBMETIDAS À CIRURGIA CARDÍACA	44
5.3 FATORES ASSOCIADOS AO ESCORE DE FUNCIONALIDADE DE CRIANÇAS COM CARDIOPATIA CONGÊNITA NA ALTA DA UTI	46

5.4 ASSOCIAÇÃO ENTRE A FUNCIONALIDADE DE CRIANÇAS COM CARDIOPATIA CONGÊNITA NA ADMISSÃO HOSPITALAR E NA ALTA DA UTI COM DESFECHOS CLÍNICOS DESFAVORÁVEIS	49
6 DISCUSSÃO	50
7 CONCLUSÃO	56
REFERÊNCIAS	58
APÊNDICES	65
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) do Responsável Legal	66
APÊNDICE B – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (7 a 13 anos)	69
APÊNDICE C – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido do participante (14 a 18 anos)	72
APÊNDICE D – Ficha de Identificação e Caracterização	75
APÊNDICE E - Termo de Anuência	77
ANEXOS	79
ANEXO A - Versão pediátrica do Escore de Estado Funcional (Functional Status Scale – FSS)	80
ANEXO B - Escore de Risco ajustado para Cirurgia Cardíaca (RACH -1)	81
ANEXO C - Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP)	82

1 INTRODUÇÃO

A cardiopatia congênita (CC) é caracterizada como uma alteração estrutural ou funcional do coração que surge nas primeiras semanas de gestação, interferindo no fluxo sanguíneo. Suas manifestações podem ocorrer em todas as fases do desenvolvimento¹. Dentre as malformações congênitas (MC), as do aparelho circulatório constituem a principal causa de internações no Brasil, as quais são a segunda principal causa de morte em crianças menores de um ano e a terceira causa de óbito até os 30 dias de vida².

Com o avanço da tecnologia e a capacitação da equipe multiprofissional, o aumento da sobrevida dos recém-nascidos (RN) com CC chega a atingir 85% dos casos pós-intervenção cirúrgica. Entretanto, esses pacientes permanecem por mais tempo em unidade de terapia intensiva pediátrica (UTIP), o que aumenta as chances de complicações motoras, cognitivas e pulmonares, além de redução da funcionalidade³. Logo, a avaliação da evolução funcional dessa população torna-se necessária, tendo em vista o aumento dos sobreviventes com incapacidades, além de impacto psicológico e financeiro à família e o ônus aos serviços de saúde, devido ao longo tempo de internamento⁴.

A CC é diagnosticada de forma intrauterina, através do ecocardiograma fetal. No nascimento, dificuldades e cansaço ao mamar ou cianose podem ser sinais clássicos da doença, associado a sopro cardíaco. Aproximadamente, um quarto dos RN com CC apresentam sintomas já no primeiro ano de vida, sendo necessária intervenção cirúrgica. Em torno de 20% das CC resultam em cura espontânea, com discreta repercussão hemodinâmica. Entretanto, 50% dessas cardiopatias necessitam de correção cirúrgica, levando a internações recorrentes e implicando declínio da mobilidade e aumento de morbidades^{5,6}.

O aumento da sobrevida resultante da evolução tecnológica trouxe impacto no desenvolvimento desses indivíduos, nos âmbitos motor, neurológico, nutricional, da linguagem, da integração visual e espacial, além de repercussões psicológicas e na interação social⁵. A capacidade de aprendizagem do RN e lactente é acelerada pela plasticidade cerebral, capacidade de o sistema nervoso central (SNC) modificar sua organização estrutural em resposta à ação dos estímulos ambientais. Logo, o desenvolvimento motor dependerá da interação do ambiente, da função e do indivíduo⁷.

Estudos mostram que tempo prolongado no leito, alteração no sono, delírio e desnutrição têm um impacto negativo no resultado funcional, em médio e longo prazo, de pacientes críticos, podendo gerar repercussões e sequelas residuais após alta, impactando no desenvolvimento da criança e na qualidade de vida, resultante de alterações na função e

estrutura do corpo, além de impacto nas atividades, na participação e interação na sociedade, seja no contexto familiar, escolar e comunitário em que vive. É de grande relevância, portanto, a comunicação entre a equipe multiprofissional na tomada de decisão para a prescrição de condutas adequadas à demanda metabólica do indivíduo. Devido às condições anatômicas e fisiológicas da criança cardiopata, os efeitos deletérios do imobilismo são potencializados^{8,9}.

Existem alguns instrumentos de avaliação dos desfechos funcionais durante internamento. Entretanto, a maioria não se encontra validada para a língua portuguesa, ou é de difícil compreensão e reprodução, sendo instrumentos complexos e extensos no âmbito da terapia intensiva. Logo, faz-se necessária uma escala de fácil aplicação, voltada para crianças em seus diferentes níveis de atividade e comportamento adaptativo⁶.

Nos últimos anos, vêm sendo estudados e desenvolvidos métodos que avaliam o risco de mortalidade para pacientes hospitalizadas. Devido ao aumento de condições crônicas complexas em pediatria, observa-se maior risco de evolução a óbito e maior tempo de permanência em UTIP. Os escores de predição de desfecho clínico são instrumentos que quantificam a gravidade do paciente e predizem a mortalidade, auxiliando na mensuração e na melhora da qualidade do cuidado na UTIP⁵. Observa-se uma escassez de estudos que avaliem a evolução funcional de crianças submetidas à correção cirúrgica e sua relação com desfechos clínicos⁶. Diante disso, este estudo visa verificar a evolução da funcionalidade de crianças com CC submetidas à cirurgia cardíaca.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Verificar a evolução da funcionalidade de crianças com CC submetidas à cirurgia cardíaca.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar se existe associação entre a funcionalidade de crianças com CC no pré e pós-operatório (PO) de correção cirúrgica e o escore de risco cirúrgico;
- Verificar os fatores associados ao escore de funcionalidade de crianças com CC na alta da unidade de terapia intensiva (UTI);
- Verificar se existe associação entre a funcionalidade de crianças com CC na admissão hospitalar e os desfechos clínicos desfavoráveis como: óbito, reinternação na UTI, tempo de internamento na UTI e hospitalar.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 CARDIOPATIA CONGÊNITA EM PEDIATRIA

A CC é definida como qualquer anormalidade na estrutura ou função do coração durante a fase do desenvolvimento embrionário que surge nas primeiras oito semanas de gestação, interferindo no fluxo sanguíneo. Suas manifestações podem ocorrer logo após o nascimento, na infância, na adolescência ou na vida adulta^{1,2}. Sua etiologia é multifatorial, podendo estar associada a síndromes, anormalidades cromossômicas, defeitos isolados ou associados, e fatores ambientais¹.

A CC abrange uma grande variedade de malformações cardíacas anatômicas, classificadas como cianogênicas e acianogênicas. A CC cianogênica apresenta desvio de sangue da direita para a esquerda, em decorrência de lesões obstrutivas de câmaras cardíacas direitas, associadas à comunicação intracavitária ou às cardiopatias que levam à dessaturação do fluxo sanguíneo sistêmico, por mistura da circulação sistêmica com a circulação pulmonar, ou por discordância da conexão ventrículo-arterial¹⁰.

A CC acianogênica é caracterizada por desvio de sangue da esquerda para a direita, por obstrução no nível das câmaras cardíacas esquerdas ou direitas, e ainda por anomalias congênitas das artérias coronárias, com sinais de sobrecarga de volume e pressão, além de sintomas semelhantes à congestão pulmonar associados à dispneia aos esforços, ambas podendo apresentar grandes repercussões funcionais¹⁰.

As CC acianogênicas mais frequentes são classificadas em cardiopatias obstrutivas (estenose pulmonar, aórtica e mitral, coarctação de aorta) e as cardiopatias de hiperfluxo pulmonar (comunicação interatrial, comunicação interventricular, defeito no septo atrioventricular total ou parcial e a persistência do canal arterial). As CC cianogênicas normalmente apresentam maior gravidade, ocasionando redução da concentração de hemoglobina no sangue arterial. Dividem-se em hipofluxo pulmonar (tetralogia de Fallot, atresia tricúspide e pulmonar), hiperfluxo pulmonar (truncos arteriosos, hipoplasia do coração esquerdo) e as cardiopatias de normofluxo (transposição das grandes artérias)¹¹.

As MC representam a segunda principal causa de mortalidade em crianças menores de um ano de vida, com prevalência de nove a cada mil nascidos vivos. No Brasil, no ano de 2019, ocorreram cerca de 20 mil internações por MC do aparelho circulatório, ocasionando 1200 óbitos. O estado da Bahia ocupou o 7º lugar em número de internações, com 952 casos, e, dentre eles, 65 óbitos^{1,3,4}.

Os principais fatores de risco para o surgimento das cardiopatias são doenças maternas, como diabetes pré-gestacional e rubéola, uso de alguns medicamentos durante a gestação, obesidade e exposição da genitora a produtos tóxicos^{12,13}. A CC é uma das doenças cardíacas que mais acometem crianças, sendo que 1/3 delas apresentam diagnóstico crítico, requerendo intervenção cirúrgica precoce e necessitando de hospitalizações recorrentes, consequentemente, com maiores riscos de complicações¹³. O perfil das crianças internadas na UTIP foi alterado, tendo índices de internamento duplicados e taxas de readmissão triplicadas^{12,13}.

O diagnóstico é realizado de forma intrauterina, através do ecocardiograma fetal, o que é necessário para o planejamento das condutas necessárias ao nascimento. No nascimento, dificuldades, cansaço ao mamar ou cianose podem ser sinais clássicos da doença, associados a sopro cardíaco. Aproximadamente um quarto dos RNs com CC apresentam sintomas já no primeiro ano de vida, sendo necessária intervenção cirúrgica¹⁴ em cerca de 50% dos casos, de caráter paliativo ou corretivo, levando a internações recorrentes. Tais internações implicam declínio funcional, com aumento de morbidades e redução da qualidade de vida (QV)¹⁵.

Entretanto, seu diagnóstico não é acessível a todos, assim como o conhecimento dos fatores de risco para desenvolvimento da cardiopatia, pois, devido às condições socioeconômicas, muitas crianças são subdiagnosticadas, tendo uma submissão tardia ao procedimento cirúrgico, impactando na funcionalidade e sobrevida. Logo, é de fundamental importância valer-se de medidas socioeducativas para melhor atender essas famílias^{10,15}.

3.2 CORREÇÃO CIRÚRGICA NA CRIANÇA CARDIOPATA

Com os avanços tecnológicos e o diagnóstico precoce, a sobrevida das crianças com CC aumentou. A correção cirúrgica propiciou uma modificação na história natural da doença. Doenças com prognóstico reservado passaram a evoluir até a idade adulta em maior número^{2,3,16}.

O tratamento de crianças cardiopatas varia de acordo com a gravidade da anomalia. Intervenções mais simples incluem resolução da alteração via cateterismo cardíaco. Outras são oclusão da persistência do canal arterial, implante de stent e dilatação com balão para obstrução pulmonar. Pacientes com cardiopatias mais graves necessitam de maiores intervenções, muitas delas podendo requerer uma série de cirurgias, iniciadas nos primeiros

meses de vida e se estendendo, em média, até os três anos de idade¹⁷. A indicação do tipo de cirurgia dependerá da gravidade da CC, sendo indicadas as cirurgias paliativas em casos mais complexos, de forma inicial, até a compensação do quadro e condições de idade e peso para a correção total¹⁸.

Dentre os objetivos das cirurgias paliativas, temos o aumento do fluxo sanguíneo pulmonar pela anastomose sistêmico-pulmonar, indicada nos casos de cardiopatias cianóticas e melhorando a capacidade funcional do paciente. As cirurgias mais frequentes são Blalock-Taussing (conecta o tronco braquiocefálico ao ramo direito da artéria pulmonar) e *shunt* central, utilizadas em cardiopatias como Tetralogia de Fallot (T4F), Transposição de grandes artérias (TGA) com Comunicação interventricular (CIV) e Estenose pulmonar (EP), atresia pulmonar, atresia tricúspide com EP e ventrículo único com EP^{19,20}.

Outro objetivo na cirurgia paliativa é diminuir o fluxo sanguíneo pulmonar através de uma bandagem da artéria pulmonar (BAP) e prevenir a doença vascular pulmonar, resultando em hipertensão pulmonar (HP). Realizadas em cardiopatias como Defeito do septo atrioventricular Total (DSAVT), isomerismo atrial e ventrículo único com hiperfluxo pulmonares, essas cirurgias também visam a aumentar a mistura de sangue em alguns casos de TGA em lactentes mais velhos e algumas situações de lesões complexas descompensadas sem possibilidade de correção total imediata, necessitando, assim, de septostomia atrial por balão, de forma paliativa^{9,20}.

Outra finalidade importante é deslocar o sangue da veia cava superior para as artérias pulmonares, tendo parte dele drenado diretamente para o pulmão. Dessa forma, o trabalho ventricular é reduzido, como nos casos de cirurgia de Glenn para pacientes com atresia tricúspide e hipoplasia do ventrículo direito. Esse procedimento é realizado antes da cirurgia de Fontan. A cirurgia de Fontan conecta a veia cava inferior na artéria pulmonar, separando as duas circulações, apresentando um fluxo pulmonar passivo. A cirurgia de Norwood é indicada em casos de hipoplasia do ventrículo esquerdo, com objetivo de criar um fluxo sistêmico desobstruído, garantir um retorno venoso pulmonar e sistêmico e providenciar uma fonte controlada de fluxo sanguíneo pulmonar, até compensação hemodinâmica para a cirurgia de Glenn e posterior Fontan^{9,19}.

As cirurgias corretivas são classificadas em intracardíacas e extracardíacas, visando à correção total e definitiva da anomalia. As correções intracardíacas necessitam de CEC, hipotermia e proteção miocárdica. Para a realização de diferentes tipos de cirurgia cardíaca, a

circulação extracorpórea (CEC) é necessária para preservar as características funcionais do sistema cardiopulmonar, durante a correção cirúrgica. Entretanto, a CEC produz respostas inflamatórias sistêmicas por lesão endotelial difusa, podendo levar ao aumento da permeabilidade vascular e possível disfunção miocárdica, pulmonar e lesão cerebral, o que acarreta complicações cardíacas e extracardíacas¹⁰.

Em busca de métodos que avaliem a qualidade dos procedimentos cirúrgicos, foram propostos escores que avaliam os riscos de procedimentos de correção cirúrgica em crianças. Devido ao aumento de condições crônicas complexas em pediatria, observa-se maior risco de evolução a óbito e maior tempo de permanência em UTIP. Os escores de predição de desfecho de gravidade e mortalidade são importantes na mensuração da qualidade do cuidado no âmbito intensivo²¹.

Existem múltiplas escalas de risco para cirurgia cardíaca de adultos. A criação de escalas de risco para doenças de malformações tem sido complexa, devido a sua vasta diversidade, além de muitos cardiopatas apresentarem mais de uma malformação. São encontradas patologias mais simples, nas quais há um risco muito baixo de óbito, e outras altamente complexas e com altas taxas de mortalidade²².

O escore de risco ajustado para cirurgia cardíaca congênita (RACH) vem sendo adotado em hospitais de referência em cardiologia pediátrica e é baseado na categorização das diversas intervenções cirúrgicas, paliativas ou corretivas, de acordo com a mortalidade esperada para cada uma delas. A busca por um escore de risco é de fundamental relevância para avaliações comparativas e norteamto de condutas⁸.

3.3 COMPLICAÇÕES CLÍNICAS NO PÓS-OPERATÓRIO DE CIRURGIA CARDÍACA

As repercussões decorrentes das cirurgias cardíacas estão relacionadas a possíveis danos em diversos sistemas. As complicações e os fatores que contribuem para maior mortalidade, permanência hospitalar, custo e qualidade de vida após a cirurgia cardíaca vêm sendo estudadas. Dentre as complicações apresentadas no PO de cirurgia cardíaca, destacam-se o risco de infecções nosocomiais, sendo uma das principais causas do aumento da morbimortalidade, das infecções associadas ao sítio cirúrgico, do cateter de corrente sanguínea, da sepse, das endocardites e pneumonias associadas à ventilação mecânica²⁰.

Além do risco de infecções, complicações multiorgânicas também são observadas, dentre elas: complicações cardíacas (parada cardiorrespiratória, reabordagem cirúrgica, baixo débito cardíaco, suporte de vida extracorpórea e uso de marcapasso), complicações neurológicas, respiratórias, gastrointestinais, disfunções renais, hepáticas, endócrinas e hematológicas¹⁶.

As complicações cardíacas e extracardíacas no PO e sua associação com o uso da CEC foram avaliadas¹⁶. Um total de 325 cirurgias preencheram os critérios de inclusão, sendo 83% com CEC. Dos 271 pacientes que receberam a CEC, 43% apresentaram, ao menos, uma complicação, e dos 54 pacientes sem CEC, 28%. Nesse mesmo estudo, a análise de regressão logística foi insuficiente para confirmar uma associação entre a CEC e a ocorrência de complicações cardíacas ou extracardíacas após comparação com fatores demográficos como sexo, idade, esternotomia prévia e escore de risco cirúrgico (RACHS-1). Tempos maiores de CEC e níveis de RACHS-1 foram associados a maiores complicações extracardíacas ($p=0,006$). Essas complicações foram associadas ao aumento do tempo de ventilação mecânica, do tempo de internamento na UTI e hospitalar, assim como da mortalidade ($p<0,01$)¹⁶.

Corroborando o estudo anterior, pacientes neonatais no PO de cirurgia cardíaca foram avaliados²³ observando-se um aumento da incidência de complicações com o uso de CEC, associadas a maiores complexidades dos defeitos e pior nível de risco cirúrgico pelo RACHS-1. Existe uma escassez de estudos que avaliem as complicações cardíacas e extracardíacas no PO¹⁶. Logo, torna-se relevante a realização de mais pesquisas como medida válida para o desenvolvimento de estratégias terapêuticas que direcionem procedimentos e condutas para a redução das complicações após a correção cirúrgica.

3.4 COMPLICAÇÕES PULMONARES EM CRIANÇAS SUBMETIDAS À CIRÚRGICA CARDÍACA

Os defeitos congênitos encontrados na infância são as principais causas de internamentos em unidades de emergência em cardiologia pediátrica. Alguns fatores de risco aumentam a incidência das CC, como fatores maternos e ambientais. Entretanto, é importante ressaltar que mais de 90% das malformações cardíacas ocorrem em fetos sem qualquer fator de risco. Logo, é fundamental o rastreamento em redes de atenção à saúde, tendo em vista

que, quanto mais tarde o diagnóstico, maior risco de vida. Portanto, a intervenção precoce torna-se necessária^{24,25}.

As causas mais comuns de mortalidade e morbidade, em cirurgias cardíacas, estão relacionadas com complicações pulmonares. O manejo no PO dessas crianças requer o acompanhamento em UTI com uso de ventilação mecânica invasiva (VMI) no período PO imediato. Entretanto a não extubação de forma precoce pode levar a complicações, como pneumonias, hipertrofia do diafragma e aumento da morbidade e da mortalidade, estando relacionadas com complicações pulmonares²⁶.

As complicações no PO e sua associação com desfechos clínicos em cirurgia cardíaca pediátrica foram avaliadas¹⁶, e foi observado que 86% das complicações cardíacas e 89% das complicações extracardíacas ocorreram antes da extubação, evidenciando que a presença de qualquer complicação pós-operatória atrasaria o processo do desmame e a retirada da ventilação mecânica, contribuindo para um maior tempo de internamento.

Entretanto, a retirada inadequada da prótese ventilatória de pacientes que não apresentam condições de extubação pode resultar em desequilíbrio clínico, além de rebaixamento do nível de consciência, falência da musculatura respiratória, ou alterações hemodinâmicas, com necessidade de reintubação, o que pode repercutir na evolução clínica do paciente²⁷. Uma avaliação precisa e individualizada, assim como uma discussão multiprofissional diária, é necessária para o estabelecimento de metas e a definição de condutas, repercutindo na saída da prótese ventilatória no tempo adequado a partir da compensação clínica do paciente em todos os aspectos²⁴.

Fatores como anestesia geral, tempo de CEC e isquemia miocárdica, incisão cirúrgica, tipo de intervenção cirúrgica e número de drenos têm impacto direto na função pulmonar, além de alteração da mecânica ventilatória, com impacto na complacência, resistência e biomecânica dos músculos respiratórios, ocasionando redução da capacidade vital e da capacidade residual funcional²⁸.

Dentre as complicações pulmonares no PO de cirurgia cardíaca pediátrica, pode-se observar a presença de atelectasia, pneumonia, derrame pleural, pneumotórax, quilotórax, hipertensão pulmonar, hemorragia pulmonar e paralisia diafragmática, sendo que as duas primeiras alterações são mais frequentes. A atelectasia, definida como colapso de uma determinada região do parênquima pulmonar²⁹, é a complicação mais comum (80% dos casos), apresentando piora da oxigenação, com diminuição da complacência pulmonar,

provocando inibição da tosse e do *clearance* pulmonar e podendo levar à insuficiência respiratória e ao aumento da resistência vascular pulmonar^{30,31}.

A pneumonia é uma das causas mais frequentes de infecção nosocomial no PO de cirurgia cardíaca pediátrica, sendo considerada uma causa importante de reinternações frequentes e de tempo prolongado em unidades intensivas¹². As alterações na resistência e complacência pulmonar foram avaliadas em 106 crianças com menos de um ano, com diagnóstico de CC, submetidas à correção cirúrgica com CEC. Os autores verificaram que RN e crianças com hiperfluxo pulmonar apresentavam, no pré-operatório, redução da complacência pulmonar e aumento na resistência respiratória, com melhora após a cirurgia. Os lactentes com fluxo pulmonar normal no pré-operatório tinham complacência pulmonar diminuída e apresentaram, no PO, deterioração da complacência dinâmica, embora a resistência pulmonar não fosse afetada. O estudo observou que cirurgias cardíacas podem alterar a mecânica respiratória em pacientes neonatais e pediátricos⁷.

Um estudo retrospectivo avaliou o escore de risco ajustado para cirurgia em CC (RACHS-1) em 145 pacientes, observando uma mortalidade de 17,2%, sendo 66% em crianças com CC cianóticas. Houve maior mortalidade (60%), na categoria de maior risco, relacionada ao maior tempo de CEC e isquemia miocárdica. Dentre as causas de óbito mais comuns, destacaram-se a síndrome do baixo débito cardíaco (48%) e, em segundo lugar, as infecções pulmonares (11%)³².

3.5 ALTERAÇÕES FUNCIONAIS EM CRIANÇAS CARDIOPATAS SUBMETIDAS À CIRURGIA CARDÍACA

Com o avanço da tecnologia, melhorias em unidades de terapia intensiva neonatal e pediátrica e capacitação da equipe multiprofissional, a expectativa de vida dos RN com CC chega a atingir 85% dos casos, após a intervenção cirúrgica. Com o aumento da sobrevida, os pacientes críticos permanecem por mais tempo em UTIP, trazendo repercussões motoras e cognitivas, além de complicações pulmonares e atraso do desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM), associado a uma redução na QV^{33,34}.

As condições funcionais podem ser quantificadas através de escalas que medem a independência funcional de crianças em condições clínicas especiais, favorecendo a percepção de suas dificuldades e direcionando intervenções multiprofissionais. Instrumentos

que avaliam a funcionalidade de crianças após a alta da UTI pediátrica vêm sendo utilizados, porém a maioria deles ainda não foi validada no Brasil²⁰.

A redução da mortalidade, devido à evolução da ciência e ao consequente aumento da sobrevivência, trouxe impacto no desenvolvimento dessas crianças, nos aspectos motor, neurológico, nutricional, linguístico, de integração visual e espacial, psicológicos e de interação social³⁵. A aceleração da capacidade de aprendizagem é feita pela plasticidade cerebral, em resposta a estímulos. O desenvolvimento motor dependerá da interação do ambiente, da função e do indivíduo³⁶.

O ambiente em que a criança está inserida pode ser um agente facilitador de seu DNPM, permitindo a exploração e interação com o meio; ou agente limitador, podendo restringir as possibilidades de aprendizado e interferir negativamente no ritmo e nos padrões das aquisições motoras³⁷. A exposição da criança a intervenções diversas, como VMI, drenos, cateteres, medicamentos e drogas, impactam diretamente no desdobramento de novas morbidades³⁸. Da mesma forma, é necessária a identificação, não só das alterações motoras encontradas, como também dos fatores de risco que aumentam a probabilidade de atrasos.

Os fatores de risco após intervenção cirúrgica, relacionados ao atraso no desenvolvimento, incluem os pré-natais, como anormalidades genéticas, que não são modificáveis, e fatores pré e perioperatórios, que podem ser parcialmente modificáveis, como tempo de CEC, instabilidade hemodinâmica, choque, distúrbios ácido-base, hipóxia, entre outros³⁵.

O cérebro de um RN a termo com CC é semelhante, de forma estrutural e funcional, com o cérebro de um RN prematuro, com idade gestacional de 36 semanas. Esse atraso na maturação do SNC pode aumentar o risco de lesão cerebral durante a cirurgia cardíaca neonatal de uma cardiopatia complexa. Logo, as intervenções multiprofissionais podem reduzir o impacto desses fatores de risco no resultado do desenvolvimento³⁹.

Vários estudos vêm mostrando que a presença de fatores de risco tem grande impacto na evolução da doença e no aparecimento de novas morbidades, guardando relação direta com tempo de permanência na UTI, tempo de VM, risco de falha de extubação, aumento de custo hospitalar e retardo na alta, sendo um preditor de redução na QV e na funcionalidade desses pacientes^{18,40-42}.

A influência do tempo de internamento hospitalar sobre a frequência de complicações pulmonares tem sido relacionada às limitações de mobilidade, devido à restrição no leito e às modificações das condições clínicas gerais, bem como à permanência prolongada na terapia

intensiva. Por força das condições anatômicas e fisiológicas da criança cardiopata, os efeitos deletérios do imobilismo são potencializados⁴³.

O tempo de internamento na UTI e o conseqüente tempo prolongado no leito, a alteração no sono, a influência de fatores externos, o delírio e a desnutrição têm tido um impacto negativo no resultado funcional em médio e longo prazo, em pacientes críticos. A desnutrição em crianças com CC está relacionada ao aumento de gasto energético e à ingestão calórica inadequada para o crescimento. Sendo assim, é de grande relevância a comunicação entre a equipe multiprofissional na definição de um plano terapêutico para uma resposta adequada à prescrição de condutas a partir da demanda metabólica do indivíduo^{5,44,45}.

O desenvolvimento motor, quando ocorre com atraso, costuma gerar um desequilíbrio, trazendo repercussões importantes nas interações da criança com o ambiente, podendo promover alterações secundárias, com influência no desempenho em habilidades de vida diária⁴⁶. A independência funcional é definida como a capacidade de realizar algo com meios próprios, sem a dependência de terceiros, demonstrando condições motoras e cognitivas preservadas para o desempenho de alguma função ou tarefa⁴⁷.

As alterações ocorridas em crianças no período intra ou após a intervenção cirúrgica indicam a necessidade de se mensurar a funcionalidade, de modo a conhecer a dinâmica do processo terapêutico e intervir, quando necessário, não permitindo que elas evoluam e se estabeleça uma limitação funcional. Assim, o desfecho funcional deve ser considerado, tendo em vista sua fundamental relevância na avaliação do cuidado, do bem-estar, da saúde social e emocional, além da avaliação da mobilidade e da evolução funcional desses pequenos indivíduos⁴⁸.

A prevalência de alteração funcional em crianças no PO é de 10 a 36% na alta, 26% nos primeiros 6 meses após a alta e 10 a 13% após 2 anos, o que influencia sua capacidade de realizar atividades de vida diária adequadas a seu desenvolvimento, gerando dependência dos pais e cuidadores, trazendo mudanças à rotina de toda família. Isso repercute no tempo de retorno ao trabalho, ou até mesmo o não retorno, com impacto na renda e no bem-estar de todos⁴⁹.

Com o objetivo de reduzir o impacto funcional das morbidades após a doença e a intervenção cirúrgica, faz-se necessário um plano terapêutico de curto, médio e longo prazo para a realização de intervenções na reabilitação precoce desses pacientes. As condições funcionais podem ser quantificadas através de escalas que auxiliem na percepção e na medida da independência funcional em crianças com condições clínicas especiais, favorecendo uma

maior compreensão de suas dificuldades e norteando o tratamento de forma especializada e individualizada, tendo em vista as condições de saúde de cada paciente⁵⁰.

Existem alguns instrumentos de avaliação dos desfechos funcionais durante internamento. Entretanto, a maioria não se encontra validada para a língua portuguesa, ou é de difícil compreensão e reprodução, sendo instrumentos complexos e extensos no âmbito da terapia intensiva. Logo, faz-se necessária uma escala de fácil aplicação, voltada para crianças em seus diferentes níveis de atividade e comportamento adaptativo²⁰.

Dentre as medidas multidimensionais da funcionalidade mais utilizadas em pacientes internados, encontra-se o escore de estado funcional. A *Funcional Status Scale* (FSS) é uma escala validada no Brasil, cujo objetivo é a avaliação de estado mental, sensorial, comunicação, função motora, alimentação e estado respiratório de crianças hospitalizadas. Medida confiável, rápida, quantitativa e adequada para qualquer tipo de idade (do RN ao adolescente) e que permite o uso em grandes estudos, trazendo marcadores importantes para norteamento do cuidado multiprofissional, através dos domínios avaliados^{5,6}. É uma ferramenta utilizada no ambiente hospitalar (desde enfermagem à UTIP), não dependendo de avaliações subjetivas, tampouco de qualquer equipamento adicional, além de fácil compreensão e aplicabilidade na prática clínica³³.

É composta por seis domínios (estado mental, funcionamento sensorial, comunicação, funcionamento motor, alimentação e estado respiratório). Cada domínio é pontuado em uma escala de 1 ponto (normal) a 5 pontos (disfunção muito severa). A pontuação total varia de 6 a 30 pontos e, quanto menor a pontuação, melhor a funcionalidade. A pontuação global da FSS é categorizada em: 6 a 7, adequada; 8 a 9, disfunção leve; 10 a 15, disfunção moderada; 16 a 21, disfunção grave; e mais de 21 pontos, disfunção muito grave. Apresenta um total de 30 itens⁶.

Dentre as limitações da FSS, pode-se destacar o fato de ser uma escala nova, ainda pouco utilizada em UTI, constituindo uma escala diagnóstica e pouco específica para avaliação fisioterapêutica. Entretanto, tem se mostrado um importante marcador multiprofissional no norteamento de tratamentos específicos através dos domínios avaliados⁶.

3.6 CLASSIFICAÇÃO DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE EM PEDIATRIA

A prevalência do comprometimento funcional em crianças pós-doença crítica em geral, vem aumentando. A funcionalidade de uma criança não está relacionada apenas a sua

capacidade motora, mas também às suas necessidades básicas em desempenhar tarefas, suas funções cognitivas, sua interação social e seu bem-estar. Estudos mostram que a presença da cardiopatia pode afetar o desenvolvimento físico, ponderal, cognitivo e neurológico, apresentando alta incidência de dificuldades acadêmicas, problemas comportamentais, atrasos na fala, falta de atenção e hiperatividade. Internações recorrentes, uso de medicações e possíveis descompensações cardíacas podem acarretar atrasos no desenvolvimento, defeitos residuais e sequelas importantes na vida adulta, sendo necessária uma abordagem multiprofissional^{51,52}.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) criou, em 2001, uma nova classificação universal, de linguagem unificada e padronizada, com o objetivo de descrever e organizar as informações sobre a funcionalidade e a incapacidade. A Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde (CIF) é uma classificação de saúde e dos domínios relacionados à saúde que permite descrever as alterações que acontecem nas funções e estruturas do corpo, impactando em suas atividades, na participação e interação com a sociedade⁵³.

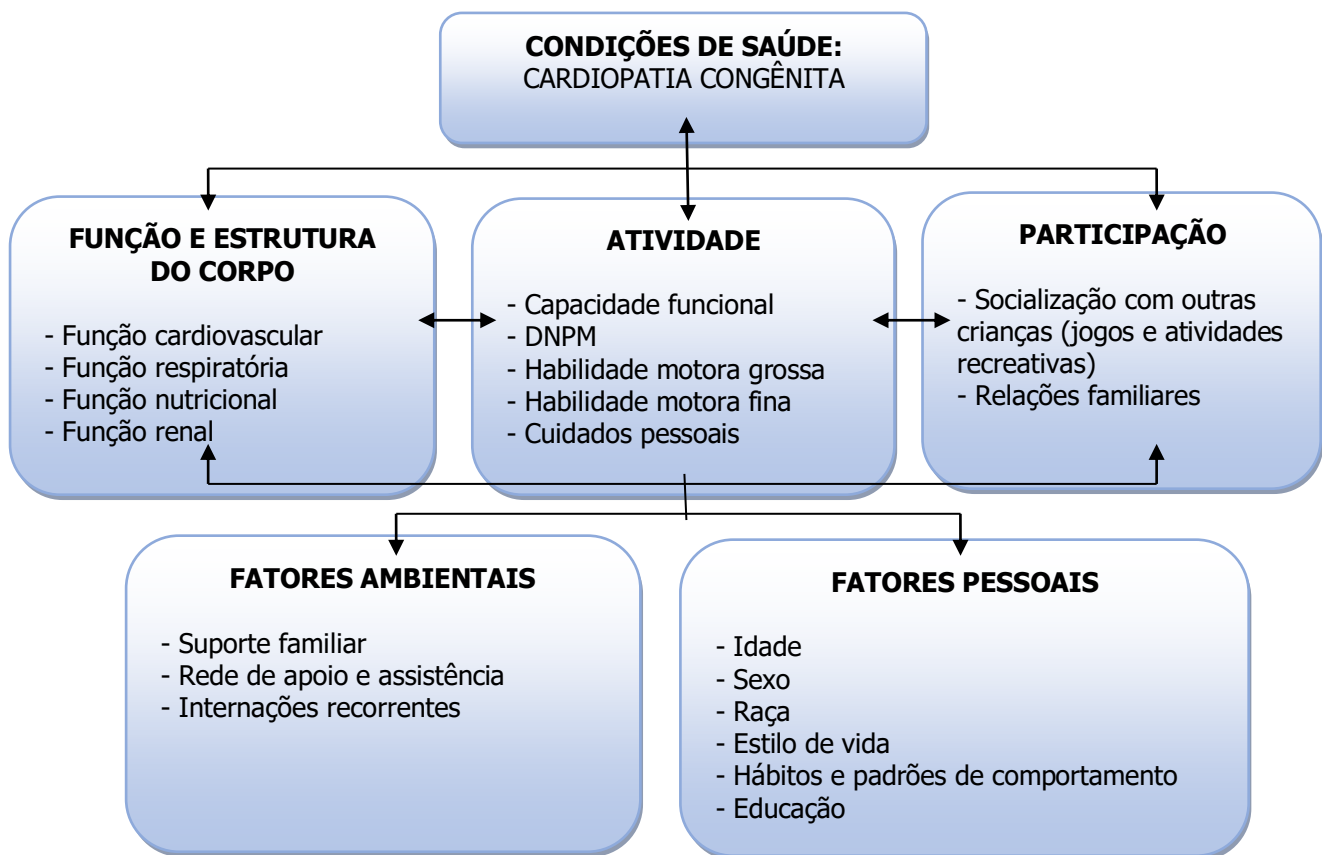
A classificação tem como objetivo fornecer uma base científica, de linguagem comum, para a descrição da saúde, através de um esquema de codificação, visando a melhorar a comunicação entre os usuários e os profissionais da saúde, auxiliando na prática clínica e possibilitando uma intervenção individualizada, além de um acompanhamento de longo prazo, ampliando seu olhar ao incorporar o modelo biopsicossocial²².

Em 1995, foi formado um grupo internacional, conduzido pela OMS, com o objetivo de desenvolver uma classificação voltada para crianças e adolescentes (CIF-CJ), considerando as particularidades do DNPM, para comparação dos estados de saúde e registro de incapacidades de diferentes faixas etárias. Essa classificação foi aprovada oficialmente em 2007. A CIF-CJ tem um conceito similar à CIF, porém nela foi dada uma atenção particular à criança em seu contexto familiar, no atraso do DNPM, considerando participação e ambiente⁵³.

A nova classificação, que complementa a CIF, traça um perfil da funcionalidade da criança, descrevendo a natureza e a gravidade das limitações, identificando fatores ambientais e pessoais que influenciam na funcionalidade, qualificados como barreiras ou facilitadores da condição de saúde da criança⁵³. Foram acrescentados códigos para avaliação do comportamento, níveis de exploração sensorial e tátil, assim como as formas de aprendizagem e adaptações para cada fase do desenvolvimento, o que permite traçar diferentes perfis para

identificar necessidades da criança, proporcionando uma visão integral e novos parâmetros para a prática clínica⁵³. Além das internações recorrentes devido à cardiopatia, crianças cardiopatas que passam por cirurgias paliativas ou corretivas com circulação extracorpórea apresentam ADNPM, além de capacidade de exercício reduzida, alterações na linguagem, na fala e na função cognitiva, assim como dificuldades comportamentais na fase pré-escolar e escolar⁵⁴.

Figura 1 –Modelo da CIF adaptado à condição de saúde na cardiopatia congênita.



Fonte: Adaptada de Longo, Fonseca Filho, Regalado¹⁰(2018).

A CIF estimula os profissionais a avaliarem para além da deficiência, considerando objetivos funcionais como realização de atividades e participação de tarefas. Entender as dificuldades que a criança no pré e PO de cirurgia cardíaca enfrenta em casa, na comunidade e na escola, quais as maiores dificuldades em realizar tarefas devido à condição de saúde, assim como conhecer o ambiente onde a criança está inserida é norteador para o processo de reabilitação⁹.

Crianças com diagnóstico de cardiopatia congênita são um grupo limitado a realizar esportes, brincar na comunidade em que vivem, além de participar de atividades recreativas.

Essa limitação é causada por fatores ambientais, atitude dos pais, profissionais, professores e colegas, tornando-se barreiras de participação da criança na sociedade. A incapacidade é consequência de uma relação complexa entre a condição de saúde da criança e os fatores externos⁹.

O comportamento restrito das crianças, muitas vezes por receio e proteção familiar, falta de orientação médica, lesão residual importante, cardiopatia complexa, medo e desinteresse da criança, pode levar a uma atrofia musculoesquelética, baixa flexibilidade e redução da função respiratória, repercutindo em falta de condicionamento e baixa tolerância ao exercício, diminuindo as habilidades em desempenhar atividades secundário a sintomas de dispneia e fadiga⁵⁴. Faz-se necessária a exploração de diferentes programas de intervenção a partir de uma avaliação especializada e individualizada como a CIF-CJ, para o norteamento de condutas, auxiliando na recuperação da criança nos diversos âmbitos do desenvolvimento⁵⁵.

3.7 ASSISTÊNCIA FISIOTERAPÊUTICA NA CARDIOPATIA CONGÊNITA

Dentre as principais causas das alterações no DNPM, podem-se destacar a prematuridade, o baixo peso, a desnutrição, as condições socioeconômicas desfavoráveis, as alterações cardiorrespiratórias e a exposição a processos infecciosos durante internamento, o que demanda uma avaliação especializada e um tratamento diferenciado⁵⁶.

O fisioterapeuta faz parte da equipe multiprofissional em UTIP, o qual contribui para redução da morbidade, permanências mais curtas nas unidades de internamento e menores custos hospitalares. A atuação fisioterapêutica na UTIP consiste em diversas técnicas que visam à estimulação funcional através do manuseio motor, dos posicionamentos e das manobras pulmonares⁵⁷.

Dentre os principais cuidados adotados pelo fisioterapeuta, no manejo da criança no pós-operatório, o sugerido é mantê-la com decúbito elevado, com o intuito de reduzir a pós-carga ventricular e melhorar a hemodinâmica e a mecânica respiratória. Presença de dor, tipo de incisão cirúrgica, quantidade de drenos, drogas vasoativas e comprometimento motor, como hipotonia, podem interferir diretamente no tempo de permanência no leito, impactando nos volumes e nas capacidades pulmonares e acarretando alterações na mecânica pulmonar¹².

A assistência fisioterapêutica no pré e no PO é de fundamental importância para a otimização do quadro clínico, prevenindo e recuperando a função pulmonar, com melhora da

oxigenação e manutenção da permeabilidade das vias aéreas, através de técnicas reexpansivas e desobstrutivas, proporcionando ventilação adequada e sucesso na extubação⁵⁶. Um dos objetivos primordiais da fisioterapia respiratória, nesse contexto, é estabelecer parâmetros ventilatórios adequados para um volume esperado e ter conhecimento da cardiopatia de base, assim como da cirurgia realizada, para traçar metas a partir da necessidade do paciente, tanto de volume minuto, quanto de oxigenação, visando a uma extubação precoce, após compensação clínica, reduzindo os efeitos da VM prolongada⁵⁸.

Foi realizado um estudo com 141 crianças diagnosticadas com CC, entre um dia e seis anos de vida, divididas em dois grupos, sendo que um deles recebeu fisioterapia no pré e PO, e o outro apenas no PO, apresentando diferença estatisticamente significativa quanto à presença de complicações pulmonares (pneumonia e atelectasia), que se fizeram mais frequentes no grupo que realizou fisioterapia apenas no PO. Quando associado à presença de complicações pulmonares e tempo de internação, pneumotórax e derrame pleural, o grupo que recebeu fisioterapia pré e pós-intervenção cirúrgica apresentou menor risco de desenvolver tais acometimentos. Esses achados demonstram a importância da atuação da fisioterapia de forma preventiva também no pré-operatório⁵⁹.

A assistência fisioterapêutica no estímulo do DNPM tem demonstrado ser eficaz na diminuição do atraso no desenvolvimento dos RN, secundário à instabilidade pela própria doença de base ou em função do tratamento exposto. O ambiente das UTIs gera repercussões importantes no desenvolvimento, devido a estresse, dor, estimulação sensorial inadequada e procedimentos invasivos rotineiros durante o internamento, o que implica a necessidade de atendimento especializado, com o objetivo de amenizar as sequelas do tempo de hospitalização da criança, sendo a assistência fisioterapêutica fundamental na abordagem de reabilitação e prevenção do paciente crítico³⁸.

4 METODOLOGIA

4.1 DESENHO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo de coorte prospectivo.

4.2 POPULAÇÃO-ALVO E LOCAL DO ESTUDO

Foram avaliadas crianças com CC em pré-operatório de correção cirúrgica internadas em um hospital público referência em cardiologia pediátrica de Salvador (Hospital Ana Nery) de outubro de 2021 a junho de 2022.

A unidade de terapia intensiva pediátrica cardiológica cirúrgica é composta por oito leitos, sendo três neonatais, que contam com berços aquecidos; pediátricos e leito de isolamento, com camas adequadas para diferentes faixas etárias, contribuindo para um atendimento especializado. É uma das poucas unidades hospitalares públicas aptas a prestar assistência integral à criança com cardiopatia na Bahia, com equipes multiprofissionais, compostas por cardiologistas e intensivistas pediátricos, tendo realizado mais de 2000 cirurgias nos últimos 13 anos, sendo responsável por 60% dos procedimentos cirúrgicos cardiovasculares pediátricos feitos em todo o território estadual⁶⁰.

4.3 CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE

4.3.1 Critérios de inclusão: Foram incluídas crianças com CC de ambos os sexos, com idade entre 1 mês a 18 anos incompletos, que foram submetidas à correção cirúrgica, na admissão da enfermaria ou na UTIP.

3.3.2 Critérios de exclusão: Foram excluídos pacientes que foram transferidos para outras unidades de internamento após intervenção cirúrgica.

4.4 CÁLCULO DO TAMANHO DA AMOSTRA

O tamanho da amostra necessária para o estudo foi calculado a partir da prevalência de 47,4% de comprometimento de nível moderado a muito grave descrita na literatura em crianças em PO de CC⁴⁹. Dessa forma, para um alfa de 5% com precisão de $\pm 10\%$, o número

requerido de pacientes para o estudo foi de 105 crianças, utilizando como meio de cálculo a calculadora WinPEP⁶¹.

4.5 OPERACIONALIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS E COLETA DE DADOS

Após assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) por responsável ou do termo de assentimento da criança/adolescente, foi utilizado um instrumento para identificação e caracterização dos pacientes através de uma ficha elaborada pelos pesquisadores (APÊNDICE C), coletada através de análise do prontuário e dados da entrevista com genitores. As crianças foram acompanhadas da admissão hospitalar à alta hospitalar pela pesquisadora.

4.5.1 Variáveis independentes

As variáveis consideradas como potenciais variáveis preditoras foram definidas da seguinte forma:

- Variáveis do nascimento:
 - Faixa etária: Relatada em dias, meses ou anos, sendo incluídos pacientes de um mês a 18 anos incompletos; caracterizada conforme a Sociedade Brasileira de Pediatria: Lactente: 1 mês a 2 anos; Pré-escolar: 2 a 4 anos; Escolar: 5 a 10 anos; Adolescente: 11 a 18 anos;
 - b) Sexo: masculino e feminino;
 - c) Peso: em kg.

- Variáveis do internamento e ventilatórias:
 - a) Comorbidades prévias: broncodisplasias, encefalopatias, síndrome genéticas, doenças neuromusculares, microcefalias, entre outros;
 - b) Tempo de internamento e tempo na UTI: em dias;
 - c) Tempo de ventilação mecânica (VM): total de dias que o paciente permaneceu em VM;
 - d) Falha de extubação: considerado caso necessite de retorno para VM no tempo menor do que 48h;

- e) Motivo da falha: obstrução de vias aéreas (VAS), broncoaspiração, falência respiratória (frequência respiratória alta de acordo com faixa etária, uso da musculatura acessória, respiração paradoxal, sudorese, cianose, hipoxemia, hipercapnia), broncoespasmo e depressão do sistema nervoso central (SNC) como evento neurológico ou metabólico, entre outros;
- f) Uso do Suporte ventilatório não invasivo (SVNI): Pressão positiva contínua em vias aéreas (CPAP) via pronga; Máscara; ventilação com pressão positiva intermitente (RPPI);
- g) Tipo de cardiopatia: cianótica ou acianótica;
- Foram definidas como cardiopatias complexas⁵⁰: Hipoplasia ventricular; TGA com VD hipoplásico; Atresia das valvas AV; Anomalia de Ebstein obstruída; Atresia de valva pulmonar com ou sem CIV; DVSVD; T4F com VD hipoplásico; DVSVD hipoplásico; Síndrome do coração E; DVAV e Isomerismo atrial;
- h) Intervenção cirúrgica: cirurgia paliativa ou corretiva;
- i) Tempo de CEC/anóxia;
- j) Reinternação na UTI e motivo após alta da unidade de terapia intensiva;
- k) Alta hospitalar.

- Variáveis clínicas

- a) Complicações clínicas¹⁶

- Complicações cardíacas: parada cardíaca; suporte de vida extracorpóreo (ECMO) no PO; reoperação; baixo débito cardíaco; uso de marcapasso, permanente;
- Complicações neurológicas: convulsões ou déficit neurológico focal e achados anormais de neuroimagem;
- Complicações respiratórias: uso de óxido nítrico inalatório, paralisia diafragmática (exigindo intervenção cirúrgica);
- Complicações hepáticas: elevação das enzimas hepáticas;
- Complicações gastrointestinais: enterocolite necrosante;
- Complicações renais: disfunção renal aguda, terapia de reposição renal e colocação do cateter de drenagem peritoneal (ascite, exigindo drenagem);
- Infecções: pneumonia, infecção da ferida esternal, suspeita de infecção/ bacteremia;
- Complicações endócrinas: hiperglicemia, insuficiência adrenal;
- Complicações hematológicas: sangramento.

- b) Complicações pulmonares: atelectasia, enfisema subcutâneo, hemorragia pulmonar, derrame pleural, pneumotórax, pneumonia e congestão.

- Escore de risco cirúrgico:

Para avaliação quanto ao risco operatório, foi utilizado o RACHS-1 (ANEXO C), como preditor de mortalidade pós-operatória em cardiopatias congênitas. Cada categoria de risco reuniu um grupo de cirurgias que possuem uma taxa semelhante de mortalidade, sendo classificada de 1 a 6. Quanto maior a pontuação, mais complexa a cirurgia e, conseqüentemente, maior risco de mortalidade⁸. Foi avaliada pré-intervenção cirúrgica, a partir da intervenção a ser realizada. Os escores de mortalidade foram avaliados por médico plantonista no dia da admissão na UTI. Posteriormente, o pesquisador responsável fez a tabulação dos dados.

4.5.2 Variáveis dependentes

- Estado funcional

a) Funcional Status Scale

A funcionalidade foi avaliada através da FSS (ANEXO A), escala desenvolvida por Pollack, através de consenso multidisciplinar, com o objetivo de criar uma escala funcional que abrangesse crianças de zero a 18 anos de forma adequada. Apresenta livre acesso, composta por seis domínios (estado mental, funcionamento sensorial, comunicação, funcionamento motor, alimentação e estado respiratório)³².

Cada domínio é pontuado em uma escala de 1 ponto (normal) a 5 pontos (disfunção muito severa), variando a pontuação total de 6 - 30 pontos. Quando menor pontuação, melhor funcionalidade. A pontuação global da FSS é categorizada em: 6 - 7, adequada; 8 - 9, disfunção leve; 10 - 15, disfunção moderada; 16 - 21, disfunção grave; e mais de 21 pontos, disfunção muito grave, totalizando 30 itens. Foi dicotomizada a funcionalidade em função adequada/disfunção leve e disfunção moderada/muito severa⁵⁰.

A avaliação do desfecho funcional foi realizada na admissão hospitalar (em até 48h), na alta da UTI e na alta hospitalar. A escala de funcionalidade foi avaliada pela pesquisadora e pelos fisioterapeutas das unidades, previamente treinados.

- Desfechos clínicos:
 - Reinternação na UTI;

- Óbito;
- Tempos de internamento na UTI e hospitalar.

4.6 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Os dados obtidos foram apresentados sob a forma de figuras e tabelas, mostrando as características da distribuição dos valores observados. As variáveis categóricas (sexo, procedência, tipo de cardiopatia, doenças associadas, tipo de cirurgia, presença de CEC, RACHS-1) foram expressas em frequências absolutas e relativas. Para as variáveis numéricas (idade, peso, tempo de CEC, anóxia, tempo de VM, internamento na UTI e internamento hospitalar), foram utilizadas uma medida de tendência central (mediana) e sua variabilidade (intervalo interquartil), conforme distribuição dos dados.

Para comparação dos três momentos de avaliação da funcionalidade de forma dicotomizada, foi utilizado o teste Q de Cochran. Para verificar a correlação entre o escore global da FSS na alta hospitalar e as variáveis clínicas numéricas (idade, RACHS-1, tempo de CEC, tempo de anóxia, tempo de VM e tempo de internamento), aplicou-se o teste de correlação de Spearman. Valores abaixo de 0,3 foram indicativos de correlação muito fraca; entre 0,30 – 0,50 foram indicativos de correlações fracas; 0,50 a 0,70 foram indicativos de correlações moderadas e 0,70 – 0,90, de correlações fortes⁵³.

Para estabelecer a significância estatística da diferença das variáveis idade, peso, tempo de CEC, tempo de anóxia, tempo de VM e tempo de internamento na UTI entre os grupos de menor e maior comprometimento funcional; e dos escores medianos de FSS entre os pacientes que reinternaram e não reinternaram foi utilizado o teste de Mann-Whitney. O nível de significância adotado foi de 5%. O tratamento estatístico foi realizado através do Statistical Package for the Social Sciences, versão 21.0.

4.7 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo comitê de ética do Instituto de Ciências da Saúde – ICS/UFBA (Instituição proponente) e do Hospital Ana Nery (Instituição coparticipante) sob parecer 4.686.768 pelo CAAE: 44120720.9.0000.5662. Todos os participantes capazes de se comunicar e acompanhantes/genitores foram esclarecidos sobre os objetivos e procedimentos do estudo e, caso concordassem, assinariam o TCLE pelo

responsável (no caso de crianças com idade abaixo de 7 anos), o termo de assentimento da criança/adolescente de 7 a 13 anos e o termo de consentimento livre e esclarecido (no caso de adolescentes de 14 a 18 anos), mediante a resolução nº 466/12. Foram garantidos a confidencialidade, o sigilo, a privacidade e a liberdade de desistência da pesquisa a qualquer momento ao participante.

5 RESULTADOS

5.1 CARACTERÍSTICAS DA AMOSTRA

A amostra foi composta de 112 pacientes submetidos à correção cirúrgica que preencheram os critérios de inclusão, sendo 53,6% do sexo masculino. O tipo de cardiopatia mais frequente foi a acianogênica com 61,6%. A cardiopatia mais encontrada foi a persistência do canal arterial (PCA) em 24,1%, seguida de comunicação interatrial (CIA) (17%) e CIV com repercussão (16,1%). Um total de 30 (26,7%) pacientes apresentavam mais de um tipo de CC.

A presença de doenças associadas foi observada em 34,8% da amostra, sendo as síndromes genéticas as mais frequentes com 19,6%, seguida de desnutrição energético-proteica grave com 14,3%. Outras doenças estavam presentes em 8,8% da amostra, sendo que 9 (8,9%) pacientes apresentavam mais de uma doença associada à CC. As principais características demográficas e clínicas se encontram na tabela 1.

Tabela 1 – Características demográficas e clínicas de crianças com CC submetidas à cirurgia cardíaca no período de outubro 2021 a julho de 2022

Variáveis	Pacientes (n=112)
Idade (em meses)	12 (6-57)
Sexo masculino, n (%)	60 (53,6)
Procedência	
Interior	74 (66,1)
Capital	38 (33,9)
Tipo de cardiopatia, n (%)	
Cianogênica	43 (38,4)
Acianogênica	69 (61,6)
Cirurgia com CEC, n (%)	78 (69,6)
Tipo de cirurgia, n (%)	
Paliativa	15 (13,4)
Corretiva	97 (86,6)
Doenças associadas, n (%)	39 (34,8)
Síndromes genéticas	22 (19,6)
Desnutrição energético-proteica (DEP)	16 (14,3)
Outros	9 (8,9)
Tempo de VM em horas	8 (4-20)
Tempo de internamento na UTI em dias	4 (2-6,2)
Tempo de internamento hospitalar em dias	11,5 (8-18,7)
Categoria RACHS-1 >3	56 (50)

CC – cardiopatia congênita; CEC – circulação extracorpórea; VM – Ventilação mecânica; UTI – unidade de terapia intensiva

Resultados expressos como mediana (intervalo interquartil 25-75 ou n (%)).

Fonte: dados da pesquisa

Com relação ao procedimento cirúrgico, observou-se que 78 crianças foram submetidas à CEC (69,6%) com um tempo médio de 81,6 minutos \pm 43,3. Foi observado que 25 pacientes

(22,3%) apresentaram tempo de VM igual ou acima de 24h. Entre as complicações pulmonares encontradas, a atelectasia teve maior incidência com 25%. As complicações clínicas no PO estiveram presentes em 53,6% dos pacientes, sendo o sistema cardíaco mais afetado seguido do sistema hematológico e presença de infecções. As complicações encontradas são apresentadas na tabela 2.

Tabela 2 – Complicações clínicas e pulmonares de crianças com CC no PO de cirurgia cardíaca no período de outubro 2021 a julho de 2022

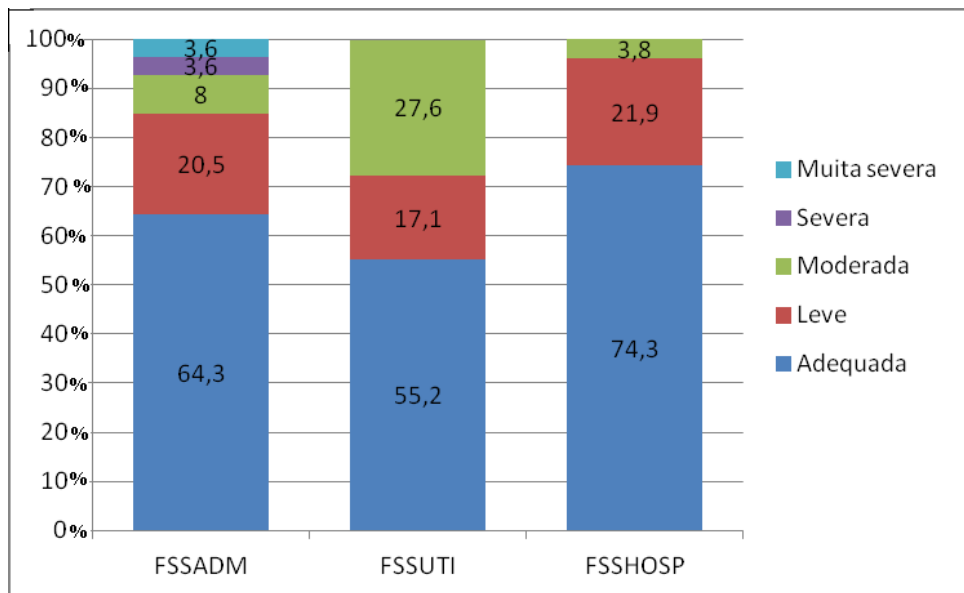
Variáveis	n (%)
Complicações clínicas	60(53,6)
Cardíacas	37(33)
Hematológicas	30 (26,8)
Infecções	29 (25,9)
Renais	16 (14,3)
Respiratórias	5 (4,5)
Neurológicas	6 (5,4)
Hepáticas	4 (3,6)
Complicações pulmonares	36 (32,1)
Atelectasia	28 (25,7)
Derrame pleural	6 (5,4)
Pneumotórax	3 (2,7)
Congestão	3 (2,7)
Pneumonia	1 (0,9)
Enfisema subcutâneo	1 (0,9)
Hemorragia pulmonar	1 (0,9)

Fonte: dados da pesquisa

5.2. EVOLUÇÃO DA FUNCIONALIDADE DE CRIANÇAS COM CC SUBMETIDAS À CIRURGIA CARDÍACA

A figura 2 apresenta a evolução funcional da admissão hospitalar à alta hospitalar, tendo como parâmetro os graus de disfunção da FSS. Observa-se que o grau adequado é o mais frequente, seguido do leve nos três momentos de avaliação. Nenhum paciente apresentou disfunção severa e muito severa na alta da UTI e alta hospitalar.

Figura 2 – Evolução funcional de crianças com CC no PO de cirurgia cardíaca por grau de disfunção da ADM hospitalar à alta hospitalar

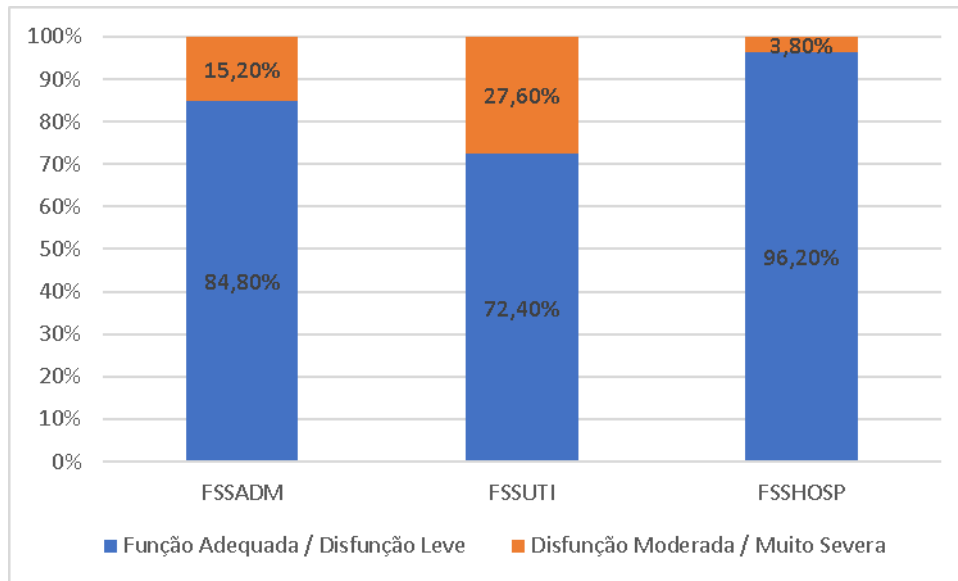


CC – cardiopatia congênita; PO – pós-operatório; ADM – admissão; FSSADM - Estado funcional da admissão, FSSUTI - estado funcional da alta da UTI e FSSHOSP – estado funcional da alta hospitalar

Fonte: autoria própria

Ao analisar a evolução funcional da admissão à alta hospitalar de forma dicotomizada, foram observadas diferenças na distribuição dos níveis de função adequada/disfunção leve e disfunção moderada/muito severa nos três momentos de avaliação ($p < 0,001$). As comparações entre pares demonstraram disfunção moderada/muito severa na alta da UTI quando comparada à admissão ($p = 0,004$) e em relação à alta hospitalar ($p < 0,001$). Além disso, observou-se que os pacientes apresentaram função adequada/disfunção leve na alta hospitalar em relação à admissão hospitalar ($p = 0,04$). Figura 3. A evolução funcional, a partir dos domínios da FSS da ADM hospitalar à alta hospitalar, está apresentada na tabela 3.

Figura 3 – Evolução funcional de crianças com CC no PO de cirurgia cardíaca de forma dicotomizada da ADM hospitalar à alta hospitalar



FSSADM - Estado funcional da admissão, FSSUTI - estado funcional da alta daUTI e FSSHOSP – estado funcional da alta hospitalar

Fonte: autoria própria

Tabela 3 - Evolução funcional a partir dos domínios da FSS na admissão hospitalar, na alta da UTI e hospitalar em crianças com CC submetidas à cirurgia cardíaca

Domínios	FSS da ADM hospitalar	FSS na alta da UTI	FSS da alta hospitalar
Escore global	6(6-9)	7 (6-10)	6 (6-8)
Estado mental	1(1-1)	1(1-1)	1(1-1)
Sensório	1(1-1)	1(1-1)	1(1-1)
Comunicação	1(1-1)	1(1-2)	1(1-1)
Função motora	1(1-3)	1(1-2)	1(1-2)
Alimentação	1(1-1)	1(1-2)	1(1-1)
Respiração	1(1-1)	1(1-1)	1(1-1)

Fonte: dados da pesquisa

5.3 FATORES ASSOCIADOS AO ESCORE DE FUNCIONALIDADE DE CRIANÇAS COM CARDIOPATIA CONGÊNITA NA ALTA DA UTI

Foi observada uma correlação muito fraca entre a funcionalidade na ADM hospitalar e o escore RACHS-1 ($R = 0,239$; $p = 0,01$). Ao avaliar a funcionalidade na alta da UTI, foi

observada uma correlação positiva fraca quanto ao risco cirúrgico, tempo de anóxia, tempo de anóxia e tempo de VM. Ao analisar a variável idade, observou-se uma correlação negativa fraca (Tabela 4).

Tabela 4 – Correlação entre funcionalidade na alta da UTI e variáveis clínicas em crianças com CC submetidas à cirurgia cardíaca

Variáveis	Escore FSS global na alta da UTI	
	Coefficiente de correlação	P
Idade	-0,49	<0,001
RACHS-1	0,31	0,001
Tempo de CEC	0,31	0,006
Tempo de anóxia	0,35	<0,001
Tempo de VM	0,46	<0,001

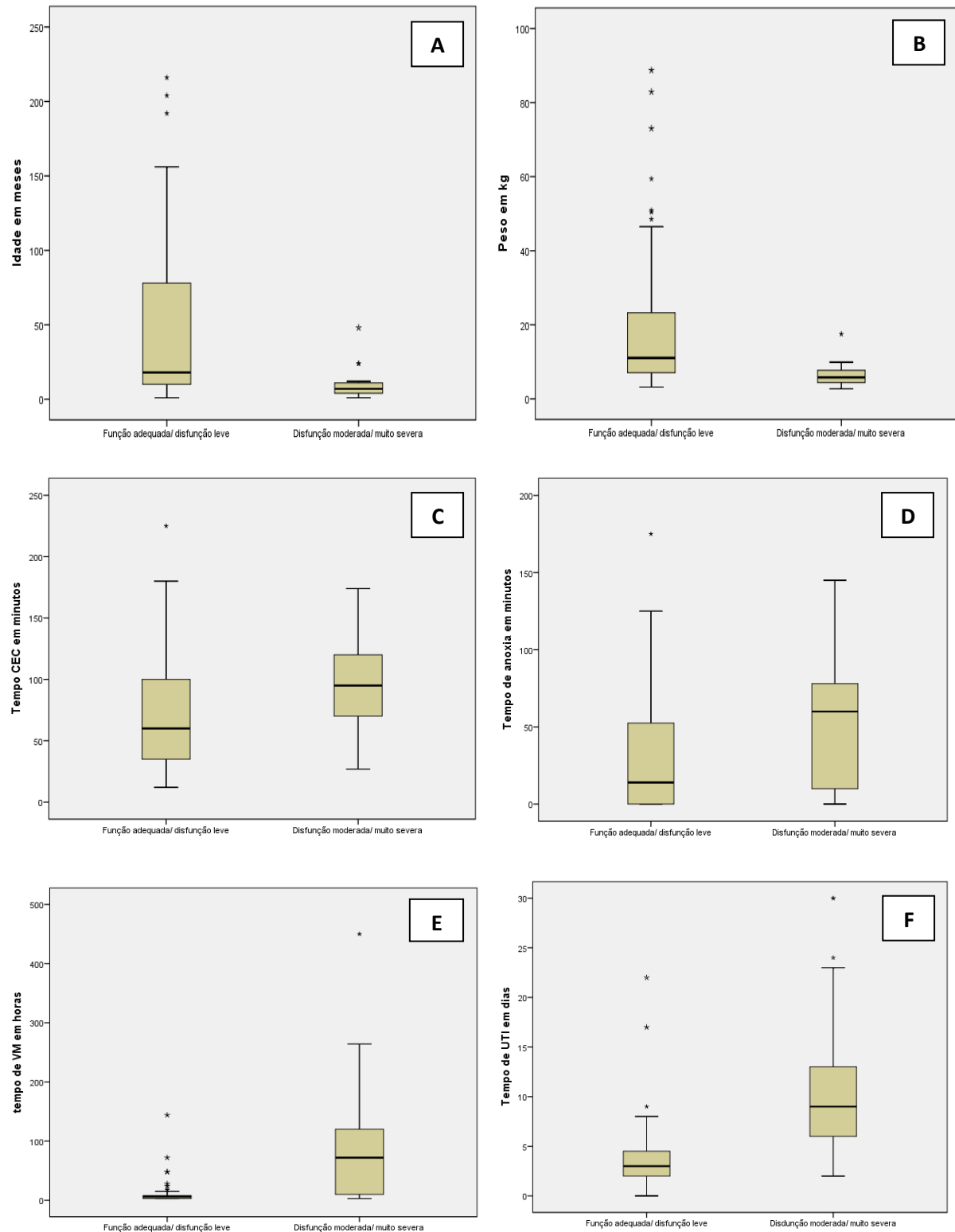
CC – cardiopatia congênita; PO – pós-operatório; FSS – Functional Status Scale; RACH-1 – Risk Adjustment for Congenital Heart Surgery-1; CEC – circulação extracorpórea; VM – Ventilação mecânica; UTI – unidade de terapia intensiva

Fonte: dados da pesquisa

Os pacientes com diagnóstico de CC cianogênica apresentaram maior proporção de disfunção moderada/muito severa na alta da UTI comparado aos pacientes com CC acianogênica, com 16 pacientes (40%) vs. 13 pacientes (20%), $p = 0,026$. Ao avaliar a funcionalidade das crianças que apresentavam síndromes genéticas associadas à CC na alta da UTI, observou-se diferença entre os grupos disfunção moderada/muito severa e função adequada/disfunção leve, com 12 pacientes (41,4%) e 10 pacientes (13,2) respectivamente, $p=0,001$.

Na figura 4, analisando a funcionalidade de forma dicotomizada, foram observadas diferenças entre os grupos em relação à idade, ao peso, tempo de CEC, tempo de anóxia, tempo de VM e tempo de internamento na UTI. A idade apresentou mediana de 18 (18-81) meses no grupo função adequada/disfunção leve e 7 (4-11) meses no grupo disfunção moderada/muito severa ($p<0,001$), o peso apresentou uma mediana de 11 (7-23,3) kg no grupo função adequada/disfunção leve e 5,8 (4,3-7,7) kg no grupo disfunção moderada/muito severa ($p<0,001$). Foram observados maiores tempos de CEC, de anóxia e de VM no grupo com disfunção moderada/muito severa com tempo de 95 (70-120) minutos vs. 60 (35-101,2), $p=0,009$; 60 (7,5-81,5) minutos vs. 14 (0-53,7) minutos, $p <0,001$; 72 (9-124) horas vs. 6 (3-8) horas, $p<0,001$, respectivamente. O tempo de internamento na UTI foi maior no grupo disfunção moderada/muito severa com 12,5 (6-26,5) dias comparado ao grupo função preservada/disfunção leve com 4 (2-6) dias; $p<0,001$.

Figura 4 - Associação da funcionalidade de forma dicotomizada com variáveis clínicas de crianças submetidas à cirurgia cardíaca na alta da UTI.



(A) Idade em meses; * $p < 0,001$; (B) peso em kg; * $p < 0,001$; (C) Tempo CEC em minutos; * $p = 0,009$; (D) Tempo de anóxia em minutos; * $p < 0,001$; (E) Tempo de ventilação mecânica (VM) em horas; * $p < 0,001$; (F) Tempo de UTI em dias; $p < 0,001$.

CEC - circulação extracorpórea; VM - ventilação mecânica; UTI - Unidade de terapia intensiva

Fonte: autoria própria

5.4 ASSOCIAÇÃO ENTRE A FUNCIONALIDADE DE CRIANÇAS COM CC NA ADMISSÃO HOSPITALAR E NA ALTA DA UTI COM DESFECHOS CLÍNICOS DESFAVORÁVEIS

Durante o período do estudo, 6 (5%) pacientes reinternaram na UTI pediátrica após alta da UTI, onde 2 pacientes reinternaram por desconforto respiratório secundário à hipersecretividade, 3 por piora infecciosa e 1 por derrame pleural. Os pacientes que necessitaram de reinternação na UTI apresentaram maiores escores de FSS na admissão hospitalar (14,5 (8,25-24,0) vs. 6,0 (6,0-8,25); $p=0,001$) e na alta da UTI (11,0 (11,0 -12,5) vs. 7,0 (6,0-9,0), $p=0,003$).

A mortalidade hospitalar ocorreu em 7 (6,3%) pacientes da coorte, desses 3 (42,9%) ocorreram no centro cirúrgico e 4 (57,1%), na UTI. Não foram observadas diferenças ao se compararem os escores de FSS na admissão hospitalar entre os sobreviventes e aqueles que evoluíram para o óbito (6,0 (6,0-9,0) vs. 8,0 (6,0-16,0); $p=0,27$, respectivamente).

Em relação ao tempo de internamento, o tempo de UTI apresentou uma correlação moderada ($r=0,50$, $p<0,001$) e o de internamento total, uma correlação fraca ($r=0,41$, $p<0,001$) com o escore global da FSS na admissão hospitalar. O escore global da FSS na alta da UTI apresentou uma correlação moderada com o tempo de internamento total ($r=0,52$, $p<0,001$).

6 DISCUSSÃO

Pesquisas mostram que as taxas de mortalidade em pacientes pós-cirurgia cardíaca estão diminuindo, entretanto, a morbidade funcional vem sendo evidenciada, se apresentando duas vezes mais altas que a mortalidade^{62,63,65}. No presente estudo, ao analisar a evolução funcional das crianças com CC submetidas à correção cirúrgica da ADM à alta hospitalar, tendo como parâmetro as categorias da FSS, observou-se que a categoria adequada é a mais frequente seguida da leve nos três momentos da avaliação, porém apresentando um aumento da categoria disfunção moderada na alta da UTI.

O aumento do comprometimento funcional na alta da UTI encontrado no presente estudo corrobora com os resultados de estudos prévios, nos quais a prevalência de disfunção moderada é encontrada^{56,57}. A literatura evidencia que, após internamento na UTIP, as crianças apresentam alteração importante na funcionalidade, independente do diagnóstico de base, secundário ao ambiente pouco propício ao desenvolvimento neuropsicomotor, hipomobilismo, monitoramento intensivo, aos ruídos, à luminosidade constante, aos drenos, sedativos de forma excessiva, podendo gerar delírio, com sondas e tubos limitando a exploração do ambiente, gerando limitações e incapacidades^{64,65}.

Nesta pesquisa, a cardiopatia acianogênica foi a mais frequente, sendo a PCA responsável por 23,8% das cirurgias, seguida de CIA e CIV com repercussão. A interação entre agentes ambientais e fatores genéticos estão entre as principais causas dos defeitos cardíacos congênitos. Observou-se que 34,8% dos pacientes avaliados apresentavam doenças associadas às CC, sendo 19,6% com síndromes genéticas. Corroborando com os dados encontrados, uma pesquisa observou que a anomalia mais encontrada em pacientes com alterações cromossômicas foi a CIV, defeitos endocárdicos e septais ventriculares, sendo 50% deles, portadores de síndrome de Down^{59,66,67}.

A desnutrição energética proteica (DEP) foi a segunda principal comorbidade encontrada com 14,3% da amostra. A DEP é definida como doença multifatorial de alta letalidade, capaz de promover alterações fisiológicas na tentativa de adaptação para busca de nutrientes no organismo⁶⁸. As crianças com CC são consideradas parte de um grupo de alto risco nutricional, tendo, como principal fator, o inadequado aproveitamento dos nutrientes devido ao elevado gasto energético secundário às condições clínicas provenientes das alterações cirúrgicas⁶⁹.

Estudos mostram que as complicações pulmonares são as causas mais comuns de morbidade e de mortalidade em cirurgias cardíacas. Sua incidência tem ampla variação, de

6% a 76%⁴⁶. No presente estudo, 32,1% dos pacientes apresentaram complicações pulmonares. A indução anestésica, o tempo de VM, as alterações no padrão muscular ventilatório de forma superficial e a dor secundária à presença de drenos e incisão cirúrgica podem contribuir para uma redução da complacência pulmonar, repercutindo em redução das capacidades e volumes pulmonares e contribuindo para redução da ventilação alveolar²⁴.

Na UTI pediátrica, cerca de 66,1% eram provenientes do interior do estado, podendo implicar em um diagnóstico tardio e consequente descompensação clínica. Estudos mostram que, apesar do desenvolvimento da tecnologia, o diagnóstico pré-natal não é acessível para muitas genitoras, principalmente as de baixa renda, as quais muitas desconhecem os fatores de risco gestacional para a CC e despriorizam a realização do ecocardiograma fetal⁷⁰. A submissão da criança à cirurgia, muitas vezes, tardia, pode ser consequência da dificuldade de acesso aos serviços de saúde, logo, é de fundamental importância o acompanhamento pelas equipes de atenção básica a essas famílias, a fim de melhor atender às crianças com cardiopatia, agilizando os casos de maior complexidade, realizando encaminhamentos para serviços especializados e hospitais de referência⁷¹.

O escore de risco RACHS-1 foi criado com o objetivo de prever o risco de óbito nos pacientes com CC após intervenção cirúrgica, sendo observada uma relação direta da mortalidade com a complexidade do procedimento cirúrgico e a gravidade da cardiopatia⁷². Nesta pesquisa, 50% dos pacientes apresentaram RACHS-1 maior que a categoria 3, em que quanto maior a categoria, maior risco.

Foram observadas complicações clínicas em 53,6% da nossa amostra, sendo o sistema cardíaco mais afetado. Um estudo avaliou 325 pacientes, em que 43% deles apresentaram complicações, sendo 80 complicações cardíacas e 131 extracardíacas. As complicações no PO, o tempo de CEC prolongada, a categoria de RACHS-1 elevada e a idade foram significativamente associadas ao tempo de VM e tempo de UTI no estudo publicado, havendo uma maior incidência de complicações extracardíacas em comparação às complicações cardíacas^{16,73}.

Pesquisas com ênfase nos desfechos funcionais^{56,57,74} após internação em UTI pediátrica vêm sendo publicadas, entretanto, englobam pacientes com diversas doenças e variados motivos de internamento. São escassos estudos que demonstrem o déficit funcional em doenças específicas como as CC.

Um estudo avaliou a funcionalidade de pacientes pediátricos apenas na alta da UTIP e observou que 82% dos pacientes apresentaram alteração nos domínios da FSS “função motora” e “alimentação”, corroborando com a alteração funcional encontrada na alta da UTI do nosso estudo, sendo clinicamente justificável pelo tempo de imobilidade no leito devido ao internamento e pela complexidade da doença, gerando fraqueza muscular e necessidade de nutrição enteral mesmo após alta para enfermaria⁵⁶.

Outro estudo recente avaliou o estado funcional da ADM à alta, em que foi observada uma pequena mudança no domínio alimentação, com alteração de apenas 1 ponto, não trazendo grandes impactos funcionais⁷⁵. Devido à necessidade calórica mais elevada, a necessidade de suplementação alimentar é comum, assim muitos dos pacientes recebem alta para enfermaria ainda com sondas nasogástricas e suplementos, com outros, a alimentação enteral pode se manter até a alta da UTI^{56,57}. No nosso estudo, não houve alteração nesse domínio. Uma possibilidade é que, por se tratar de uma diferença tão pequena no domínio alimentação, o presente estudo não tenha tido o poder de detectá-la.

As variáveis clínicas, como risco cirúrgico através do escore RACHS-1, maior tempo de anóxia, tempo de CEC e VM, foram relacionadas a um pior desempenho funcional na alta da UTI, apresentando uma correlação positiva fraca. Na variável tempo de internamento total, observou-se uma correlação positiva moderada. Este dado encontrado corrobora com outros estudos^{50,76}. Evidências mostram que, quanto maior o risco cirúrgico, maior a necessidade VM acima de 7 dias após intervenção cirúrgica. Isso retrata que os fatores associados à cirurgia, como complexidade, variáveis de internamento como CEC e anóxia, além de variáveis ventilatórias, interferem no cuidado clínico, impactando na morbidade e no declínio funcional^{74,77}.

A idade também se mostrou correlacionar de forma negativa com o desfecho funcional na alta da UTI, logo, quanto mais jovens as crianças, maior o risco de déficits funcionais, porém uma correlação fraca. Isso pode se justificar pelas imaturidade e fragilidade dos sistemas, associadas a uma alta incidência de lesão cerebral adquirida em neonatos com CC sendo, na maioria dos casos, clinicamente de forma silenciosa (principalmente nos casos de sedação prolongada). A desmaturação cerebral neonatal e a lesão cerebral adquirida podem contribuir para prejuízos no neurodesenvolvimento. Esses fatores associados podem contribuir com complicações no PO associado ao tempo de VM e internamento⁷⁸.

Analisando a funcionalidade de forma dicotomizada na alta da UTI, observou-se que as crianças com disfunção moderada a muito severa apresentaram menor idade e peso, maior tempo de CEC, anóxia, VM e tempo de internamento na UTI. A CEC tem sido associada a desfechos desfavoráveis, principalmente com tempo de VM e terapia intensiva mais longos. O tempo de CEC elevado no intraoperatório está relacionado a reações inflamatórias sistêmicas por lesão endotelial difusa, o que pode gerar um aumento da permeabilidade vascular e possível lesão pulmonar, miocárdica e cerebral. Além disso, o risco de baixo débito após correção cirúrgica é presente, podendo impactar na redução da perfusão tecidual, potencializando a fraqueza muscular, sendo uma das principais causas do imobilismo relatados na literatura, repercutindo na alteração da funcionalidade^{58,75}.

O presente estudo observou que crianças com CC acianogênica apresentam menor comprometimento funcional comparado a crianças com cardiopatia cianogênica. Isso pode ser justificado pela complexidade da cardiopatia, repercutindo em piora clínica e funcional, impactando em maior tempo de internamento hospitalar. A presença de síndromes genéticas associadas à CC repercute em pior funcionalidade na alta da UTI, representando um retrato da prática clínica, na qual esses pacientes apresentam atraso no desenvolvimento, levando a limitações na função, nas habilidades adaptativas de cognição, na linguagem, no comportamento e autocuidado. A presença de cardiopatia, comorbidades e o tempo de internamento potencializam a condição de saúde com impacto no DNPM⁶⁶.

Os pacientes que foram readmitidos na UTI apresentaram um pior comprometimento funcional com disfunção moderada/muito severa na admissão hospitalar e na alta hospitalar comparado aos pacientes que não foram, apresentando um desfecho clínico desfavorável. Este estudo é similar a outros estudos^{50,74} que evidenciaram maior déficit funcional global e especificamente pior função motora, alimentação e respiração, associado a um maior tempo de internação na UTI e maior permanência na VM em crianças que foram reinternadas. Esses dados encontrados demonstram que essas alterações funcionais precisam ser monitorizadas e acompanhadas com maior atenção pela equipe multiprofissional, potencializando o cuidado e prevenindo reinternações. São escassos os estudos que comparem a ocorrência de reinternações com o escore funcional após alta da UTIP⁵⁶.

Este estudo tem como limitação a grande variação dos tipos de CC e das correções cirúrgicas, além do fato de ser unicêntrico, contudo, as características demográficas e clínicas, assim como o manejo cirúrgico desses pacientes, são semelhantes a outras unidades cardiológicas. O estudo foi realizado em um hospital de referência no tratamento de pacientes

com doenças cardíacas. É uma das poucas unidades hospitalares públicas aptas a prestar assistência integral à criança cardiopata na Bahia, sendo responsável por 60% dos procedimentos cirúrgicos cardiovasculares pediátricos feitos em todo o território estadual, entretanto, futuros estudos multicêntricos podem permitir a determinação de associações mais definidas para essa população.

Outro fator importante é a continuidade do acompanhamento a longo prazo após a alta hospitalar, com o objetivo de avaliar as repercussões da hospitalização na inserção da criança na sociedade. Novos estudos que acompanhem a evolução funcional dessas crianças são necessários, principalmente após alta da UTI para identificar possíveis atrasos do desenvolvimento, norteados condutas e proporcionando encaminhamentos para centros de reabilitação funcional e equipe multiprofissional.

CONCLUSÃO

De acordo com os resultados encontrados no presente estudo em crianças com diagnóstico de CC no PO de cirurgia cardíaca, ao analisar a evolução funcional da admissão à alta hospitalar, pode-se concluir que:

- Foram observadas diferenças entre função adequada/disfunção leve e disfunção moderada/muito severa nos três momentos de avaliação. Foi encontrado maior comprometimento funcional na alta da UTI quando comparado à admissão e alta hospitalar e menor comprometimento funcional na alta hospitalar em relação à admissão hospitalar. Não houve diferença entre os domínios da FSS nos três momentos de avaliação.
- Foi observada uma correlação positiva fraca entre a funcionalidade na ADM hospitalar e o escore RACHS-1 e uma correlação positiva fraca entre o escore RACHS-1, tempo de anóxia, tempo de CEC, tempo de VM e a funcionalidade na alta da UTI.
- Crianças com disfunção moderada a muito severa eram mais jovens, de baixo peso, com maiores tempos de CEC, anóxia, tempo de VM e tempo de UTI.
- Pacientes que foram reinternados na UTI apresentaram piores escores na FSS na admissão hospitalar e na alta da UTI. Não foram observadas diferenças ao se comparar os escores de FSS na admissão hospitalar entre os sobreviventes e aqueles que evoluíram para o óbito. O tempo de UTI apresentou uma correlação moderada e o de internamento total, uma correlação fraca com o escore global da FSS na admissão hospitalar. O escore global da FSS na alta da UTI apresentou uma correlação moderada com o tempo de internamento total.

REFERÊNCIAS

1. Soares AM. Mortalidade por cardiopatias congênitas críticas e fatores de risco associados em recém-nascidos. Um estudo de coorte. *Arq Bras Cardiol.* 2018;111:666-73. doi: 10.5935/abc.20180203
2. Sampaio LFD, Barreto NMPV, Correia HF. Perfil das internações de crianças por malformações congênitas do aparelho circulatório no Brasil de 2010 a 2020. *Rev Cienc Méd Biol.* 2021 dez;20(3):425-30. doi: 10.9771/cmbio.v20i3.47085
3. Van der Linde D, Konings EEM, Slager MA, Witsenburg M, Helbing WA, Takkenberg JJM, et al. Birth prevalence of congenital heart disease worldwide. *J Am Coll Cardiol.* 2011 Nov;58(21):2241-7. doi:10.1016/j.jacc.2011.08.025
4. Bertoletti J, Marx GC, Hattge SP Júnior, Pellanda LC. Quality of life and congenital heart disease in childhood and adolescence. *Arq Bras Cardiol.* 2014;102(2). doi: 10.5935/abc.20130244
5. Mancini MC, Coster WJ, Amaral MF, Avelar BS, Freitas R, Sampaio RF. New version of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-CAT): translation, cultural adaptation to Brazil and analyses of psychometric properties. *Braz J Phys Ther.* 2016 Dec;20(6):561-70. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/bjpt-rbf.2014.0166>
6. Pollack MM, Holubkov R, Funai T, Clark A, Moler F, Shanley T, et al. Relationship between the functional status scale and the pediatric overall performance category and pediatric cerebral performance category scales. *JAMA Pediatr.* 2014 July;168(7):671. doi:10.1001/jamapediatrics.2013.5316
7. Guitti JC dos S. Características epidemiológicas das cardiopatias congênitas em Londrina, Paraná Sul do Brasil. *Arq Bras Cardiol.* 2000;74(5):395-404. doi: <https://doi.org/10.1590/S0066-782X2000000500001>
8. Nina RV de AH, Gama MEA, Santos AM dos, Nina VJ da S, Figueiredo JA Neto de, Mendes VGG, et al. O escore de risco ajustado para cirurgia em cardiopatias congênitas (RACHS-1) pode ser aplicado em nosso meio? *Rev Bras Cir Cardiovasc.* 2007 dez;22(4):425-31. doi: <https://doi.org/10.1590/S0102-76382007000400008>
9. Woods SL. *Enfermagem em cardiologia.* Editora Manole Ltda; 2005.
10. Longo E, Fonseca Filho GG, Regalado ICR. Uso da CIF no contexto da fisioterapia respiratória pediátrica. In: Martins JÁ, Schivinski CIS, Ribeiro SNS, organizadoras. PROFISIO Programa de Atualização em fisioterapia pediátrica e neonatal: cardiorrespiratória e terapia intensiva: ciclo 7. Porto Alegre; Artmed Panamericana; 2018. Volume 1, Sistema de Educação Continuada a distância; p. 9-31.
11. Fonseca JG da, Ferreira AR. Application of the pediatric index of mortality 2 in pediatric patients with complex chronic conditions. *J Pediatr.* 2014 Sep;90(5):506-11. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpmed.2014.01.010>

12. Assumpção, MS, Ferreira, LG. Abordagem Fisioterapêutica com síndrome de down na uti cardiológica. In: Programa de atualização em fisioterapia pediátrica e neonatal: cardiorespiratória e terapia intensiva. Porto Alegre: Artmed Panamericana; 2019. Volume 1, p. 53-85.
13. Neves AMR, Padilha CDF, Ferreira F de F, Santiago F, Colosio RC. Análise de uma intervenção fisioterapêutica em uma paciente com tetralogia de Fallot: estudo de caso. 2007; In: V Encontro Internacional de Produção Científica Cesumar [Internet].2007 Maringá: CESUMAR; 2007. [citado 2022 jul 2]. Disponível em: https://rdu.unicesumar.edu.br/bitstream/123456789/6304/1/Aline_Marina_Rodrigues_Neves.pdf
14. Born D. Cardiopatia congênita. *Arq Bras Cardiol.* 2009;93(6):130-2. doi: <https://doi.org/10.1590/S0066-782X2009001300008>
15. Ma M, Gauvreau K, Allan CK, Mayer Jr JE, Jenkins KJ. Causes of death after congenital heart surgery. *Ann Thorac Surg.* 2007;83(4):1438-45. doi: <https://doi.org/10.1016/j.athoracsur.2006.10.073>
16. Agarwal HS, Wolfram KB, Saville BR, Donahue BS, Bichell DP. Postoperative complications and association with outcomes in pediatric cardiac surgery. *J Thorac Cardiovasc Sur.* 2014 Ago;148(2):609-16.e1. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jtcvs.2013.10.031>
17. Caneo LF, Jatene MB, Yatsuda N, Gomes WJ. Uma reflexão sobre o desempenho da cirurgia cardíaca pediátrica no Estado de São Paulo. *Braz J Cardiovasc Surg.* 2012;27:457-62. doi:<https://doi.org/10.5935/1678-9741.20120076>
18. Sharony R, Grossi EA, Saunders PC, Schwartz CF, Ribakove GH, Baumann FG, et al. Propensity score analysis of a six-year experience with minimally invasive isolated aortic valve replacement. *J Heart Valve Dis.* 2004 Nov;13(6):887-93.
19. Atik E. A visão atual da indicação cirúrgica das cardiopatias congênitas. *Arq Bras Cardiol.* 1998;71:1-2.
20. Teixeira RS, Silva, FAM. Ventilação Mecânica nas Cardiopatias Congenitas em Pediatria. In: Programa de atualização em fisioterapia pediátrica em neonatal: cardiorespiratória e terapia intensiva. Porto Alegre: Artmed Panamericana; 2020. Volume 3, p. 157-84.
21. Giachetta L, Nicolau CM, Costa APBM da, Zuana AD. Influência do tempo de hospitalização sobre o desenvolvimento neuromotor de recém-nascidos pré-termo. *Fisioter Pesq.* 2010;17:24-9. doi: <https://doi.org/10.1590/S1809-29502010000100005>
22. Finger ME, Cieza A, Stoll J, Stucki G, Huber EO. Identification of intervention categories for physical therapy, based on the international classification of functioning, disability and health: a Delphi exercise. *Phys Ther.* 2006;86(9):1203-20. doi:<https://doi.org/10.2522/ptj.20050134>

23. Kansy A, Tobota Z, Maruszewski P, Maruszewski B. Analysis of 14,843 neonatal congenital heart surgical procedures in the European Association for Cardiothoracic Surgery Congenital Database. *Ann Thorac Surg*. 2010;89(4):1255-9. doi: <https://doi.org/10.1016/j.athoracsur.2010.01.003>
24. Teixeira PJZ, Hertz FT, Cruz DB, Caraver F, Hallal RC, Moreira J da S. Pneumonia associada à ventilação mecânica: impacto da multirresistência bacteriana na morbidade e mortalidade. *J Bras Pneumol*. 2004;30:540-8. doi: <https://doi.org/10.1590/S1806-37132004000600009>
25. Peralta CFA, Barini R. Ultrassonografia obstétrica entre a 11^a e a 14^a semanas: além do rastreamento de anomalias cromossômicas. *Rev Bras Ginecol Obstet*. 2011;33(1):49-57. doi: <https://doi.org/10.1590/S0100-72032011000100008>
26. Romanini W, Andrea M, Carvalho K de, Olandoski M, Faria-Neto J, Mendes L, et al. Os efeitos da pressão positiva intermitente e espirometria de incentivo no pós-operatório de cirurgia de revascularização do miocárdio. *Arq Bras Cardiol*. 2007;89(2):94-9. doi: <https://doi.org/10.1590/S0066-782X2007001400006>
27. Padovani C, Cavenaghi OM. Recrutamento alveolar em pacientes no pós-operatório imediato de cirurgia cardíaca. *Braz J Cardiovasc Surgery*. 2011;26(1):116-21. doi: <https://doi.org/10.1590/S0102-76382011000100020>
28. Kavanagh B. Perioperative atelectasis. *Minerva anesthesiol*. 2008;74(6):285-7.
29. Goraieb L, Croti UA, Orrico SRP, Rincon OYP, Braile DM. Alterações da função pulmonar após tratamento cirúrgico de cardiopatias congênitas com hiperfluxo pulmonar. *Arq Bras Cardiol*. 2008;91(2). doi: <https://doi.org/10.1590/S0066-782X2008001400003>.
30. Carrilho CMD de M, Grion CMC, Carvalho LM, Grion A dos S, Matsuo T. Pneumonia associada à ventilação mecânica em Unidade de Terapia Intensiva cirúrgica. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2006;18(1):38-44. doi: <https://doi.org/10.1590/S0103-507X2006000100008>
31. Fixler DE, Xu P, Nembhard WN, Ethen MK, Canfield MA. Age at referral and mortality from critical congenital heart disease. *Pediatrics*. 2014;134(1):e98-105. doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2013-2895>
32. Pollack MM, Holubkov R, Glass P, Dean JM, Meert KL, Zimmerman J, et al. Functional Status Scale: new pediatric outcome measure. *Pediatrics*. 2009;124(1):e18-28. doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2008-1987>
33. Stayer SA, Diaz LK, East DL, Gouvion JN, Vencill TL, McKenzie ED, et al. Changes in respiratory mechanics among infants undergoing heart surgery. *Anesth Analg*. 2004;98(1):49-55. doi: 10.1213/01.ANE.0000096005.25218.74
34. Licht DJ, Shera DM, Clancy RR, Wernovsky G, Montenegro LM, Nicolson SC, et al. Brain maturation is delayed in infants with complex congenital heart defects. *J Thorac Cardiovasc Surg*. 2009 Mar;137(3):529-37. doi: 10.1016/j.jtcvs.2008.10.025

35. 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 Jan;10(1):41-4. doi: 10.1097/PCC.0b013e31819371f6
36. Szekely A, Sapi E, Kiraly L, Szatmári A, Dinya E. Intraoperative and postoperative risk factors for prolonged mechanical ventilation after pediatric cardiac surgery. *Paediatr Anaesth* 2006;16(11):1166-75. doi: 10.1111/j.1460-9592.2006.01957.x.
37. Ekim A. The Post-intensive care syndrome in children. *Compr Child Adolesc Nurs*. 2020;43(1):15-21. doi:10.1080/24694193.2018.1520323
38. Grossman RF, Fein A. Evidence-based assessment of diagnostic tests for ventilator-associated pneumonia: executive summary. *Chest*. 2000;117(4):177S-81S.
39. Iwashyna T, Netzer G. The burdens of survivorship: an approach to thinking about long-term outcomes after critical illness. *Semin Respir Crit Care Med*. 2012 Ago;33(04):327-38. doi: <http://dx.doi.org/10.1055/s-0032-1321982>
40. Taylor A, Butt W, Ciardulli M. The functional outcome and quality of life of children after admission to an intensive care unit. *Intensive care medicine*. 2003;29(5):795-800. doi: 10.1007/s00134-003-1690-6
41. Wernovsky G. Current insights regarding neurological and developmental abnormalities in children and young adults with complex congenital cardiac disease. *Cardiol Young*. 2006;16(S1):92-104. doi: <https://doi.org/10.1017/S1047951105002398>
42. Warwick B. Outcome after pediatric intensive care unit discharge. *J Pediatrics*. 2012;88:1-3. doi: <https://doi.org/10.2223/JPED.2165>
43. Parry SM, Denehy L, Beach LJ, Berney S, Williamson HC, Granger CL. Functional outcomes in ICU – what should we be using? - an observational study. *Crit Care*. Dec;19(1):127. doi: 10.1186/s13054-015-0829-5
44. Rezende RQ, Ricachinevsky CP, Botta A, Angeli VR, Nogueira AJ da S. Assessment of PIM-2 performance among surgical patients with heart disease and correlation of results with RACHS-1. *Rev Bras Ter Intensiva* [Internet]. 2017 [citado 2022 Jun 12];29(4). Disponível em: <http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/0103-507X.20170069>
45. Belém ALS, Mejia DPM. Fisioterapia respiratória em paciente com bronquiectasia: revisão de literatura. 2007;29(3):216-21.
46. Felcar JM, Guitti JC dos S, Marson AC, Cardoso JR. Fisioterapia pré-operatória na prevenção das complicações pulmonares em cirurgia cardíaca pediátrica. *Rev Bras Cir Cardiovasc*. 2008 set;23(3):383-8. doi: <https://doi.org/10.1590/S0102-76382008000300016>
47. Chiodi LC, Aredes NDA, Scochi CGS, Fonseca LMM. Educação em saúde e a família do bebê prematuro: uma revisão integrativa. *Acta Paul Enferm*. 2012;25(6):969-74. doi: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002012000600022>

48. Ong C, Lee JH, Leow MKS, Puthuchery ZA. Functional outcomes and physical impairments in pediatric critical care survivors: a scoping review*. *Pediatr Critl Care Med*. 2016 May;17(5):e247-59. doi: 10.1097/PCC.0000000000000706
49. Jara AM, Jacobs JP, Reilly M. Physical therapy management of a critically-III infant after cardiac surgery: a case report and literature review. *J Acute Care Phys Therapy*. 2018 Oct;9(4):163-70. doi: 10.1097/JAT.0000000000000084
50. Schunck EDR, Schaan CW, Pereira GA, Rosa NV, Normann TC, Ricachinevsky CP, et al. Déficit funcional em crianças com cardiopatias congênitas submetidas à correção cirúrgica após alta da unidade de terapia intensiva. *Rev Bras Ter Int*; 2020;32:261-7.
51. Moons P, De Geest S, Budts W. Comprehensive care for adults with congenital heart disease: expanding roles for nurses. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2002 Feb; 1(1):23-8.
52. Sable C, Foster E, Uzark K, Bjornsen K, Canobbio MM, Connolly HM, et al. Best practices in managing transition to adulthood for adolescents with congenital heart disease: the transition process and medical and psychosocial issues: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*. 2011 Apr;123(13):1454-85.
53. Mukaka MM. Statistics corner: a guide to appropriate use of correlation coefficient in medical research. *Malawi Med J*. 2012;24(3):69-71.
54. Longmuir PE, McCrindle BW. Physical activity restriction for children after the Fontan operation: disagreement between parents, cardiologist, and medical Record reports. *Am Heart J*. 2009. May;157(5):853-9.
55. O'Brien SM, Clarke DR, Jacobs JP, Jacobs ML, Lacour-Gayet FG, Pizarro C, et al. An empirically based tool for analyzing mortality associated with congenital heart surgery. *J Thorac Cardiovasc Surg*. 2009 Nov;138(5):1139-53.
56. Pereira GA, Schaan CW, Ferrari RS. Avaliação funcional em pacientes pediátricos após alta da unidade de terapia intensiva por meio da Functional Status Scale. *Rev Bras Ter Int*. 2017; 29:460-5.
57. Pollack MM, Holubkov R, Funai T, Clark A, Berger JT, Meert K, et al. Pediatric intensive care outcomes: development of new morbidities during pediatric critical care. *Pediatr Crit Care Med*. 2014;15(9):821-7.
58. Carvalho WB. Ventilação pulmonar mecânica no pós-operatório de cirurgia cardíaca. In: Johnston C, Cravalho WB, editores. *Manual de ventilação pulmonar mecânica em pediatria e neonatologia*. São Paulo: Atheneu; 2013. p.71-84.
59. Cernach MCSP. Genética das cardiopatias congênitas. In: Croti UA, Mattos SS, Pinto Juniro VC, Aiello VD, Moreira VdeD. *Cardiologia e cirurgia cardiovascular pediátrica*. 2 ed. São Paulo: Roca; 2013. p. 47-56.

60. Bahia de Valor. Inaugurada nova UTI Infantil Cardiológica Cirúrgica no Ana Nery [citado 2022 out 05]. Disponível em: <https://badevalor.com.br/inaugurada-nova-uti-infantil-cardiologica-cirurgica-no-ana-nery/>
61. Abramson, JH. WINPEPI (PEPI-for-Windows): computer programs for epidemiologists. *Epidemiol Perspect Innovat*. 2004;1(1):1-10.
62. O'Brien SM, Jacobs JP, Pasquali SK, Gaynor JW, Karamlou T, Welke KF, et al. The society of thoracic surgeons congenital heart surgery database mortality risk model: part 1-statistical methodology. *Ann Thorac Surg*. 2015 Sep;100(3):1054-62.
63. Jeffries HE, Soto-Campos G, Katch A, Gall C, Rice TB, Wetzel R. Pediatric index of cardiac surgical intensive care mortality risk score for pediatric cardiac critical care. *Pediatr Crit Care Med*. 2015 Nov;16(9):846-52.
64. Daniels JM, Harrison TM. A case study of the environmental experience of a hospitalized newborn infant with complex congenital heart disease. *J Cardiovasc Nurs*. 2016;31(5):390-8.
65. Butler SC, Huyler K, Kaza A, Rachwal C. Filling a significant gap in the cardiac ICU: implementation of individualised developmental care. *Cardiol Young*. 2017;27(9):1797-806.
66. Figueroa JR, Magaña B delP, Hach JLP, Jiménez CC, Urbina RC, et al. Heart malformations in children with Down Syndrome. *Revista Española de Cardiología*. 2003 Sep;56(9):894-9.
67. Paladini D, A Tartaglione, A Agangi, A Teodoro, F Forleo, A Borghese, et al. The association between congenital heart disease and Down Syndrome in prenatal life. *Ultrasound Obstet Gynecol*. 2000 Feb;15(2):104-8.
68. Lima AMD, Gamallo SMM, Oliveira FLC. Desnutrição energético-proteica grave durante a hospitalização: aspectos fisiopatológicos e terapêuticos. *Rev Paul Pediat*. 2010;28: 353-61.
69. Nydegger A, Bines JE. Energy metabolism in infants with congenital heart disease. *Nutrition*. 2006; 22:697-704.
70. de Souza DM, Sigaud CHSde, Toriyama ATM, Borghi, CA, Polastrini RTV, Campos FLdeM. Vivências maternas após o diagnóstico de Cardiopatia Congênita Infantil no Filho com Síndrome de Down. *Rev Baiana Enferm*. 2022;36. doi: <https://doi.org/10.18471/rbe.v36.47287>
71. Barros TLDV, Dias MDJS. Nina RVDAH. Cardiopatia congênita na infância x condições socioeconômicas: uma relação a ser considerada na saúde pública? *Braz J Cardiovasc Surg*. 2014;29(3):448-54.

72. Jenkins KJ, Gauvreau K, Newburger JW, Spray TL, Moller JH, Iezzoni LI. Consensus-based method for risk adjustment for surgery for congenital heart disease. *J Thorac Cardiovasc Surg.* 2002;123(1):110-8.
73. Khan N, Brown A, Venkataraman ST. Predictors of extubation success and failure in mechanically ventilated infants and children. *Crit Care Med.* 1996;24(9):1568-79.
74. Berger JT, Holubkov R, Reeder R, Wessel DL, Meert K, Berg RA, et al. Morbidity and mortality prediction in pediatric heart surgery: physiological profiles and surgical complexity. *J Thorac Cardiovasc Surg.* 2017;154(2):620-8.e6.
75. Han B, Yang JK, Ling AY, Ma M, Kipps AK, Shin AY, Beshish AG. Early functional status after surgery for congenital heart disease: a single-center retrospective study. *Pediatr Crit Care Med.* 2022;23(2):09-117. doi: 10.1097/PCC.0000000000002838
76. Bone MF, Feinglass JM, Goodman DM. Risk factors for acquiring functional and cognitive disabilities during admission to a PICU. *Pediatr Crit Care Med.* 2014;15(7):640-8.
77. Polito A, Patorno E, Costello JM, Salvin JW, Emani SM, Rajagopal S, et al. Perioperative factors associated with prolonged mechanical ventilation after complex congenital heart surgery. *Pediatr Crit Care Med.* 2011;12(3):e122-6. doi: 10.1097/pcc.0b013e3181e912bd
78. Claessens NH, Kelly CJ, Counsell SJ, Benders MJ. Neuroimaging, cardiovascular physiology, and functional outcomes in infants with congenital heart disease. *Dev Med Child Neurol.* 2017 Sep;59(9):894-902. doi: 10.1111/dmcn.13461

APÊNDICES

**APÊNDICE A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)
DO RESPONSÁVEL LEGAL**



INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE - UFBA

Título da pesquisa: “EVOLUÇÃO FUNCIONAL DE CRIANÇAS COM CARDIOPATIA CONGÊNITA SUBMETIDAS À CORREÇÃO CIRÚRGICA”

A criança _____, sob sua responsabilidade, está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa (a) que tem como título “Evolução funcional em crianças diagnosticadas com cardiopatia congênita no pós-operatório de cirurgia cardíaca”. As crianças com doenças no coração desde o nascimento podem apresentar alterações no funcionamento do coração que podem ser tratados através de cirurgias. Quanto maior a gravidade do problema do coração e o tempo de internamento na UTI, maiores serão as chances de apresentarem atrasos no desenvolvimento da criança.

Iremos, com essa pesquisa, aplicar escalas que tem como objetivo avaliar como seu filho (a) está dormindo, se tem alguma dificuldade para ouvir ou ver, falar e se movimentar, se alimentar, além de como está sua respiração por um questionário chamado de Estado Funcional – FSS e o Inventário de avaliação Pediátrica de Incapacidade testagem computadorizada adaptativa - PEDICAT), como ele avalia a sua vida através do questionário Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL), além da gravidade da doença antes e depois do procedimento cirúrgico que será realizado (através da escala PIM/RACH).

Serão coletados esses dados em 3 momentos, com duração de 20 minutos por encontro: Na admissão hospitalar, na alta da UTI e na alta hospitalar. Essas escalas serão comparadas com informações colhidas através do contato telefônico que será feito com o senhor(a), após 6 meses e 1 ano da alta hospitalar, para saber do estado de saúde do seu filho.

Apesar da avaliação ser apenas observando a criança e preenchimento de um questionário por mim, segundo a resolução 466/2012, toda pesquisa com seres humanos envolve riscos. Eventuais riscos psicológicos, como se sentir constrangido ou triste, ou qualquer outro sentimento, buscaremos reduzi-los, mantendo tudo em segredo. Podem existir

riscos em relação da manutenção do sigilo e confidencialidade, pois a pesquisa será realizada dentro de um hospital onde circulam diversos profissionais que tem acesso aos dados utilizados na pesquisa, provocando um risco de dimensão moral aos participantes da pesquisa. Para reduzir estes riscos, os participantes incluídos no projeto não serão identificados mesmo para equipe.

O participante receberá assistência integral e imediata, de forma gratuita, pelo tempo que for necessário, em caso de danos decorrentes da pesquisa. Será garantido aos participante e responsável segredo quanto as suas informações e a liberdade de desistência da pesquisa a qualquer momento, sem qualquer prejuízo ao tratamento da criança no hospital. Será garantido ao participante compensação financeira no caso de ocorrência de qualquer tipo de dano decorrente da pesquisa.

Você não terá nenhum tipo de despesa para participar desta pesquisa, bem como nada será pago por sua participação. Qualquer custo eventual será imediatamente restituído. Sempre que quiser poderá solicitar mais informações sobre a pesquisa através do contato com o pesquisador a cada encontro.

Pesquisador responsável – Helena França Correia

Vinculação Institucional: Universidade Federal da Bahia

CONTATO: 3283-8910

Pesquisador Colaborador – Laís Fernanda Duarte Sampaio

Vinculação Institucional: Hospital Ana Nery

Participando desta pesquisa, o Sr (a) irá ajudar muito a outros pacientes, pois com os dados obtidos nós identificaremos quais possíveis alterações são encontradas de forma precoce, favorecendo as estratégias de reabilitação em relação às alterações adquiridas devido à doença e ao internamento hospitalar.

Também em caso de dúvida ética, o(a) Senhor(a) poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Bahia (CEP/ICS/UFBA). O CEP é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos. Está localizado na Avenida Reitor Miguel Calmon, s/n, - Instituto de Ciências da Saúde – Térreo, Vale do Canela. Horário de

funcionamento: De Segunda-feira a Sexta-feira das 07h00min às 17h30min. Telefone: (71) 3283-8951. E-mail: cepics@ufba.br.

Os resultados da pesquisa serão entregues quando for finalizada assim como os resultados dos exames realizados durante a pesquisa quando forem concluídos. O(a) Sr.(a) nem seu filho será identificado em nenhuma publicação. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, assinadas em todas as suas páginas, as quais serão assinadas, ao seu término, pelo(a) Sr.(a) ou por seu representante legal, assim como pelo pesquisador responsável. Uma das vias será arquivada pelo pesquisador responsável, no "LOCAL DA PESQUISA" e a outra será fornecida ao (a) Sr.(a).

Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de cinco (5) anos, e após esse tempo serão destruídos. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Tendo em vista os itens acima apresentados, eu, de forma livre e esclarecida, manifesto meu consentimento em participar da pesquisa. A sua participação é inteiramente voluntária. Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento de forma livre para participar desta pesquisa.

Nome completo (responsável legal pelo participante)/data

Nome completo pesquisador responsável/data

APÊNDICE B- TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (7 a 13 anos)

INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE - UFBA



Título da pesquisa: “EVOLUÇÃO FUNCIONAL DE CRIANÇAS COM CARDIOPATIA CONGÊNITA SUBMETIDAS À CORREÇÃO CIRÚRGICA”

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa que tem como objetivo avaliar a evolução do seu desenvolvimento após a cirurgia cardíaca, logo precisaremos conversar hoje, no seu primeiro dia aqui, e depois que você realizar a cirurgia lá na UTI. Entendemos que esse defeito no seu coraçãozinho, muitas vezes, causa problemas importantes no seu dia a dia, seja para comer, tomar banho e brincar. Sabemos que você se sente cansado, muitas vezes sem força e por isso a cirurgia é tão importante nesse momento.

Devido ao tempo que precisará ficar internado e uma boa parte dele deitado, você



poderá apresentar dificuldade para comer, se mover, e às vezes respirar, sendo assim, estaremos dando todo suporte necessário e aplicando uma escala para avaliar o quanto isso alterou durante seu tempo no hospital e o que pode ser feito para reduzir esses efeitos.

Iremos, com essa pesquisa, aplicar escalas para avaliar como você está dormindo, se tem alguma dificuldade para ouvir ou ver, falar e se movimentar, se alimentar, além de como está sua respiração (pela escala de Estado Funcional – FSS e o Inventário de avaliação Pediátrica de Incapacidade testagem computadorizada adaptativa - PEDICAT), avaliar como está a sua vida através do questionário Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL), além da gravidade da doença antes e depois a cirurgia que você irá realizar (PIM/RACH).

Vamos conversar em 3 momentos, com tempo de no máximo 20 minutos por encontro: Quando você chegar no hospital, quando você sair da UTI e quando você tiver alta

para casa. Após 6 meses e 1 ano da sua alta, ligaremos para você, para comparar como você ficou após esse tempo da cirurgia.

Sua participação é importante, pois nos ajudará a saber como lidar com outras crianças que possam ter esses sintomas. Apenas observaremos você ao falar, se movimentar e respirar. Caso você não tenha entendido alguma explicação ou não queira mais participar desta pesquisa, por favor, fale com os pesquisadores abaixo. Você pode desistir a qualquer momento sem nenhuma dano ao seu tratamento.

Pesquisadora responsável – Helena França Correia

CONTATO: 3283-8910



Pesquisadora Colaboradora – Laís Duarte Sampaio

Apesar da avaliação ser apenas te observando e preenchimento de um questionário por mim, o risco de nossa conversa ser vista por outras pessoas pode acontecer, já que estamos dentro de um hospital, mas buscaremos reduzi-los, mantendo tudo em segredo. Para reduzir estes riscos, vocês não serão identificados na ficha, mesmo para equipe.

Caso sinta algum desconforto, como se sentir constrangido, triste, ou qualquer outro sentimento, buscaremos reduzi-los, mantendo tudo em segredo. Você receberá toda assistência necessária e imediata, de graça, pelo tempo que for necessário, e será garantido ao participante ajuda financeira no caso de ocorrência de qualquer tipo de dano decorrente da pesquisa, qualquer custo relacionado a pesquisa, será imediatamente pago.

Você não gastará nenhum dinheiro para participar desta pesquisa, bem como nada será pago por sua participação. Se ficar triste, com medo ou preocupado, pode perguntar o tio (a) que fará as perguntas e suas dúvidas serão tiradas, mantendo cada uma delas em segredo.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) busca defender os interesses dos participantes de pesquisa, qualquer dúvida nesse sentido, você poderá procura-los. Está localizado na Avenida Reitor Miguel Calmon, s/n, - Instituto de Ciências da Saúde – Térreo, Vale do Canela. Horário de funcionamento: De Segunda-feira a Sexta-feira das 07h00min às 17h30min. Telefone: (71) 3283-8951. E-mail: cepics@ufba.br.

Se ficar triste, com medo ou preocupado, pode perguntar o tio (a) que fará as perguntas e suas dúvidas serão tiradas, mantendo cada uma delas em segredo. Por fim, informamos que qualquer custo relacionado a pesquisa, será imediatamente pago.

Os resultados da pesquisa serão entregues quando acabar assim como os resultados dos exames realizados durante a pesquisa após o término. Este termo de consentimento encontra-se impresso duas vezes, sendo assinada, ao seu término, por você ou por seu representante legal, assim como pelo pesquisador responsável. Uma das vias deste termo será arquivada pelo pesquisador responsável, no "LOCAL DA PESQUISA" e a outra será fornecida para você.

Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de cinco (5) anos, e após esse tempo serão destruídos.

Tendo em vista os itens acima apresentados, eu, de forma livre e esclarecida, quero participar da pesquisa. A sua participação é inteiramente voluntária. Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento de forma livre para participar desta pesquisa. Portanto preencha, por favor, os itens que se seguem:

Local, ____ de _____ de 20__.

Assinatura da (o) criança

Assinatura do Pesquisador Responsável

**APÊNDICE C- TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
DO PARTICIPANTE (14 a 18 anos)**



INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE - UFBA

Título da pesquisa: “EVOLUÇÃO FUNCIONAL DE CRIANÇAS COM CARDIOPATIA CONGÊNITA SUBMETIDAS À CORREÇÃO CIRÚRGICA”

Você está sendo convidado a participar desta pesquisa que tem como título “Evolução funcional em crianças diagnosticadas com cardiopatia congênita no pós-operatório de cirurgia cardíaca”. As crianças e adolescentes com doenças no coração podem apresentar problemas no coração que podem ser tratados através de cirurgias. A cirurgia e a permanência no hospital podem levar a dificuldade na realização de algumas atividades.

Iremos fazer apenas perguntas, além de observar você por alguns minutos, para avaliar como você estar dormindo, se tem alguma dificuldade para ouvir ou ver, falar e se movimentar, se alimentar, além de como está sua respiração por um questionário chamado de Estado Funcional –FSS e o Inventário de avaliação Pediátrica de Incapacidade testagem computadorizada adaptativa - PEDICAT), como está sua vida através do questionário Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL), além da gravidade da doença antes e depois da cirurgia que você irá realizar (PIM/RACH).

Serão coletados esses dados em 3 momentos, com tempo de no máximo 20 minutos por encontro: Quando você chegar no hospital, quando você sair da UTI e quando você tiver alta para casa. Após 6 meses e 1 ano da sua alta, ligaremos para você, para comparar como você ficou após esse tempo da cirurgia.

Será segredo nosso as informações coletadas. Você pode desistir de participar e ainda de continuar participando em qualquer momento da pesquisa, sem qualquer prejuízo ao

tratamento no hospital. Sempre que quiser poderá solicitar mais informações sobre a pesquisa com pesquisador do projeto a cada encontro.

Pesquisador responsável – Helena França Correia

Vinculação Institucional: Universidade Federal da Bahia

CONTATO: 3283-8910

Pesquisador Colaborador – Laís Fernanda Duarte Sampaio

Vinculação Institucional: Hospital Ana Nery

Participando desta pesquisa, você irá ajudar muito a outros pacientes, pois com esses dados nós veremos quais possíveis alterações são encontradas de forma rápida, para traçar estratégias e tratar às alterações adquiridas devido à doença e ao tempo que você ficou no hospitalar.

Apesar da avaliação ser apenas te observando e preenchimento de um questionário por mim, segundo a resolução 466/2012, toda pesquisa com seres humanos envolve riscos. Eventuais riscos psicológicos, como se sentir constrangido ou triste, ou qualquer outro sentimento, buscaremos reduzi-los, mantendo tudo em segredo. A pesquisa será realizada dentro de um hospital, onde passam diversos profissionais que tem acesso aos dados utilizados na pesquisa, provocando um risco moral aos participantes da pesquisa. Para reduzir estes riscos, os participantes incluídos no projeto não serão identificados mesmo para equipe.

Você receberá toda assistência necessária e imediata, de graça, pelo tempo que for necessário, em caso de prejuízos decorrentes da pesquisa. Você pode desistir da pesquisa a qualquer momento, sem ter qualquer interferência no seu tratamento no hospital. Será garantido ao participante compensação financeira no caso de ocorrência de qualquer tipo de dano decorrente da pesquisa e qualquer custo relacionado a pesquisa, será imediatamente pago.

Você não gastará nenhum dinheiro para participar desta pesquisa, bem como nada será pago por sua participação. Se ficar triste, com medo ou preocupado, pode perguntar o tio (a) que fará as perguntas e suas dúvidas serão tiradas, mantendo cada uma delas em segredo.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) busca defender os interesses dos participantes de pesquisa, qualquer dúvida nesse sentido, você poderá procura-los. Está localizado na Avenida

Reitor Miguel Calmon, s/n, - Instituto de Ciências da Saúde – Térreo, Vale do Canela.
Horário de funcionamento: De Segunda-feira a Sexta-feira das 07h00min às 17h30min.
Telefone: (71) 3283-8951. E-mail: cepics@ufba.br.

Os resultados da pesquisa serão entregues após o término. Ninguém saberá quem você é. Este documento será impresso em duas vias originais, assinadas, ao seu término, por você, assim como pelo pesquisador responsável. Ficando uma com você e outra com o pesquisador.

Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de cinco (5) anos, e após esse tempo serão destruídos.

Tendo em vista o que li, eu, de forma livre quero participar da pesquisa.

A sua participação é inteiramente voluntária. Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento de forma livre para participar desta pesquisa. Portanto preencha, por favor, os itens que se seguem:

Nome completo (responsável legal pelo participante)/data

Nome completo pesquisador responsável/data

APÊNDICE D - FICHA DE IDENTIFICAÇÃO E CACTERIZAÇÃO

Data da ADM: ___/___/___ Horário: ___:___ **FichaNº:** _____

Identificação:

Idade: _____ Peso: _____ Data de nasc. da criança: ___/___/___ Sexo: F M
 Cidade natal da criança: _____ Nome do genitor:(a): _____
 Estado civil: casado(equivalente) solteiro divorciado viúvo outro: _____
 Parto: normal Cesário IG: _____ Apgar 1º min: _____ 5º min: _____
 Complicações no parto: _____
 Escolaridade: 1º grau 2º grau 3º grau Outros: _____
 Profissão: _____ Telefone: _____

Informações da cardiopatia/cirurgia:

Diagnóstico: _____
 Tipo da cardiopatia: Cianótica Acianótica
 Comorbidades prévias: Broncodisplasias Encefalopatias S. genéticas
 Doenças neuromusculares microcefalias Outros/quais? _____
 Cirurgia: _____
 Paliativa Corretiva Data e Hora da admissão na UTI: ___/___/___
 Tempo de CEC: _____ Tempo de anóxia: _____
 Drenos: S N Local: _____ quantidade: _____

Complicações clínicas no PO:

Sepsis Arritmias HP PCR
 Baixo débito cardíaco Uso de marca-passo
 Convulsões ou déficit neurológico focal Achados anormais de neuroimagem
 Uso de óxido nítrico inalado Paralisia diafragmática
 Suspeita de enterocolite necrosante Disfunção hepática
 Disfunção renal aguda Diálise peritoneal ou hemodiálise)
 Cateter de drenagem peritoneal Febre
 Quilotórax Infecção da ferida esternal
 Sangramento no pós-operatório Reabordagem cirúrgica

Ventilação mecânica: Início da VM: ___/___/___ Tempo de VM: _____ dias

Desmame difícil S N Sedação: S N Quais? _____ Tempo de uso: _____ d

Abstinência: S N DVA: até 2 > 2 Quais? _____ Tempo/uso: _____ dias

Dados da extubação: Data ___/___ Tipo: Programada Acidental CC corticóide: Sim Não

Dados pós extubação: Oxigenoterapia: másc. Venturi Cateter O2 AA SVNI: Sim Não
 Tipo de VNI: CPAP pronga Máscara RPPI
 Nebulização: Sim Não Re-IOT? Sim Não
 Falha de EOT: Sim (RE-TOT <48h) Não (>48h sem VM) Data de Re-IOT: __/__/__

Motivo da falha: Obstrução de VAS Broncoaspiração Falência respiratória
 Broncoespasmo Depressão do SNC Outros: _____

Complicações pulmonares:

Atelectasia Enfisema subcutâneo Hemorragia pulmonar
 Derrame pleural Pneumotórax Pneumonia Outros: _____

DESFECHO:

Alta hospitalar __/__/__ Reinternação na UTI: __/__/__ Motivo: _____ Óbito __/__/__
 Tempo internamento UTI: _____ dias Data da alta na UTI: __/__/__ Tempo total: _____ dias
QV (adm enf) D. física D. emocional D. social D. escolar + Total _____
QV (6m da alta) D. física D. emocional D. social D. escolar + Total _____
QV (1a da alta) D. física D. emocional D. social D. escolar + Total _____
QV (2a da alta) D. física D. emocional D. social D. escolar + Total _____

AVALIAÇÃO FUNCIONAL (PONTUAÇÃO FSS):

ADM hospitalar: total _____

Pontuação por variável: E.M: ___ F.S: ___ C: ___ F.M: ___ A: ___ E.R: ___

Adequada (6-7) D. leve (8-9) D. mod. (10-15) D. grave (16-21) D. muito grave(>21)

Alta da UTI: Escore total _____

Pontuação por variável: E.M: ___ F.S: ___ C: ___ F.M: ___ A: ___ E.R: ___

Adequada (6-7) D. leve (8-9) D. mod. (10-15) D. grave (16-21) D. muito grave(>21)

Alta hospitalar: Escore total _____

Pontuação por variável: E.M: ___ F.S: ___ C: ___ F.M: ___ A: ___ E.R: ___

Adequada (6-7) D. leve (8-9) D. mod. (10-15) D. grave (16-2) D. muito grave(>21)

AVALIAÇÃO FUNCIONAL (PEDI-CAT):

ADM enf: AVD Mobilidade Social/cognitivo Responsabilidade + Total _____

6 m alta: AVD Mobilidade Social/cognitivo Responsabilidade + Total _____

1a alta: AVD Mobilidade Social/cognitivo Responsabilidade + Total _____

2a alta: AVD Mobilidade Social/cognitivo Responsabilidade + Total _____

PONTUAÇÃO RACH-1: Risco 1 R2 R3 R4 R5 R6

 (Assinatura do pesquisador)

APENDICE E – TERMO DE ANUÊNCIA***DECLARAÇÃO***

Eu “**PATRÍCIA GUEDES DE SOUZA** ” na qualidade de **responsável pela Unidade Terapia Intensiva de Pediatria do Hospital Ana Nery**, autorizo a realização da pesquisa intitulada “**EVOLUÇÃO FUNCIONAL DE CRIANÇAS COM CARDIOPATIA CONGÊNITA SUBMETIDAS À CORREÇÃO CIRÚRGICA**” a ser conduzida sob a responsabilidade do pesquisador “**HELENA FRANÇA CORREIA**”; e DECLARO que esta instituição apresenta infraestrutura necessária à realização da referida pesquisa. Esta declaração é válida apenas no caso de haver parecer favorável do Comitê de Ética do Instituto de Ciências da Saúde da para a referida pesquisa.

Local, _____ de _____ de 2020.

ASSINATURA DO RESPONSÁVEL PELA INSTITUIÇÃO

(carimbo da Instituição)



DECLARAÇÃO

Eu “**Dr. LUÍZ CARLOS SANTANA PASSOS**”, na qualidade de **Diretor do Hospital Ana Nery**, autorizo a realização da pesquisa intitulada “**EVOLUÇÃO FUNCIONAL DE CRIANÇAS COM CARDIOPATIA CONGÊNITA SUBMETIDAS À CORREÇÃO CIRÚRGICA**” a ser conduzida sob a responsabilidade do pesquisador “**HELENA FRANÇA CORREIA**”; e DECLARO que esta instituição apresenta infraestrutura necessária à realização da referida pesquisa. Esta declaração é válida apenas no caso de haver parecer favorável do Comitê de Ética do Instituto de Ciências da Saúde da para a referida pesquisa.

Local, _____ de _____ de 2020.

ASSINATURA DO RESPONSÁVEL PELA INSTITUIÇÃO

(carimbo da Instituição)

ANEXOS

ANEXO A- Versão Brasileira pediátrica do Escore de Estado Funcional

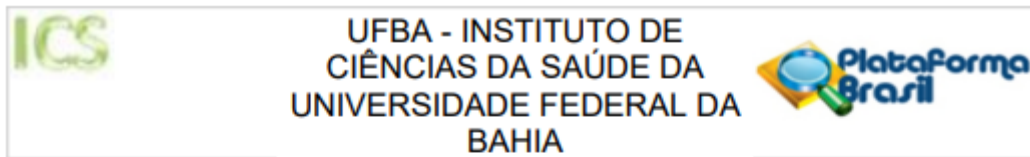
	Normal (Pontos = 1)	Disfunção leve (Pontos = 2)	Disfunção moderada (Pontos = 3)	Disfunção grave (Pontos = 4)	Disfunção muito grave (Pontos = 5)
Estado mental	Períodos normais de sono/vigília; responsividade adequada	Sonolento, mas suscetível ao ruído/toque/ movimento e/ou períodos de não responsividade social	Letárgico e/ou irritável	Despertar mínimo aos estímulos (estupor)	Coma não responsivo, e/ou estado vegetativo
Funcionalidade sensorial	Audição e visão intactas e responsivo ao toque	Suspeita de perda auditiva ou visual	Não reativo a estímulos auditivos ou a estímulos visuais	Não reativo a estímulos auditivos ou a estímulos visuais	Respostas anormais à dor ou ao toque
Comunicação	Vocalização apropriada, não chorando, expressividade facial ou gestos interativos	Diminuição da vocalização, expressão facial e/ou responsividade social	Ausência de comportamento de busca de atenção	Nenhuma demonstração de desconforto	Ausência de comunicação
Funcionamento motor	Movimentos corporais coordenados, controle muscular normal, e consciência da ação e da reação	1 membro com deficiência funcional	Dois ou mais membros com deficiência funcional	Controle deficiente da cabeça	Espasticidade difusa, paralisia ou postura de decerebração/decorticação
Alimentação	Todos os alimentos ingeridos por via oral com ajuda adequada para a idade	Nada por via oral ou necessidade de ajuda inadequada para a idade com a alimentação	Alimentação via oral e por tubo	Nutrição parenteral com administração por via oral ou por tubo	Nutrição parenteral exclusiva
Estado respiratório	Ar ambiente e sem suporte artificial ou dispositivos auxiliares	Tratamento com oxigênio e/ou aspiração de vias aéreas	Traqueostomia	CPAP durante todo ou parte do dia e/ou suporte ventilatório mecânico durante parte do dia	Suporte ventilatório mecânico durante todo o dia e toda a noite

ANEXO B- Escore de Risco ajustado para Cirurgia Cardíaca (RACH -1)

Quadro 1. Descrição do Escore de RACHS-1 em Categorias de Risco por Procedimentos Cirúrgicos (Fonte: Jenkins et al. [3])

<p>CATEGORIA DE RISCO 1 Operação para comunicação interatrial (incluindo os tipos <i>ostium secundum</i>, seio venoso e forame oval) Aortopexia Operação para persistência de canal arterial (idade > 30 dias) Operação de coarctação de aorta (idade > 30 dias) Operação para drenagem anômala parcial de veias pulmonares</p>	<p>CATEGORIA DE RISCO 2 Valvoplastia ou valvotomia aórtica (idade > 30 dias) Ressecção de estenose subaórtica Valvoplastia ou valvotomia pulmonar Infundibulecomia de ventrículo direito Ampliação do trato de saída pulmonar Correção de fistula coronária Operação de comunicação interatrial e interventricular Operação de comunicação interatrial tipo <i>ostium primum</i> Operação de comunicação interventricular Operação de comunicação interventricular e valvotomia ou ressecção infundibular pulmonar Operação de comunicação interventricular e remoção de bandagem de artéria pulmonar Correção de defeito septal inespecífico Correção total de tetralogia de Fallot Operação de drenagem anômala total de veias pulmonares (idade > 30 dias) Operação de Glenn Operação de anel vascular Operação de janela aorto-pulmonar Operação de coarctação de aorta (idade > 30 dias) Operação de estenose de artéria pulmonar Transecção de artéria pulmonar Fechamento de átrio comum Correção de <i>shunt</i> entre ventrículo esquerdo e átrio direito</p>	<p>CATEGORIA DE RISCO 3 Troca de valva aórtica Procedimento de Ross Ampliação da via de saída do ventrículo esquerdo com "patch" Ventriculomiotomia Aortoplastia Valvotomia ou valvoplastia mitral Troca de valva mitral Valvectomia tricúspide Valvotomia ou valvoplastia tricúspide Reposicionamento de valva tricúspide na anomalia de Ebstein (idade > 30 dias) Correção de artéria coronária anômala sem túnel intrapulmonar Correção de artéria coronária anômala com túnel intrapulmonar Fechamento de valva semilunar aórtica ou pulmonar Conduto do ventrículo direito para artéria pulmonar Conduto do ventrículo esquerdo para artéria pulmonar Correção de dupla via de saída de ventrículo direito com ou sem correção de obstrução em ventrículo direito Procedimento de Fontan Correção de defeito do septo atrioventricular total ou transicional com ou sem troca de valva atrioventricular Bandagem de artéria pulmonar Correção de tetralogia de Fallot com atresia pulmonar Correção de <i>cor triatriatum</i> Anastomose sistêmico-pulmonar Operação de Jatene Operação de inversão atrial Reimplante de artéria pulmonar anômala Anuloplastia Operação de coarctação de aorta associada ao fechamento de comunicação interventricular Excisão de tumor cardíaco</p>
<p>CATEGORIA DE RISCO 4 Valvotomia ou valvoplastia aórtica (idade < 30 dias) Procedimento de Konno Operação de aumento de defeito do septo ventricular em ventrículo único complexo Operação de drenagem anômala total de veias pulmonares (idade < 30 dias) Septectomia atrial Operação de Rastelli Operação de inversão atrial com fechamento de defeito septal ventricular Operação de inversão atrial com correção de estenose subpulmonar Operação de Jatene com remoção de bandagem arterial pulmonar Operação de Jatene com fechamento de defeito do septo interventricular Operação de Jatene com correção de estenose subpulmonar Correção de <i>truncus arteriosus</i> Correção de interrupção ou hipoplasia de arco aórtico sem correção de defeito de septo interventricular Correção de interrupção ou hipoplasia de arco aórtico com correção de defeito de septo interventricular Correção de arco transverso Unifocalização para tetralogia de Fallot e atresia pulmonar Operação de inversão atrial associada a operação de Jatene ("double switch")</p>	<p>CATEGORIA DE RISCO 5 Reposicionamento de valva tricúspide para anomalia de Ebstein em recém-nascido (< 30 dias) Operação de <i>truncus arteriosus</i> e interrupção de arco aórtico</p> <p>CATEGORIA DE RISCO 6 Estágio 1 da cirurgia de Norwood Estágio 1 de cirurgias para correção de condições não hipoplásicas da síndrome de coração esquerdo Operação de Damus-Kaye-Stansel</p>	

ANEXO C- Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP)



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: EVOLUÇÃO FUNCIONAL DE CRIANÇAS COM CARDIOPATIA CONGÊNITA SUBMETIDAS À CORREÇÃO CIRÚRGICA

Pesquisador: HELENA FRANCA CORREIA

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 44120720.9.0000.5662

Instituição Proponente: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Bahia

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.686.768

Outros	Escore_de_Risco_ajustado_para_Cirurgia_Cardiaca_RACH1.pdf	05/01/2021 22:13:23	Laís Fernanda Gama Duarte	Aceito
Outros	Escore_PIM2.pdf	05/01/2021 22:12:24	Laís Fernanda Gama Duarte	Aceito
Outros	ESCALA2PdsQL.pdf	05/01/2021 22:10:21	Laís Fernanda Gama Duarte	Aceito
Outros	ESCALA1_Escore_de_Estado_Funcional_FSS.pdf	05/01/2021 22:09:30	Laís Fernanda Gama Duarte	Aceito
Outros	equipe_detalhada.pdf	23/11/2020 11:10:50	Laís Fernanda Gama Duarte	Aceito
Outros	Declaracao_Diretor.pdf	23/11/2020 11:10:06	Laís Fernanda Gama Duarte	Aceito
Outros	Declaracao_Coord_UTI_Ped.pdf	23/11/2020 11:08:52	Laís Fernanda Gama Duarte	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Carta_de_Anuencia_do_Servico.pdf	23/11/2020 11:08:08	Laís Fernanda Gama Duarte	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_Instituicao_CoParticipante.pdf	23/11/2020 11:07:29	Laís Fernanda Gama Duarte	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	23/11/2020 11:03:10	Laís Fernanda Gama Duarte	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não



Instituto de Ciências da Saúde
Programa de Pós Graduação
Processos Interativos dos Órgãos e Sistemas
Avenida Reitor Miguel Calmon s/n - Vale do Canela. CEP: 40110-100
Salvador, Bahia, Brasil

<http://www.ppgorgsistem.ics.ufba.br>