

INTRODUÇÃO

Doze meses passados sobre o início deste projecto (1 de Março de 2002) é tempo de realizar a avaliação anual prevista no regulamento de atribuição de financiamentos pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia (FCT) do Ministério da Ciência e do Ensino Superior, ao abrigo dos programas POCTI (Projectos de Investigação Científica e de Desenvolvimento Tecnológico).

Tratando-se do primeiro relatório entendemos ser conveniente iniciá-lo pela reprodução do sumário do projecto, conforme foi apresentado na fase de candidatura, de modo a permitir uma mais fácil e rápida compreensão da descrição das actividades desenvolvidas neste período inicial do projecto.

Após este resumo, é descrito detalhadamente o trabalho desenvolvido, de acordo com a sua evolução temporal e tendo em consideração a divisão em vários itens/tarefas, conforme o estabelecido no projecto de candidatura.

Os documentos mais importantes para a fundamentação do andamento dos trabalhos, bem como os documentos com os resultados preliminares deste projecto, estão reproduzidos em anexos, estando devidamente assinalados no decorrer do relatório.

No decurso de um projecto vão surgindo desvios, positivos ou negativos, em relação ao plano estabelecido na sua fase de preparação. Estes desvios serão alvo de especificação e justificação e, caso se aplique, serão apontadas as medidas tomadas ou a tomar para a sua correcção, de modo a não perturbar o cumprimento dos objectivos deste projecto.

Finalmente, serão discutidos alguns resultados preliminares, tendo em consideração que estamos apenas na fase inicial de recolha de dados.

RESUMO DO PROJECTO

Introdução: A avaliação da gravidade da doença é essencial para um variado leque de análises em Unidades de Cuidados Intensivos (UCI), incluindo a avaliação da qualidade, estratificação de gravidade em estudos clínicos e estudos sobre a gestão e utilização de recursos em UCI. Actualmente, são utilizados diversos índices para a estratificação da gravidade da doença em doentes hospitalizados em UCI, recorrendo a modelos

probabilísticos para predição do risco individual de mortalidade (ex. APACHE II, SAPS II, CRIB, PRISM, PIM).

Apesar de terem sido desenvolvidos índices específicos para populações pediátricas, tais como o "Pediatric Risk of Mortality" (PRISM e PRISM-III) e o "Paediatric Index of Mortality" (PIM), nenhum deles foi ainda validado para utilização nas unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (CIP) Portuguesas. O PRISM e o PRISM-III, por exemplo, foram obtidos utilizando uma amostra de doentes dos EUA, existindo dados contraditórios sobre a sua aplicação noutras populações.

Além da incerteza acerca da acuidade dos diferentes índices de predição de morte, a qual é um evento raro após a admissão em CIP, existe ainda a preocupação de que os cuidados intensivos conservem vivos doentes com grande incapacidade do ponto de vista funcional e por prolongados períodos de tempo. Assim, a morbilidade pode ser mais relevante do que a mortalidade para a comparação da eficácia terapêutica entre grupos de doentes submetidos a CIP e a esperança de vida dos sobreviventes pode minimizar o impacto da morbilidade nas crianças sujeitas a CIP.

O presente estudo pretende avaliar e otimizar a utilização do PRISM, PRISM-II e PIM na predição do risco de mortalidade nas unidades de CIP Portuguesas e desenvolver um modelo de avaliação e estratificação da gravidade da doença baseado no estado de saúde medido seis meses após a admissão numa unidade de CIP.

Métodos: Os dados relativos aos factores de risco e à sobrevivência serão recolhidos para todas as crianças admitidas em três unidades de CIP Portuguesas durante um período de dois anos e meio (estimando-se cerca de 2000 crianças, com base nos anos anteriores). Os dados incluirão todas as variáveis necessárias para o cálculo do PRISM, PRISM-III e PIM. O estado de saúde 6 meses após o internamento em CIP será avaliado através de um questionário ("Health Utility Index - HUI II) que será fornecido aos pais das crianças hospitalizadas em unidade de CIP, em duas ocasiões. O primeiro, o mais próximo possível da hora de admissão, assim que o médico assistente da criança considere adequado, reportar-se-á ao estado de saúde imediatamente antes do acontecimento que originou a hospitalização. O segundo, seis meses após a data de hospitalização em unidade de CIP, a todos os pais de crianças sobreviventes, reportar-se-á ao estado de saúde nesse momento.

Uma aplicação informática, com acesso através da Internet, será especificamente desenvolvida para registar, centralizar e homogeneizar os dados provenientes das várias unidades de CIP envolvidas.

Resultados Esperados: Os resultados deste projecto permitirão um conhecimento mais profundo da realidade dos cuidados intensivos pediátricos no nosso país e uma base de dados extremamente importante para o desenvolvimento de investigação mais exacta nesta área.

TAREFA 1 – TRADUÇÃO DO QUESTIONÁRIO HUI E ELABORAÇÃO DO PROTOCOLO DE RECOLHA DE DADOS

Após a aprovação do projecto de investigação foram iniciados os contactos com a empresa canadiana Health Utilities Inc., detentora dos direitos de utilização do questionário de qualidade de vida - Health Utilities Index (HUI) Mark 2 e Mark 3 (HUI2/3).

A substituição do questionário inicialmente previsto, que incluía apenas 15 perguntas, pelo questionário HUI23.40Q, que consiste num questionário de 40 perguntas administradas a “alguém próximo do indivíduo”, geralmente os pais, e referentes ao estado de saúde da criança nos setes dias anteriores (“última semana”), foi decidida tendo em consideração as informações fornecidas pelos coordenadores da HUInc – Bill Furlong e John Horsman – de que este seria o questionário mais adaptado a este tipo de estudo. Esta alteração tem sido motivo de maior dispêndio de tempo pelos investigadores e pela bolsreira do projecto, mas permitirá uma melhor avaliação da qualidade de vida dos sobreviventes submetidos a cuidados intensivos pediátricos.

A tradução deste questionário decorreu durante cerca de 1,5 meses, tendo sido efectuada por dois dos investigadores. A versão portuguesa foi depois alvo de uma “back-translation” de português para inglês por uma tradutora contratada pela HUInc., tendo sido sugeridas apenas pequenas correcções. Após a incorporação destas alterações foi elaborado o questionário final (anexo I) da versão portuguesa do HUI23.40Q.

No mesmo período de tempo foi também elaborada uma versão provisória do protocolo de recolha de dados. Esta versão provisória foi depois alvo de análise em reunião de investigadores, realizada no dia 11 de Abril de 2002, no Serviço de Bioestatística e Informática Médica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (SBIM). As

alterações propostas nesta reunião foram posteriormente incorporadas na versão final do protocolo de recolha de dados (anexo II).

TAREFA 2 – DESENVOLVIMENTO DA APLICAÇÃO INFORMÁTICA PARA INTRODUÇÃO DOS DADOS

Conforme o planeado, a introdução dos dados recolhidos seria efectuada através da utilização de uma aplicação informática on-line, com um formato gráfico semelhante à versão em papel do protocolo de recolha de dados.

A criação desta aplicação, com recurso a tecnologias web, nomeadamente às linguagens Java®, para os interfaces, e PHP para a comunicação com a Base de Dados Oracle® 8.0.5 instalado num servidor Linux®, teve início na primeira semana do projecto, tendo-se verificado alguns atrasos na sua elaboração decorrentes das alterações introduzidas em reunião de investigadores de 11 de Abril de 2002.

Esta aplicação informática é acedida através do seguinte endereço electrónico - <http://193.136.35.7/newcare/ucip/> - estando o seu acesso protegido pela necessidade de autenticação com uma palavra-chave. A autenticação é efectuada por quatro palavras-chave, uma por cada centro de recolha de dados (Coimbra, Lisboa e Porto) e outra para o SBIM, local onde se encontra a trabalhar a bolsreira contratada especificamente para este projecto.

Durante o período de recolha de dados clínicos verificou-se a necessidade de proceder à reprogramação da aplicação informática, motivada pelas mudanças efectuadas no servidor do SBIM, onde está alojada a aplicação informática. Este facto motivou a interrupção na introdução dos dados clínicos recolhidos, o que se veio a reflectir num atraso na disponibilização de dados para análise estatística referente aos primeiros meses do projecto de investigação.

Este atraso foi ainda agravado pela tardia introdução de dados referentes ao centro de Lisboa, por dificuldade na obtenção de uma extensão da rede interna de comunicações para o local onde foi instalado o computador adquirido com os fundos do projecto.

TAREFA 3 – COLHEITA DE DADOS CLÍNICOS (MORTALIDADE)

A colheita dos dados necessários para a avaliação dos índices de probabilidade de morte teve o seu início em Maio de 2002, nos centros de Coimbra e Porto e em Junho de 2002, no centro de Lisboa.

Apesar do início da recolha de dados estar apenas previsto para Junho de 2002 e apenas dois centros estarem aptos a iniciar a recolha de dados antes dessa data, entendeu-se que tal não prejudicaria o desenvolvimento do projecto e que poderia, inclusive, permitir aumentar o número de dados para análise, pelo que se decidiu pelo início não simultâneo de recolha de dados nos diferentes centros.

O final da recolha de dados mantém-se previsto para o fim do mês de Novembro de 2004, em todos os centros.

A recente publicação de um novo algoritmo de probabilidade de morte - PIM 2 - por A. Slater et al, (“PIM2: a revised version of the Paediatric Index of Mortality”, *Intensive Care Med*, 2003. 29:278-85), que surge como a evolução de um dos índices (PIM), em análise neste projecto, motivou a decisão, em reunião do dia 18 de Fevereiro de 2003, de modificar o protocolo de recolha de dados, bem como da aplicação informática, de modo a incluir as variáveis necessárias ao seu cálculo. Esta alteração vai permitir a análise do PIM 2, comparativamente com os outros três índices em avaliação (PIM, PRISM e PRISM III). A recolha prospectiva dos dados referentes ao PIM 2 tem o seu início previsto para o mês de Maio de 2003; a sua recolha retrospectiva será ponderada posteriormente, em função dos resultados parcelares que vierem a ser conhecidos.

Conforme previsto no projecto submetido a apreciação, o cálculo do algoritmo de probabilidade de morte PRISM III estava dependente da obtenção de uma licença de utilização do software - Pediatric Intensive Care Unit Evaluations (PICUEs) - desenvolvido por uma entidade americana, Children’s National Medical Center.

Após os contactos que foram desenvolvidos com esta entidade foi adquirida a respectiva licença de utilização pelo valor de 7.500 USD, bem como o software de cálculo de probabilidade de morte. Contudo, este software implica a introdução directa dos dados necessários ao seu cálculo ou a sua introdução a partir de uma base de dados com formatação específica de acordo com as instruções fornecidas pelos autores.

A necessidade de alteração do software de análise para a correcção de alguns erros detectados no cálculo do algoritmo de probabilidade de morte, por elementos da nossa equipa e de outros projectos, para a actual versão (PICUEs 3.1.39) motivou atraso adicional na utilização deste índice de probabilidade de morte.

A preparação da base de dados que permitirá a importação de dados do projecto para este software de cálculo está já em curso prevendo-se, para breve, a possibilidade do seu cálculo automatizado e consequente avaliação do ponto de vista estatístico.

TAREFA 4 – COLHEITA DE DADOS CLÍNICOS (MORBILIDADE)

A recolha de dados referentes ao HUI23 teve início em simultâneo com a recolha dos dados do protocolo acima citado, na parte respeitante ao inquérito no momento de admissão (estado de saúde pré-admissão). Os questionários são realizados pelos diferentes investigadores dos três centros, por entrevista pessoal a “alguém próximo do indivíduo”. A realização dos questionários referentes ao seguimento após admissão em cuidados intensivos pediátricos ocorreu, conforme previsto, seis meses após o primeiro questionário e referia-se ao estado de saúde da criança nos sete dias anteriores à data de realização do questionário; este último é realizado por entrevista telefónica, efectuada pela bolsreira do projecto.

Os prazos finais para a aplicação do questionário na admissão e 6 meses após esta mantêm-se conforme previsto para 31 de Maio e 30 de Novembro de 2004, respectivamente.

AQUISIÇÃO DE COMPUTADORES

De acordo com o plano previsto foram contactadas várias firmas de venda de material informático, tendo-se optado pela compra de três computadores, um para cada centro, à empresa MBIT – Computadores e Serviços de Informática Lda.

A existência destes computadores e o facto de todas as UCIP terem acesso 24h por dia à “internet” através de linhas dedicadas, propriedade dos hospitais, e o facto do servidor do SBIM também estar disponível 24h por dia, permite que a recolha e informatização dos dados seja efectuada em qualquer momento, de acordo com as disponibilidades dos investigadores.

CONTRATAÇÃO DA BOLSEIRA DO PROJECTO

Após o início do projecto foram dados os passos necessários à contratação de um bolsheiro, para efectuar o acompanhamento administrativo e ajudar na elaboração da análise estatística, precedida de publicitação do aviso de abertura do concurso público. A audição dos candidatos foi efectuada por um júri constituído por três elementos doutorados da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (Prof. Doutor Luís Almeida Santos, Prof. Doutor Altamiro da Costa Pereira e Prof. Doutor Nuno Alçada), tendo sido classificada em primeiro lugar a Lic. Maria Clara Gomes Neves Tavares, a qual foi posteriormente contratada para exercer as funções previamente definidas para a bolsa de este projecto (anexos III).

RELATÓRIOS AUTOMATIZADOS

Durante a elaboração deste projecto foi idealizada a concepção de processos automatizados que permitissem a verificação da existência de faltas ou de inconsistências nos dados recolhidos e a execução periódica de relatórios com análise estatística desses mesmos dados. Estes processos automatizados aplicam-se aos dados dos algoritmos de probabilidade de morte e aos dados da avaliação da qualidade de vida, e foram elaborados com recurso à aplicação de análise estatística - Statistical Package for Social Science (SPSS® for Windows V11.0) - e às aplicações do Office 2000® (Microsoft Corporation).

Periodicamente e após a indicação dos centros de que a recolha dos dados referentes a cada admissão está completa, é efectuada a importação dos dados introduzidos na aplicação informática, e armazenados numa base de dados Oracle®, para uma base de dados do SPSS. Sobre esta base de dados são depois aplicadas sintaxes previamente elaboradas, também em SPSS, que vão detectar a existência ou não de faltas e inconsistências nos dados previamente definidos como essenciais para a validação do estado de “completo”. Após esta análise, as faltas e/ou inconsistências encontradas são reportadas, por e-mail, a cada centro (anexo IV), que as corrige no prazo máximo de quinze dias. Findo este período de tempo a sintaxe é novamente aplicada de modo a verificar a adequação das correcções efectuadas.

Nos registos em que se verifica a ausência de faltas e inconsistências é acrescentado um dado adicional que sinaliza o estado de “completo e validado”, disponibilizando assim os dados referentes a estas admissões para posterior análise estatística.

Sobre estes dados, duplamente validados pelos centros e pela aplicação de sintaxes automatizadas, são posteriormente aplicadas outras sintaxes, também elaboradas em SPSS, que permitem a obtenção dos dados constantes dos “Relatórios de Resultados” (anexo V), e a partir dos quais irá ser feita a avaliação dos resultados do projecto.

Sabendo que a recolha de dados clínicos é sempre susceptível de erros e que não é possível a sua eliminação total, mesmo com recurso às sintaxes já elaboradas, e que a utilização dos dados recolhidos, neste e noutros projectos de cada um dos centros, propicia o cruzamento de dados e eventual detecção de erros, numa fase posterior à validação como “completos e verificados”, foi decidido manter em aberto a hipótese de correcção destes dados. Contudo, esta correcção não pode ser efectuada através da aplicação on-line, tendo de ser efectuada pela bolseira do projecto a nível da base de dados em Oracle®, após a comunicação, obrigatoriamente por escrito (e-mail), do erro e respectiva correcção.

A análise estatística é efectuada para os dados globais e, parcelarmente, para cada centro participante no projecto. No anexo V apresentam-se cópias de todos os relatórios elaborados a partir destas automatizações.

Os dados avaliados são aqueles que, após discussão em reunião de investigadores, foram definidos como sendo os mais importantes, em termos de avaliação da calibração e discriminação dos algoritmos e de caracterização da amostra, de modo a permitir uma comparação com a maioria dos dados publicados na literatura nacional e internacional.

No que respeita aos dados do algoritmo PRISM III a análise está atrasada, de acordo com o previamente exposto. Contudo, o centro do Porto possui dados individuais, recolhidos paralelamente aos do projecto em curso, que permitiram avaliar a funcionalidade do software e que estão a facilitar a preparação da base de dados necessária para o cálculo automatizado deste algoritmo.

A periodicidade dos relatórios de faltas e inconsistências é mensal e a dos relatórios de resultados é semestral.

Sempre que necessário serão efectuadas análises parcelares, com as variações consideradas necessárias em função dos vários artigos, em jornais e comunicações livres, que se

encontram em fase de preparação ou de acordo com as solicitações dos centros intervenientes.

MUDANÇA DE EQUIPA DE INVESTIGAÇÃO

O longo período de tempo decorrido entre a candidatura deste projecto e a sua aprovação final, quase 12 meses, permitiram que alguns elementos da equipa de investigadores direccionassem a sua vida profissional para outros projectos. Este facto levou à necessidade de reajustar a equipa de investigadores.

Com o decorrer do projecto foi-se verificando que a presença de apenas dois investigadores por cada um dos centros era insuficiente para uma recolha e informatização atempada dos dados necessários, pelo que foi sendo solicitada a participação de um terceiro elemento por cada centro. A recente tomada de decisão de incluir o novo algoritmo de probabilidade de morte (PIM 2) no projecto de investigação ocasionará um maior dispêndio de tempo por parte dos investigadores e veio reforçar a necessidade da inclusão de um terceiro investigador por cada centro.

Aproveita-se este momento de elaboração do relatório de actividades referentes aos primeiros doze meses de funcionamento do projecto, para corrigir a composição da equipa de investigadores. Assim, assistimos à retirada voluntária do investigador Dr. Carlos Alberto Tavares de Vasconcelos do centro de Lisboa (Hospital D. Estefânia), no final do 1º ano do projecto, e à entrada de novos investigadores a seguir discriminados:

Ana Rosa Sá Lopes (Porto – Hospital S. João)

António Manuel da Silva Marques (Lisboa - Hospital D. Estefânia)

Maria Leonor Almeida Carvalho Vieira Coelho (Coimbra – Hospital Pediátrico Coimbra)

Sérgio Luís Lamy do Vale (Lisboa - Hospital D. Estefânia)

Em anexo constam os *Curricula vitae* de cada um dos novos investigadores (anexo VI).

ALTERAÇÕES AO ORÇAMENTO INICIAL

O orçamento inicial previa a compra de licenças de utilização do PRISM III para o período de três anos, para cada um dos centros, no valor global de cerca de 8550 USD. Após contactos com o director do programa PICUEs, Dr. Murray Pollack, fomos informados que

esta entidade já não comercializava licenças anuais desde há alguns anos e que apenas comercializavam versões completas do seu software de análise PICUEs 3.0, o qual inclui o cálculo do PRISM III para além de outras variáveis de análise da qualidade dos cuidados assistenciais prestados em unidades de cuidados intensivos pediátricas.

Renovados os contactos com o Dr Murray Pollack e porque o erro se tinha devido à desatualização da informação contida na página web do PICUEs, este decidiu-se pela concessão de uma licença/software para cada uma das unidades envolvidas no projecto pelo preço de 7500 USD (o preço unitário por licença), de modo a que este montante pudesse ser coberto pelo valor orçamentado. Este facto permitiu reduzir em cerca de 950 USD o valor previsto para a compra destas licenças de utilização.

A utilização do HUI23 está igualmente dependente do pagamento de “royalties”, no valor aproximado de 2500 €. Após contactos com os directores da HUInc., estes manifestaram o interesse em possuir uma tradução portuguesa do seu questionário, de modo a poder ser utilizada em estudos futuros, e propuseram à equipa de investigação que efectuasse a respectiva tradução em troca da possibilidade de utilização gratuita, neste estudo, do questionário traduzido. Assim, foi possível reduzir em cerca de 2500 € os valores previstos na rubrica “aquisição de serviços”.

Estas reduções e o facto de na programação inicial o valor da aquisição da licença para utilização do PRISM III estar incluída, erradamente, na rubrica “aquisição de serviços e manutenção” motivaram a alteração, já aceite, dos valores de algumas rubricas do orçamento.

INDICADORES PREVISTOS

Os atrasos na realização da análise estatística dos dados do projectos, conforme previamente exposto, não permitiram a apresentação de uma comunicação em reuniões científicas nacionais, que se encontrava prevista para o primeiro ano de funcionamento do projecto. Mantemos contudo a convicção de que até ao final do projecto será possível recuperar este atraso e manter os indicadores previstos inicialmente.

A aplicação computacional prevista para o primeiro ano do projecto foi integralmente realizada, conforme explicado na tarefa 2. Esta aplicação tem permitido a introdução de dados on-line, o que é um factor de maior rapidez na introdução de dados e tem permitido

a recuperação dos atrasos verificados inicialmente. Adicionalmente, a introdução de dados pelos próprios investigadores, em vez da introdução pela bolseira, proporciona um menor número de erros de introdução, que decorreriam de interpretações erróneas na transcrição dos dados e permite, inclusive, a recolha directa de dados, sem recurso ao seu registo prévio em papel.

RESULTADOS PRELIMINARES

Realça-se uma vez mais que estamos apenas na fase inicial da recolha de dados (11 meses em 30 meses para a probabilidade de morte e 5 meses em 24 meses para a avaliação da qualidade de vida, 6 meses após a admissão em cuidados intensivos pediátricos).

Foram inseridos na aplicação de recolha de dados, até a data de elaboração do último relatório de resultados (13 de Março de 2003), 548 protocolos (189 de Coimbra, 184 de Lisboa e 175 do Porto); destes, foram incluídos para análise, por estarem completos e validados, 465 protocolos (142 de Coimbra, 164 de Lisboa e 159 do Porto).

A mediana da idade (41,0 meses) reflecte uma população muito jovem. Sendo o HUI23 um questionário apenas aplicável a crianças com idade igual ou superior a 72 meses, compreende-se assim o baixo número de doentes com avaliação da qualidade de vida.

A comparação com alguns estudos publicados na literatura internacional permitem-nos afirmar que, embora não sendo valores ideais, os valores da duração média \pm desvio-padrão de internamento (5,8 \pm 9,5 dias) e mediana (2,7 dias) são valores considerados como aceitáveis do ponto de vista de qualidade dos cuidados assistenciais prestados.

Em 251 (54%) das admissões, nas três unidades de cuidados intensivos pediátricos envolvidas neste projecto, houve necessidade de recurso a suporte ventilatório mecânico, em algum momento do internamento na unidade de CIP, o que reflecte uma adequada utilização dos dispendiosos recursos por estas proporcionados.

A mortalidade real global neste período em análise foi de 11%. Sendo uma taxa de mortalidade muito elevada tem que ser avaliada em função dos vários algoritmos de probabilidade de morte em estudo. Assim, a taxa de mortalidade standardizada (TMS=TMReal/TMPrevista) pelo algoritmo do PRISM revela um valor de 0,981, enquanto que a TMS pelo algoritmo do PIM revela um valor de 1,606. Se o primeiro valor é considerado um valor que reflecte uma mortalidade real de acordo com o esperado, já o

segundo valor reflecte um valor de mortalidade real superior em 60,6% ao que seria esperado.

A explicação para esta discrepância entre algoritmos é seguramente multi-factorial e um dos objectivos deste projecto de avaliação dos algoritmos de probabilidade de morte, não sendo possível, de momento, a sua justificação. Contudo, o facto de as populações de referência situarem-se na década de 80 nos EUA e na década de 90 na Austrália, respectivamente para o PRISM e para o PIM, e de o “case-mix” das duas populações serem marcadamente diferentes poderão ser dois dos factores decisivos na explicação da sua discrepância.

A avaliação dos algoritmos em análise mostrou a existência de áreas debaixo da curva - Receiver Operating Characteristic – ROC (0,873; IC 95%: 0,820-0,925 PRISM e 0,828; IC 95%: 0,765-0,891 PIM) que mostram uma boa discriminação entre os doentes que virão a falecer ou a sobreviver. No que respeita à calibração destes algoritmos, ou seja, a sua correcta funcionalidade nos vários decis de população, os resultados não são tão satisfatórios. A avaliação da calibração pelo método de Hosmer-Lemeshow mostrou valores de p-value (0,018 PRISM e 0,005 PIM) que revelam uma má calibração nesta amostra da nossa população. Na primeira análise efectuada em 12 de Fevereiro de 2003 os resultados revelaram uma boa calibração dos algoritmos ($p=0,113$ para o PRISM e $p=0,069$ para o PIM). Este facto realça a necessidade de alargar a dimensão da população em análise de modo a verificar a manutenção ou não desta má calibração e, caso se mantenha, da necessidade de corrigir as ponderações dos vários itens utilizados nos referidos algoritmos, de modo a tornar-se adequada a sua análise na população pediátrica portuguesa.

Falando de mortalidade não poderíamos deixar de mencionar um dado cada vez mais importante na explicação das características da população falecida nas unidades de cuidados intensivos pediátricos, o qual está intimamente ligado ao conceito de qualidade de vida esperada para os sobreviventes a cuidados intensivos, que é a limitação terapêuticos dos cuidados assistenciais prestados. Na população em análise foi considerado que em cerca de 49% dos óbitos houve lugar a algum tipo de limitação das terapêuticas instituídas ou a instituir, tendo em consideração a história clínica, a evolução do doente e as perspectivas de grave limitação da qualidade de vida, em caso de sobrevivência, ou de encarniçamento terapêutico em situações definidas como terminais.

Dos resultados preliminares da avaliação da qualidade de vida apenas estão disponíveis os resultados globais da avaliação pelo HUI2 e pelo HUI3 (anexo V) do estado de saúde, da população assistida em unidades de CIP, antes e 6 meses após a admissão em CIP. A avaliação individual da variabilidade do estado de saúde e consequente morbidade residual não foi ainda efectuada, em função do diminuto número de casos (n=39), mas as sintaxes automáticas para a sua avaliação estão já na fase terminal da sua elaboração.

Do ponto de vista da avaliação pelo HUI 3 supõe-se que a maioria dos doentes não apresentava alterações do seu estado de saúde, pré-admissão, atendendo a que o valor da mediana para cada um dos vários domínios do HUI 3 tem o valor de 1,00, o mesmo se verificando nos doentes já avaliados 6 meses após admissão em CIP. A mediana do HUI 3 global foi de 0,86 e 0,87, respectivamente pré e 6 meses após admissão em CIP.

Em relação à avaliação pelo HUI 2 verificamos que os resultados são muito similares aos do HUI 3, sendo a mediana de 1,00 para todos os seis domínios e com um valor de mediana global de 0,87 e 0,91 respectivamente para a avaliação pré e 6 meses após a admissão em CIP.

Para terminar, gostaríamos de reafirmar a nossa convicção de que, com o decorrer do tempo e o aumento do número de casos a analisar, ser-nos-á possível o cumprimento dos objectivos a que nos propusemos desde o início deste projecto. Estes irão seguramente traduzir-se por uma melhor avaliação dos cuidados prestados nestas três UCIP, e inerente melhoria dos próprios cuidados por elas prestados às crianças que, vítimas do infortúnio, deles necessitam.