

## **INTRODUÇÃO:**

O presente relatório de progresso pretende documentar o trabalho desenvolvido no 2º ano do projecto “Desenvolvimento e Avaliação de Índices de Prognóstico (mortalidade e morbidade) em Cuidados Intensivos Pediátricos em Portugal“ (DAIP-CIP).

Assim, entendeu-se que a sua estrutura deveria ser semelhante à adoptada para o relatório de progresso do 1º ano de trabalho, de modo a permitir uma análise sequencial do trabalho desenvolvido.

Uma vez mais, será feita a análise do cumprimento dos objectivos propostos e justificados os desvios existentes.

No CD-ROM, anexo ao presente relatório, constam os documentos que fundamentam o trabalho efectuado, os documentos com os resultados preliminares deste projecto e cópias dos ficheiros que serviram de suporte informático às comunicações apresentadas em reuniões científicas, no âmbito deste projecto.

Incluiu-se igualmente uma cópia do relatório de execução material do 1º ano, para facilitar a sua consulta e permitir uma melhor compreensão do presente relatório.

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

Esta tarefa foi realizada integralmente no 1º ano do projecto. Contudo, a publicação de um novo algoritmo de cálculo da probabilidade de morte, em crianças admitidas em cuidados intensivos pediátricos (A. Slater *et al.* PIM2: a revised version of the Paediatric Index of Mortality. Intensive care Med, 2003. 29:278-85) em Fevereiro de 2003, motivou uma pequena alteração do protocolo de recolha de dados. Como este algoritmo se trata da evolução de um dos algoritmos que já estavam a ser avaliados (PIM) apenas foi necessário incorporar algumas variáveis adicionais, não havendo assim qualquer interferência na validade dos dados anteriormente recolhidos.

Sendo as novas variáveis em número de 7 foi possível efectuar um re-arranjo gráfico sem alterar a estrutura base inicial (anexo 1).

## **TAREFA 2 – DESENVOLVIMENTO DA APLICAÇÃO INFORMÁTICA PARA INTRODUÇÃO DE DADOS**

Após um período inicial em que se experimentaram algumas dificuldades na utilização da aplicação informática, próprias da utilização de novas tecnologias informáticas, foi possível uma utilização estável e sem restrições do software desenvolvido.

Fruto da alteração decidida para a recolha do algoritmo do PIM2 foi também necessário reprogramar a aplicação informática de modo a incorporar as novas variáveis.

Aproveitando a necessidade desta reprogramação decidiu-se, também, efectuar a mudança do endereço electrónico (<http://193.136.35.7/newcare/ucip/>) para um endereço que se identifica mais facilmente com o projecto em curso – <http://daip-cip.med.up.pt>. Esta alteração foi efectuada sem a necessidade de interrupção da introdução de dados on-line.

## **TAREFA 3 – COLHEITA DE DADOS CLÍNICOS (MORTALIDADE)**

A colheita dos dados clínicos processou-se sem interrupções durante os últimos doze meses. Conforme o previsto, a recolha passou a incluir os dados necessários para o cálculo de quatro algoritmos de probabilidade de morte (PRISM, PRISM-III, PIM e PIM2) desde Maio de 2003.

De acordo com o previsto no relatório do 1º ano foi possível terminar todo o processo de conversão de dados para utilização do software PICUEs v 3.2 que permite o cálculo das probabilidades de morte pelo algoritmo do PRISM-III.

Após estes dois passos, finalizou-se o processo de cálculo dos quatro algoritmos e foi possível proceder à análise inicial da calibração e discriminação destes algoritmos na nossa população.

A recolha destes dados manter-se-á até ao final do presente ano civil, ficando reservados os últimos meses do projecto para a sua análise final.

## **TAREFA 4 – COLHEITA DE DADOS CLÍNICOS (MORBILIDADE)**

A recolha dos dados referentes ao questionário de qualidade de vida (HUI23) decorreu, igualmente, sem interrupções. Em relação à realização das entrevistas telefónicas, seis meses após a admissão em cuidados intensivos, verificou-se uma elevada disponibilidade dos pais das crianças para responderem ao inquérito, o que tem facilitado a sua realização e tem permitido manter os reduzidos números de perdas de doentes na avaliação de seguimento.

## **BOLSEIRA DO PROJECTO**

Na parte final do 2º ano do projecto a bolsreira de investigação científica (BIC) Lic. Maria Clara Gomes Neves Tavares informou que, na sequência de um concurso para o quadro de pessoal da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (FMUP) em que ficou colocada em primeiro lugar, iria aceitar essa colocação e, conseqüentemente, desvincular-se do projecto.

Foi iniciado um novo processo de contratação de um novo BIC, com a divulgação do concurso, através de um edital (anexo 2), anunciado na FMUP e Faculdade de Ciências da Universidade do Porto, tendo já sido realizada a audição dos 15 candidatos a esta bolsa, de modo a minimizar o período de interrupção das actividades a cargo da BIC deste projecto. O júri do concurso foi constituído por três elementos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (Prof. Doutor Luís Almeida Santos, Prof. Doutor Altamiro da Costa Pereira e Prof. Doutor José Manuel Aparício). A finalização deste processo está dependente da definição da data de desvinculação da actual BIC.

## **RELATÓRIOS AUTOMATIZADOS**

Os relatórios automatizados, elaborados no primeiro ano de trabalho, sofreram algumas alterações dos dados a avaliar em função do normal desenvolvimento de um projecto com esta dimensão e duração.

A introdução do algoritmo do PIM2 nos processos automatizados decorreu sem problemas relevantes, de acordo com o esperado, devido à grande similaridade com o algoritmo que lhe deu origem (PIM).

A aplicação regular das sintaxes de faltas e inconsistências dos dados recolhidos tem permitido manter uma elevada qualidade destes dados. Tem-se ainda verificado, que com o decorrer do tempo, estas faltas e inconsistências têm sido em menor número, o que traduz o empenho de todos os investigadores envolvidos neste projecto.

Os relatórios elaborados durante o 2º ano do projecto estão disponíveis no CD-ROM anexo na pasta (anexo 3).

## **ACTUALIZAÇÃO E EXPANSÃO DA PÁGINA WEB DO PROJECTO**

Com o decorrer dos trabalhos do projecto sentiu-se a necessidade de actualizar e expandir a página *web* do projecto (<http://daipcip.med.up.pt>), onde constavam apenas o Resumo do Projecto e alguns dados sobre como contactar os investigadores.

Foi desenvolvida uma página, totalmente redesenhada, de modo a incluir os relatórios preliminares de avaliação dos indicadores de prognóstico de mortalidade e de qualidade de vida.

Os relatórios globais passaram a estar disponíveis para todos aqueles que acedam à página, e não só para os investigadores, dando corpo à ideia do “Open Access Publication”. Os relatórios parcelares de cada centro continuam disponíveis apenas para consulta dos investigadores do projecto, estando o seu acesso protegido por palavra-passe.

Considerando as limitações que a utilização da língua portuguesa poderá ter na divulgação internacional dos resultados do projecto foi decidida a criação de uma versão em língua inglesa da página *web* do projecto, acedida a partir da página em Português.

## **RECOLHA DE DADOS PARA VALIDAÇÃO**

Neste segundo ano foi também efectuada segunda recolha de dados de cerca de 20 casos por cada Centro para permitir avaliar a reprodutibilidade dos dados recolhidos, assim como, o seu impacto no cálculo dos índices de probabilidade de morte.

Os dados preliminares desta análise, que se encontra na fase final de elaboração, têm mostrado uma boa reprodutibilidade dos dados.

## **MUDANÇA DE EQUIPA DE INVESTIGAÇÃO**

Durante a parte final do 2º ano do projecto o investigador Dr. Sérgio Lamy foi manifestando a sua menor disponibilidade para colaborar no nosso projecto, por motivos pessoais. Assim, foram iniciados contactos com vista à sua substituição por outro elemento da UCIP do H. D. Estefânia (Centro de Lisboa), tendo sido possível contar com a colaboração do Dr. João Estrada, cujo *Curriculum Vitae* se anexa (Anexo 4).

Não houve necessidade de efectuar outras mudanças na equipa de investigadores.

## **ALTERAÇÕES AO ORÇAMENTO INICIAL**

Na preparação do relatório financeiro do 2º ano do projecto verificou-se a necessidade de proceder à alteração dos montantes atribuídos em algumas das rubricas, sem que no entanto se altere o valor global inicialmente previsto. Para tal, foram já solicitadas e justificadas estas alterações, que a seguir se descrevem.

Na concepção do projecto foi prevista a deslocação de um dos membros da equipa inglesa que se encontra a realizar um trabalho semelhante ao nosso (UK PICOS *research team*), de modo a permitir uma troca de experiências e eventual publicação de dados comuns. Contudo, devido à impossibilidade de deslocação manifestada pelo investigador inglês, previamente contactado, foi decidido re-afectar a verba prevista para esta deslocação para outras rubricas.

Assim, vai ser solicitada a transferência do valor de 2000,00 Euros, atribuído à rubrica “Consultores”, para as rubricas: “Outras despesas correntes” para o pagamento das taxas aplicadas à publicação de artigos em jornais, indexados na Medline, em regime de “Open Access Publication” (2 x € 650,00 = € 1300,00) e “Missões” (€ 700,00).

## **INDICADORES PREVISTOS**

As dificuldades na preparação dos dados para análise, nomeadamente na parte dos algoritmos de probabilidade de morte, motivaram um atraso na realização dos indicadores previstos para o 1º ano de actividade e reflectem-se ainda nos indicadores referentes a este 2º ano.

Contudo, pensa-se que tem sido possível recuperar algum do atraso verificado e mantém-se a convicção que até ao fim do projecto será possível concretizar, em pleno, os indicadores previstos.

Das duas publicações previstas para o 2º ano (uma em revista internacional e uma em revista nacional), encontra-se na fase final de preparação um artigo com o título “Caracterização da população assistida em Cuidados Intensivos Pediátricos” a ser submetido para a Acta Pediátrica Portuguesa.

No que respeita às Comunicações foram efectuadas duas apresentações num congresso internacional - XXI Congreso Nacional de la SECIP (Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos), Espanha (Oviedo), de 9 a 11 de Outubro de 2003 - uma sob a forma de comunicação oral “Evaluación de la calidad de vida después de la asistencia en Cuidados Intensivos Pediátricos” e outra sob a forma de poster “Características de la población Portuguesa en Cuidados Intensivos Pediátricos” (anexo 5), excedendo assim a previsão de apenas uma comunicação oral internacional para os 2 primeiros anos do projecto. Estas comunicações deram origem a duas publicações internacionais em “Livro de resumos” da respectiva reunião.

Em Portugal, foi apresentada apenas uma comunicação oral “Características da população Portuguesa submetida a cuidados intensivos pediátricos” na Reunião Anual da SCIP (Secção de Cuidados Intensivos Pediátricos, da Sociedade Portuguesa de Pediatria), Lisboa, de 14 a 15 de Novembro de 2003 (anexo 5). Apesar do esforço

desenvolvido para a comunicação de resultados do projecto a nível nacional, não foi possível cumprir o objectivo de apresentar 3 comunicações nos dois primeiros anos do projecto, por ter existido um desfasamento temporal entre a finalização da análise de dados com as datas dos principais congressos nacionais na área da Pediatria.

Outro dos indicadores previstos para o 2º ano era a apresentação de uma tese de mestrado, com base nos dados recolhidos neste projecto, que seria desenvolvida pelo BIC do projecto. O concurso, já mencionado, do BIC a um lugar do quadro da FMUP inviabilizou a concretização deste indicador. Mantemos, contudo, a intenção de o próximo BIC apresentar a sua tese de mestrado baseada no projecto.

## **RESULTADOS PRELIMINARES**

Os principais resultados preliminares constam dos relatórios periódicos elaborados durante o ano, os quais se encontram no CD-ROM (anexo 6). Os últimos relatórios de resultados globais estão também disponíveis na página web do projecto.

### **Participantes**

Realça-se, apenas, que em 31/01/2004 encontravam-se completos e validados 999 casos o que permite ter já algumas noções das principais características da população, bem como das suas variações temporais.

### **Algoritmos de Probabilidade de Morte**

No que respeita aos algoritmos de probabilidade de morte verificou-se que a totalidade dos quatro índices apresentam boa capacidade discriminativa (entre a sobrevida e o óbito), quer em termos globais, quer dentro de cada um dos Centros participantes. Estes indicadores de boa discriminação dos índices, medida pela área sob a curva ROC, têm sido quase universais nos múltiplos estudos publicados a nível internacional.

A avaliação da calibração dos algoritmos na nossa população tem mostrado resultados discordantes. Quando avaliada a globalidade da população, todos os índices apresentam uma má calibração (valores de  $p < 0,05$ ). No entanto, a avaliação da população de cada

um dos Centros, mostra uma boa calibração de todos os índices, à excepção do PRISM-III no Centro do Porto que apresenta uma má calibração.

Esta aparente boa calibração poderá estar enviesada pelo número global de admissões em cada Centro e, em particular, pelo número de óbitos ser pequeno. A avaliação da calibração é efectuada pelo teste de Hosmer-Lemeshow, o qual requer que o número de casos em cada uma das 20 partições efectuadas seja maior ou igual a 5; no caso da análise por Centros verifica-se que vários campos não respeitam esta premissa o que impossibilita uma conclusão definitiva sobre a adequação da calibração. Espera-se que com o progressivo recrutamento de casos estas limitações possam ser obviadas e trazer maior fiabilidade à análise estatística.

### **Qualidade de Vida**

A recolha de dados sobre a qualidade de vida das crianças incide apenas sobre crianças com idade superior ou igual a 6 anos (72 meses) por limitações inerentes ao questionário em utilização (HUI3). Tendo em consideração que a mediana da idade da nossa população é de 40 meses, o número de crianças às quais é possível a avaliação da qualidade de vida é muito inferior ao número total de casos avaliados pelos algoritmos de probabilidade de morte.

Até ao dia 03/03/04, foram efectuados questionários aos “proxi” de 262 crianças, relativos ao estado de saúde na semana anterior à admissão na UCIP. Após a conversão do questionário num valor numérico, entre -0,36 e 1,00, de acordo com a metodologia do HUI3, verificamos que na avaliação da qualidade de vida pré-admissão a média (desvio padrão) e a mediana da população foi de 0,67 (0,39) e 0,84, respectivamente; os valores da média (desvio padrão) e da mediana, na avaliação 6 meses após admissão em cuidados intensivos mostrou valores de 0,63 (0,39) e de 0,77 respectivamente.

Estes valores são inferiores aos valores publicados para uma população adulta comunitária (média = 0,90), sendo contudo semelhantes aos valores publicados para crianças sobreviventes de lesões tumorais do cérebro (média = 0,69 e mediana = 0,77) [Furlong W, Feeny D, Torrance G, Barr R. *The Health Utilities Index (HUI®) System for Assessing Health-Related Quality of Life in Clinical Studies*, McMaster University Centre for Health Economics and Policy Analysis Research Working Paper Series # 01-02, March 2001]. A explicação para estas diferenças poderá residir no importante



número de crianças com patologia crónica, geralmente com limitações da sua qualidade de vida, que são admitidas electivamente nas UCIP, em consequência da necessidade de realização de exames diagnósticos ou de tratamentos.

Dos oito atributos avaliados (ver relatório global do HUI3) aqueles em que se verifica a existência de um maior número de crianças com limitação da sua funcionalidade são: a Dor, o Estado Emocional e a Cognição, com 44, 36 e 30%, respectivamente, de crianças afectadas.

A análise por sexo não mostrou diferenças em relação ao valor global da qualidade de vida pré e pós admissão em UCIP. A análise pela idade (em dois grupos: 6-12 anos e 12-18 anos) mostrou, na análise pré-admissão valores mais baixos de qualidade de vida no grupo 12-18 anos ( $p=0,017$ ). Esta tendência para valores mais baixos de qualidade de vida nas crianças mais velhas manteve-se também na avaliação após 6 meses, não sendo contudo estatisticamente significativa ( $p=0,876$ ).

A análise, de cada um dos oito atributos avaliados, não mostrou haver diferenças com significado estatístico na avaliação por sexo e por idade, com excepção do atributo “Fala” na avaliação após 6 meses; neste caso as crianças do sexo feminino apresentaram maior limitação desta funcionalidade ( $p=0,027$ ).

A avaliação da variação do estado de saúde pré-admissão e 6 meses após está apenas disponível em 151 casos. Para esta avaliação optou-se por classificar a variação do estado de saúde/qualidade de vida em 3 categorias: piorou, manteve ou melhorou. Verificamos que 44% da população avaliada piorou, 31% melhorou e 25% manteve a sua qualidade de vida. Também neste subgrupo não se verificaram diferenças estatisticamente significativas quanto ao sexo e à idade.

De notar que nas crianças cujos “proxi” consideravam o estado de saúde pré-admissão como Razoável/Fraco houve uma melhoria do estado de saúde em 46% dos casos, na avaliação dos pais, e em 54% dos casos na avaliação pelo HUI23. Estas elevadas percentagens de melhoria, neste subgrupo de doentes, necessitam ainda de explicação adicional pois poderão ter importantes implicações na redefinição e justificação da admissão de crianças com patologias crónicas em UCIP.

O subgrupo de doentes em que se verificou o maior número de agravamento da qualidade de vida foi o dos doentes admitidos por patologia traumática. Destes, 72% tiveram uma diminuição da sua qualidade de vida, o que é justificável pela gravidade das lesões ocasionadas no momento do traumatismo e pelo facto de a população vítima de trauma ser maioritariamente uma população saudável no momento anterior ao acidente.

Estes resultados, parciais, pretendem apenas dar uma ideia das áreas onde se tem centrado a análise efectuada até ao momento, não constituindo contudo as únicas áreas que têm vindo a ser investigadas.

## **CONCLUSÃO**

O trabalho desenvolvido ao longo destes 12 meses tem-nos permitido obter alguns dados preliminares sobre as características da nossa população, a capacidade discriminativa e da calibração dos algoritmos de probabilidade de morte, e sobre a qualidade de vida das crianças que necessitaram de cuidados intensivos pediátricos.

O aparecimento destes dados e as suas primeiras comunicações têm-nos dado alento para continuarmos a trabalhar para a concretização plena dos objectivos a que nos propusemos aquando da candidatura.

Assim, terminamos uma vez mais reafirmando a nossa convicção de que no final será possível atingir os objectivos a que nos propusemos e que desta actividade de investigação resultarão dados que nos irão permitir melhorar a nossa actividade assistencial, com o conseqüente benefício para as crianças que dela necessitam.