

**AVALIAÇÃO DA EFICÁCIA DE DOIS MODELOS DE
MEDIÇÃO DO RISCO EM CIRURGIA DE CARDIOPATIAS CONGÉNITAS**

ANTÓNIO JOSÉ PEREIRA ROSA

Tese submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de
Mestre em Gestão dos Serviços de Saúde

Orientador(a):

Prof. Doutor José Fragata, Co-Director do Mestrado de Gestão dos Serviços de Saúde no ISCTE
Business School;

Director de Serviço de Cirurgia Cardiorácica do Hospital de Santa Marta;
Professor Catedrático de Cirurgia da Faculdade de Ciências Médicas de Lisboa

Co-orientador(a):

Dr. Pedro Coelho, Cirurgião Cardiorácico do Hospital de Santa Marta

Setembro de 2010

AGRADECIMENTOS

Uma tese de mestrado é uma longa caminhada de investigação, um trabalho solitário, árduo e, muitas vezes, difícil de concluir. Desde a familiarização do tema, as muitas leituras, a escrita das primeiras linhas, o debate dos vários temas e a consolidação de resultados, que foram muitas as emoções e as experiências que vivi. Acabara de entrar no Mundo da cirurgia cardíaca pediátrica, um universo completamente novo, cheio questões e inquietudes e, ao mesmo tempo, tão ímpar e desafiante à realização de uma tese. Consegui. E é com muita satisfação que aqui agradeço a todos aqueles que estiveram envolvidos, directa ou indirectamente, e que contribuíram para que este trabalho se tornasse uma realidade.

Uma primeira palavra ao Dr. Pedro Coelho, meu co-orientador, incansável desde o início, pelas suas competências, paciência, dedicação e generosidade. Sempre disponível na transmissão de conteúdos científicos, na orientação, debate e revisão crítica do texto, indicação e cedência de bibliografia, ajuda no tratamento estatístico e acompanhamento no bloco operatório. E por toda a motivação, força e amizade constantes e motivadoras, para que não desistisse.

Ao Professor José Fragata, meu orientador, pela sua sábia experiência em cirurgia cardíaca, pelo seu profissionalismo e linhas de orientação, que foi sugerindo ao longo do permanente acompanhamento da tese.

À Dra. Isabel Fragata, médica anestesista no Hospital de Santa Marta, pelas respostas a todas as minhas questões durante as cirurgias.

Ao Professor Luís Martins, meu primeiro professor no mestrado, sempre disponível na ajuda e conselhos, acreditando, desde o início, nas minhas intenções, capacidades e vocação para a Gestão de Saúde.

Aos meus colegas e amigos de mestrado, Isabel Lameiras, Maria José Salgueiro, Nuno Nunes, José Lopes, Tiago Miranda e Catarina Gonçalves, pela notável presença em todos os momentos, confiança e força para continuar.

Ao Dr. Jorge Lima, meu amigo de longa data, docente e médico especialista em Ginecologia e Obstetrícia, por todos os ensinamentos em medicina materno-fetal, pelos momentos fantásticos que me proporcionou no exercício da sua tão nobre profissão em poder assistir a alguns partos e, pelo apoio e incentivo desde o primeiro dia de aulas do mestrado.

À minha querida afilhada e amiga de infância Sónia Sustelo, pelo seu carinho, ajuda e experiência similar em trabalhos académicos deste nível, animando-me ao longo do tempo.

À Tânia Matos, Sofia Santos, Ana Palma, Fernando Marques, José Barreira, Ana Palhares, Patrícia Curto, Hígia Carrão, Kevin Duffy, Fernando Oliveira, Miguel Rodrigues e a todos os meus amigos pela força, incentivo incondicional e compreensão nos muitos momentos em que não estivemos juntos por esta causa.

Ao meu Pai, que infelizmente já não se encontra entre nós, mas que sempre me acompanhou em pensamento.

E, por último, um agradecimento muito especial à minha Mãe, por todas as ajudas e sacrifícios, pela constante preocupação e inestimável dedicação na construção do protótipo, pela sua bondade e por tudo o que representa para mim.

A todos, enfim, reitero o meu apreço e a minha eterna gratidão.

DEDICATÓRIA

*Aos meus Pais
pelo que sou hoje,*

*e a todos os recém-nascidos com
cardiopatias congénitas. Seres tão
especiais que, no âmago da sua
fragilidade, não deixam de sorrir e
chorar, amar e sofrer, como qualquer ser
humano!*

“Por que o Homem quer subir à montanha mais alta do Mundo? A resposta é a mais simples possível: porque ela está lá”¹. Ou seja, o desafio é uma virtude inerente ao ser humano. Foi assim que me senti diante da proposta de realizar esta tese. Como algo totalmente novo, abracei esta missão, com o doce sabor de aventura e de fascinação, caminhando pelas reentrâncias do infinito, através das fronteiras do conhecimento e da habilidade humana.

António Rosa

¹ Roberto Rezenstiner

ÍNDICE GERAL

	Pág.
LISTA DE ABREVIATURAS	7
ÍNDICE DE FIGURAS	8
ÍNDICE DE TABELAS	8
RESUMO	9
ABSTRACT	10
<i>I PARTE: FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA</i>	11
1. ENQUADRAMENTO E RELEVÂNCIA DO TEMA	11
2. INTRODUÇÃO	13
3. REVISÃO DE LITERATURA	14
3.1. Evolução Histórica da Cirurgia Cardíaca.....	14
3.2. Cardiopatias Congénitas.....	17
3.2.1. Definição	17
3.2.2. Causas.....	17
3.2.3. Tipos.....	18
3.2.4. Sintomas	19
3.2.5. Diagnóstico e Tratamento	21
3.3. Mortalidade versus Morbilidade	22
3.3.1. Mortalidade	22
3.3.2. Morbilidade	26
3.4. Bases de Dados e Monitorização de Resultados	28
3.5. Risco Clínico e Factores de Risco.....	31
3.6. Escalas de Risco	35
4. DOMÍNIO PÚBLICO VERSUS PRIVADO	40
<i>II PARTE: INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA</i>	45
1. OBJECTIVOS DO ESTUDO	45
1.1. Objectivos Gerais	45
1.2. Objectivos Específicos	46
2. JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO	46
3. METODOLOGIA	48
3.1. Tipo de Estudo	48
3.2. Duração do Estudo	48
3.3. Local e Período do Estudo	48
4. AMOSTRAGEM E PLANO AMOSTRAL.....	48
4.1. População	48
4.2. Critérios de Inclusão.....	50
4.3. Critérios de Exclusão	50
5. DEFINIÇÃO E OPERACIONALIZAÇÃO DE VARIÁVEIS.....	50
6. COLHEITA DE DADOS.....	51
7. TRATAMENTO ESTATÍSTICO	52
8. DISCUSSÃO DE RESULTADOS	57
9. LIMITAÇÕES.....	63
10. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	63
11. QUESTÕES PARA DESENVOLVIMENTOS FUTUROS.....	65
12. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	66
13. ANEXOS.....	73

LISTA DE ABREVIATURAS

- ABC – Aristotle Basic Complexity
- ASA – American Society of Anaesthesiology
- ABH - America’s Best Hospital
- AVC – Acidente Vascular Cerebral
- CAF - Common Assessment Framework
- CAS – Comprehensive Aristotle Score
- CEC – Circulação Extra Corporal
- CRI – Centro de Responsabilidade Integrado
- BSC - Balanced Scorecard
- DRG – Diagnosis Related Groups
- EACTS – European Association of Cardio-Thoracic Surgery
- EFQM - European Foundation for Quality Management
- E.P.E. – Entidades Públicas Empresariais
- HD – Hospital Discharge
- ICD-9-CM – International Classification of Diseases, 9th Revision, Clinical Modification
- PCCC – Pediatric Cardiac Care Consorttium
- PRISM – Pediatric Risk of Mortality (Score)
- PPS – Prospective Payment System
- RACHS-1 - Risk Adjustment for Congenital Heart Surgery
- SNS – Serviço Nacional de Saúde
- STS – Society of Thoracic Surgeons
- SPSS – Statistical Package for the Social Sciences
- SMRs – Standardised Mortality Ratios
- UCI – Unidade de Cuidados Intensivos

ÍNDICE DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1 - Primeiras Cirurgias Cardíacas Pediátricas	15
Figura 2 - Aspecto Actual das Cirurgias Cardíacas Pediátricas	16
Figura 3 - Recém-nascido com Cardiopatia Congénita	17
Figura 4 - Bebé com Síndrome de Down	18
Figura 5 - Diagrama Representativo dos Tipos de Cardiopatias Congénitas	20
Figura 6 - Pormenor de uma Cirurgia Cardíaca Congénita	21
Figura 7 - Distribuição do número de Cirurgias Pediátricas (por Hospital) entre 2004 e 2007	43
Figura 8 - Volume Total de Cirurgias Cardíacas Pediátricas em Portugal entre 2004 e 2007	44

Nota: As imagens presentes ao longo desta tese são apenas ilustrativas, não traçando qualquer paralelismo como episódios reais e/ou outros trabalhos académicos.

ÍNDICE DE TABELAS

	Pág.
Tabela 1 – Método de Pontuação da Escala de Aristóteles	38
Tabela 2 – Categorização por Níveis de Complexidade	39
Tabela 3 – Distribuição por Ano e Idade	49
Tabela 4 – Distribuição por Ano e Sexo	49
Tabela 5 – Distribuição pelas Categorias RACHS-1 e Ano da Cirurgia	49
Tabela 6 – Distribuição pelas Classes de Aristóteles e Ano da Cirurgia	49
Tabela 7 – Médias de ordem das categorias RACHS-1	53
Tabela 8 – Chi-Quadrado (RACHS-1)	53
Tabela 9 – Comparações Múltiplas (RACHS-1)	54
Tabela 10 – Médias de ordem das classes Aristóteles	55
Tabela 11 – Chi-Quadrado (Aristóteles)	55
Tabela 12 – Comparações Múltiplas (Aristóteles)	56

RESUMO

As cardiopatias congénitas constituem um tipo de patologia que assume uma grande importância, quer pela sua incidência, quer especialmente pela sua gravidade. Os doentes com esta patologia são crianças, muitas vezes recém-nascidos, o que afecta emocional e funcionalmente as suas famílias.

O tratamento destes doentes envolve a existência de uma estrutura muito complexa de meios humanos e materiais, que é altamente dispendiosa.

Num novo contexto de avaliação da qualidade dos serviços de saúde, escassez de recursos e racionalização de tempo e custos, tornou-se importante a monitorização dos resultados em cirurgia cardíaca pediátrica. Assim, será possível reportar e comparar resultados e, sobretudo, antever esses mesmos resultados.

As Escalas de Risco para mortalidade assumem, hoje, uma importância extrema no ajustamento do risco e da complexidade e permitem aos profissionais de saúde, e aos familiares do doente, ter uma antevisão do resultado de uma intervenção cirúrgica.

Actualmente, a mortalidade é muito baixa em cirurgia cardíaca pediátrica, tendo a arte médica evoluído para a investigação da morbilidade como parâmetro para avaliar a qualidade. O presente estudo tem como objectivo a aplicação de duas escalas de risco à população portuguesa, e avaliar a sua capacidade de previsão da morbilidade, definida como o tempo de internamento na Unidade de Cuidados Intensivos.

Palavras-Chave:

Cirurgia Cardíaca Pediátrica; Morbilidade; Escalas de Risco; *Performance*.

ABSTRACT

The congenital heart disease is a pathology of prime importance, based on its frequency and importantly by its graveness. Patients with this disease are children, often newborn infants, which has an effect both emotionally and functionally on their families.

The treatment of these patients involves the existence of a very complex structure of human and material means, which are highly expensive.

In a new context for evaluating the quality of health services, shortage of resources and streamlining time and cost, it became important to monitor the results in pediatric cardiac surgery. It will thus be possible to report and compare results, and in particular predict those results.

The Scales of Risk for mortality these days assume great importance in adjusting the risk and complexity, and enable health professionals and relatives of the patient to have a preview of the result of surgical intervention.

Currently, mortality is very low in pediatric cardiac surgery, and the medical art has evolved for the investigation of morbidity as a parameter to assess quality. This study has an objective to apply two scales of risk to the Portuguese population, and evaluate its ability to predict morbidity, defined as the time of hospitalization in the Intensive Care Unit.

Key-Words:

Pediatric Cardiac Surgery, Morbidity, Scales of Risk; Performance.

I PARTE: FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA



1. ENQUADRAMENTO E RELEVÂNCIA DO TEMA

As malformações cardíacas congénitas são uma patologia muito importante, não só pelo seu número, mas essencialmente pelas implicações para os doentes e para a sociedade. Até hoje continua a investigar-se a verdadeira causa destas malformações, no entanto julga-se que podem ser associadas a vários factores como a hereditariedade, infecções virais, diabetes, consumo de alguns medicamentos de prescrição *over-the-counter* e, ainda, outros químicos, raios-X, álcool e drogas durante a gravidez (Hoffman, 2002)²⁰.

A incidência de cardiopatias congénitas varia nos vários estudos: nos mais antigos reporta-se o valor de 4 a 5 por 1000 nados vivos, em estudos mais recentes referem-se valores de 12 a 14/1000 nados vivos²⁰. Os valores mais baixos são condicionados pela inclusão de doentes só com formas graves, enquanto os estudos mais recentes incluem formas moderadas, como por exemplo o registo de comunicações interventriculares que acabam por encerrar sem qualquer tratamento, e que por isso têm pouca importância clínica²⁰. A maioria dos diagnósticos é feita em recém-nascidos ou lactentes, existem, no entanto, algumas malformações congénitas que são diagnosticadas mais tarde, estimando-se que 25% dos doentes com formas graves tenham alta após o nascimento sem diagnóstico, vindo as malformações a ser diagnosticadas mais tarde ou mesmo nunca (Sharland, 2008)⁵⁶. A incidência varia ainda com o tipo de população, por exemplo as comunicações interventriculares subarteriais são mais frequentes em crianças chinesas e japonesas do que em caucasianas⁵⁶. Nos últimos 25 anos o diagnóstico pré-natal tem-se vindo a impor, especialmente em centros de cuidados terciários. Inicialmente eram feitas muitas interrupções da gravidez por malformações cardíacas, actualmente cerca de 25% das gestações nas quais são detectadas malformações cardíacas são interrompidas⁵⁶.

A grande maioria das cardiopatias congénitas necessita de tratamento cirúrgico. A cirurgia das cardiopatias congénitas é um ramo da cirurgia cardíaca que apresenta características muito específicas. Para além da necessidade de uma tecnologia própria com a utilização de circulação extra-corporal, é necessária ainda uma grande diferenciação por parte dos profissionais que se dedicam ao tratamento desta patologia. A patologia cardíaca congénita é muito variada existindo mais de uma centena de diagnósticos. Para agravar esta situação não é infrequente que uma criança tenha várias malformações em simultâneo. A idade e peso são outros factores importantes a ter em conta no tratamento, sendo os recém-nascidos mais complexos que as crianças ou os lactentes. A cirurgia cardíaca de congénitos exige, assim, uma estrutura muito complexa quer em meios físicos, quer em meios humanos, sendo consequentemente um tipo de cirurgia altamente dispendioso. Actualmente realizam-se, por ano, na Europa, cerca de 10.000 cirurgias, sendo 20% em recém nascidos, 30% em lactentes até 1 ano e 50% em crianças com mais de 1 ano. A grande maioria destes doentes necessita de várias intervenções cirúrgicas ao longo da sua vida em diferentes idades e com riscos diferentes⁵⁶.

Os resultados da cirurgia cardíaca pediátrica têm vindo a melhorar desde o seu aparecimento no meio do século passado, pelo que, muitas das crianças que não sobreviviam passaram a chegar muitas delas agora à idade adulta, criando um grupo de doentes novo que até agora não

existia. Este novo grupo, vai ter necessidades novas e diferentes para as quais os serviços de saúde não estão necessariamente preparados. São inúmeros os estudos feitos sobre estes doentes abordando vários aspectos como a qualidade de vida, as taxas de re-internamento e outros. Para além do tratamento deste novo grupo, deverão ter-se em consideração as implicações que a presença destas malformações têm nos próprios doentes e nos seus familiares²⁰.

Em resumo, o estudo deste tipo de doentes é de extrema importância pela especificidade da doença e do tratamento, que obriga não só à criação de uma estrutura extremamente dispendiosa para os tratar, como também a prestar apoio às respectivas famílias. Por outro lado, com o aumento da sobrevida destes doentes, devido ao tratamento cada vez mais eficaz, vão surgindo necessidades e, consecutivamente, maiores gastos, levando a que a gestão de recursos, humanos e técnicos, seja cada vez mais eficiente e eficaz.

2. INTRODUÇÃO

No século XIX, *Florence Nightingale* concluiu da sua análise, que os doentes com a mesma patologia tratados nos hospitais morriam mais que os que eram tratados em casa. Concluiu, também, que as taxas de mortalidade para a mesma doença variavam entre hospitais, sendo maiores nos hospitais ditos centrais e com mais recursos (Fragata, 2006)^{15,48}.

Desde o século XIX até hoje muito se tem evoluído na avaliação da qualidade dos tratamentos aplicados aos doentes, continuando o estado da arte da avaliação de desempenho dos hospitais, a seguir a trilogia definida por *Donabedian* (1980)¹³ – Estrutura, Processos e Resultados. Os resultados, por sua vez, que assumem uma maior importância na avaliação de desempenho, podem ser analisados em várias perspectivas como a eficácia, eficiência, efectividade, qualidade de vida e outros conceitos que serão desenvolvidos mais à frente neste trabalho.

Obviamente que na mente de *Nightingale* não estava presente o conceito de risco, os doentes tratados nos hospitais centrais tinham formas mais severas da mesma doença pelo que é lógico que teriam de ter taxas de mortalidade mais elevadas, por outro lado estariam também mais sujeitos a erros^{13,48}.

A este tipo, está subjacente uma política de avaliação de risco de mortalidade que tem vindo a ser desenvolvida nos últimos anos, em que a cirurgia cardíaca tem tido um importante papel. Existem várias escalas de risco para cirurgia cardíaca em adultos, desenvolvidas a partir de bases de dados, sendo, neste momento, a mais utilizada o euroScore. Paralelamente à mortalidade, tem vindo a ser desenvolvido o conceito de morbilidade. Um conceito simplista de morbilidade pode ser dado como uma convalescença pós cirurgia não normal, isto é, regista eventos que não seriam expectáveis. Este tipo de eventos assume uma grande importância por poder ter uma grande influência na qualidade de vida futura do doente e porque implica, em grande parte dos casos, necessidade de internamentos prolongados e tratamentos subsequentes muito frequentes, com aumento exponencial dos gastos com estes doentes¹⁵.

A cirurgia cardíaca pediátrica apresenta-se complexa, onde a avaliação de resultados tem tido algumas lacunas pelo facto de até há poucos anos não terem havido estudos na estratificação de risco para mortalidade por vários motivos, dos quais se destaca o grande número de diagnósticos e a sua menor frequência. A problemática da morbilidade assume, em cirurgia cardíaca pediátrica, uma importância provavelmente ainda maior do que em adultos, pois os doentes são normalmente operados várias vezes e as complicações têm um papel especial, quer por aspectos emocionais que envolvem os familiares mais próximos, quer pelas implicações na vida das crianças envolvendo maior ou menor dependência futura¹⁵.

Sendo assim, é da maior importância a abordagem da problemática da mortalidade e morbilidade para avaliar a verdadeira dimensão do problema e, seguidamente, propor medidas no sentido de tentar reduzir ao máximo a sua incidência.

3. REVISÃO DE LITERATURA

3.1. Evolução Histórica da Cirurgia Cardíaca

A cirurgia cardíaca sempre foi conhecida com uma “operação delicada” e foi nos anos 30 que surgiram os primeiros tratamentos cirúrgicos em cardiopatias congénitas (Prates, 1999)⁵³. Segundo este autor, a primeira descrição do canal arterial foi feita por *Galeno* no século II,

tendo sido *Botallo*, no século XVI, a desenvolver o conceito do “*foramenovalis*”, denominando-o de “*ductus*”⁵³.

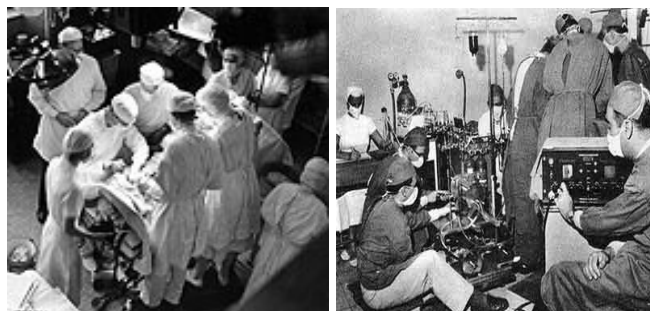


Fig. 1 – Primeiras Cirurgias Cardíacas Pediátricas⁷¹

Em 1936, a obra de *Maude Abbot*, com estudos detalhados da anatomia de um grande número de cardiopatias congénitas e dos mecanismos de produção de sintomas, foi um marco importante no estudo científico destas patologias⁵³.

Em 1937, o *American Heart Journal* anuncia a primeira intervenção efectuada por *Graybiel*, *Strieder* e *Boyer* a uma paciente de 22 anos com endocardite bacteriana, que veio a falecer dias depois revelando o insucesso deste procedimento⁵³.

Em 1939, *Robert E. Gross* e *John P. Hubbard* publicaram, no *Journal of the American Medical Association*, a primeira correcção da persistência de canal arterial com sucesso numa paciente com 7 anos no *Brigham and Boston Children’s Hospital* (*Braile et al*, 1996)⁶. Um verdadeiro marco na história cirúrgica, tendo sido realizadas, desde então, milhares de cirurgias desta natureza em todo o Mundo, inclusive em recém-nascidos com taxas de mortalidade e morbidade muitas baixas.

Em 1944, *Alfred Blalock* e *Helen Taussig* contribuíram para o segundo feito mais importante neste tipo de cirurgias: a anastomose subclávia-pulmonar no tratamento dos casos de Tetralogia de *Fallot*⁵³.

A primeira cirurgia foi efectuada numa paciente de 15 meses de idade que viria a falecer 6 meses mais tarde, no entanto, pouco tempo depois, a segunda cirurgia numa paciente com 11 anos foi um verdadeiro sucesso, que levou *Blalock* e *Taussig* a publicarem, no *Journal of the American Medical Association* “*The Surgical Treatment of Malformations of the Heart*”, levando ao conhecimento do Mundo a técnica que até hoje salva a vida de muitas crianças que nascem com cardiopatias⁵³.

Na década de 50 foi descrito, por *Wilfred Bigelow*, em Toronto, o tratamento cirúrgico de cardiopatias com recurso à hipotermia moderada, que permitiu efectuar as primeiras correcções dos defeitos intracardíacos. No entanto, nos casos mais complexos, rapidamente se concluiu que era emergente o uso de máquinas que substituíssem o coração e o pulmão. Foi desta forma que, vários pesquisadores como *Clarence Dennis*, da Universidade de Minnesota, contribuíram para o aparecimento de um equipamento capaz de efectuar a Circulação Extra Corporal (CEC). Em 1951, começou a utilizar-se esta técnica, invariavelmente sem sucesso e, só em 1953, *John Gibbon* conseguiu corrigir um defeito do septo interauricular com CEC num paciente com 18 anos, no *Massachusetts General Hospital*⁵³.

Com o desenvolvimento e segurança cada vez maior das máquinas de circulação extra corporal e do aparecimento do *bypass* pulmonar, foi possível não só corrigir com sucesso defeitos cardíacos congénitos a pacientes cada vez mais jovens, como também o avanço na cirurgia cardíaca em adultos⁵³.

O sucesso da cirurgia cardíaca actualmente depende não só do desenvolvimento tecnológico associado à circulação extra corporal, mas também dos avanços ocorridos em múltiplas áreas e especialidades afins, nomeadamente na Anestesiologia, nos Cuidados Intensivos Pós-Cirúrgicos, na Cardiologia e na Neonatologia⁶.



Fig. 2 – Aspecto Actual das Cirurgias Cardíacas Pediátricas⁷²

3.2. Cardiopatias Congénitas

3.2.1. Definição

Mitchell propôs a seguinte definição: “*a gross structural abnormality of the heart or intrathoracic great vessels that is actually or potentially of functional significance*” (*Mitchell et al, 1971*)⁴⁴. Esta definição exclui todas as variações de estrutura que não tenham repercussão funcional, bem como todas as arritmias presentes à nascença.



Fig. 3 – Recém-nascido com Cardiopatia Congénita⁷³

3.2.2. Causas

A maior parte das cardiopatias congénitas tem, habitualmente, uma causa que é desconhecida, acreditando-se, no entanto, que a causa é multifactorial, encontrando-se envolvidos factores genéticos e ambientais (*Nora, 1968*)⁴⁹. A importância relativa destes factores tem sido de difícil determinação. Foram feitos vários estudos para quantificar os riscos conferidos por história familiar de cardiopatia congénita, variáveis demográficas e exposição ambiental. As agressões durante a gestação, como rubéola e diabetes gestacional, podem dar origem às malformações, bem como a ingestão de álcool e outros teratogénicos como o ácido retinóico. Embora estes agentes aumentem a incidência, a maioria dos fetos não são afectados, sugerindo que só alguns estão predispostos a este tipo de malformações. Por outro lado, várias síndromes e casos familiares de cardiopatias congénitas são causados por uma mutação genética tendo, às vezes, uma penetrância de 100%. Desta forma, as cardiopatias congénitas que aparentam ser esporádicas, podem ser causadas por variações genéticas que afectam de forma ligeira a expressão ou a função de proteínas e que se manifestam como doença quando

combinadas com um factor adicional genético, epigenético, ambiental ou hemodinâmico (Shieh *et al*, 2009)⁵⁸.



Fig. 4 – Bebé com Síndrome de Down⁷⁴

3.2.3. Tipos

As cardiopatias podem ser classificadas de várias formas. Optamos, neste trabalho, por dividi-las segundo o seu grau de gravidade²⁰.

Nas cardiopatias graves incluímos a maioria dos doentes que se apresenta gravemente doente no período de recém-nascidos ou infância precoce^{20, 67}:

- Todos os doentes com cardiopatia cianótica:
 1. Transposição das grandes artérias;
 2. Tetralogia de *Fallot*, incluindo atresia pulmonar e válvula pulmonar ausente;
 3. Hipoplasia do ventrículo direito (atresia tricúspide, atresia pulmonar com septo intacto, doença de *ebstein*);
 4. Síndrome do coração esquerdo hipoplásico (atresia da aorta, atresia da mitral);
 5. Ventrículo único;
 6. Ventrículo direito de dupla saída;
 7. Truncus arteriosus;
 8. Retorno venoso pulmonar anómalo total;
 9. Estenose pulmonar crítica;

- Lesões complexas raras como ventrículo esquerdo de dupla saída, certas malposições dos vasos;

- Lesões acianóticas:
 1. Defeito do septo aurículo ventricular;
 2. Comunicação interventricular grande;
 3. Grande canal arterial;
 4. Estenose aórtica crítica ou severa;
 5. Estenose pulmonar severa;
 6. Coartação da aorta crítica.

Cardiopatias moderadas são aquelas que necessitam tratamento especial, mas menos que a categoria anterior. A maior parte é detectada durante um estudo clínico:

- Estenose aórtica moderada ou suave ou insuficiência aórtica;
- Estenose pulmonar moderada ou insuficiência;
- Coartação não crítica;
- Comunicação interauricular grande;
- Comunicações interventriculares complexas.

Cardiopatias suaves constituem o grupo mais numeroso, porque estes doentes são assintomáticos, não têm sopros e frequentemente resolvem, de forma espontânea, as lesões:

- Comunicação interventricular pequena;
- Canal arterial pequeno;
- Estenose pulmonar suave;
- Valvula aórtica bicúspide;
- Comunicação interauricular pequena ou que encerra espontaneamente.

3.2.4. Sintomas

As manifestações dependem do tipo de malformação, da sua gravidade e das suas repercussões na circulação do sangue. As malformações menos graves, como a comunicação interauricular, a persistência do canal arterial e a estenose pulmonar podem permanecer assintomáticas durante vários anos, nas formas menos graves. Pelo contrário, as mais graves, como a tetralogia de *Falot* e a transposição dos grandes vasos, podem colocar a própria vida

em risco. As manifestações mais frequentes são a fadiga muscular, a cianose, a sensação de falta de ar, as dores torácicas e os episódios de perda de consciência (Richmond *et al*, 2001)⁵⁴.

Quando não estão associadas a outras malformações, a comunicação interventricular, a comunicação interauricular e a persistência do canal arterial provocam o desvio de parte do sangue da grande circulação, que parte para os diversos tecidos do organismo, para a pequena circulação, fazendo com que os tecidos recebam menos sangue do que o normal. Os sintomas predominantes destas malformações são a fadiga muscular, cansaço e, nos casos mais graves, episódios de perda de consciência ou mesmo síncope. Caso o defeito não seja corrigido, com a passagem dos anos, pode evoluir para uma insuficiência cardíaca direita^{54, 70}.

Caso determinadas malformações, como a transposição dos grandes vasos, a tetralogia de *Fallot* e a estenose pulmonar, se associem a alguma das malformações mencionadas no parágrafo anterior, é possível que se produza o fenómeno contrário, ou seja, parte do sangue não oxigenado que se deveria dirigir para os pulmões desvia-se para os diversos tecidos do organismo, que então recebem menos oxigénio do que o normal. Nestes casos, a manifestação predominante no paciente é a cor azulada da pele e das mucosas, denominada cianose, devida à pobre oxigenação do sangue e à peculiar tonalidade que adquire⁵⁴.

Na estenose pulmonar e na coartação da aorta, produz-se uma obstrução à passagem do sangue, o que aumenta as pressões do coração direito e esquerdo respectivamente e que, a longo prazo, conduz a uma insuficiência cardíaca⁵⁴.

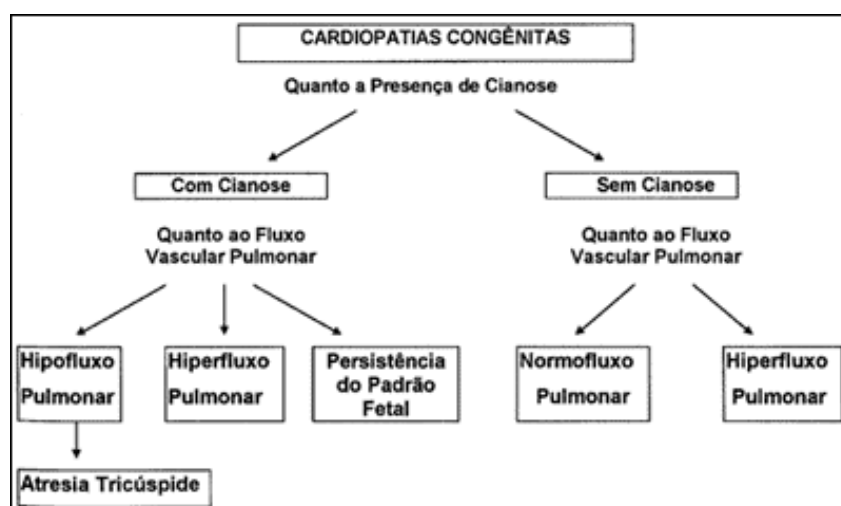


Fig. 5 – Diagrama Representativo dos Tipos de Cardiopatias Congênitas⁷⁵

3.2.5. Diagnóstico e Tratamento

O diagnóstico das cardiopatias congénitas começa *in útero*, havendo hoje muitas grávidas que, por serem consideradas de risco ou por terem alterações detectadas na ecografia obstétrica, fazem ecocardiograma fetal com um cardiologista pediátrico. A maioria dos recém-nascidos com cardiopatia é completamente assintomático. O sinal mais frequentemente encontrado no recém-nascido é o sopro cardíaco que é usado para despiste de doença cardíaca, embora a sua ausência não queira dizer ausência de doença cardíaca. Na maior parte das vezes, carece que seja feito estudo complementar, nomeadamente com ecocardiograma. A cianose é outro sintoma que, se não melhorar com a oxigenação é um alerta que, quando associado a sopro, deve ser estudado com urgência. Os pulsos assimétricos podem ser indicativos de lesões obstrutivas e implicam, também, a referência para um centro de cardiologia pediátrica⁵⁴.

O tratamento da maior parte das lesões é cirúrgico, variando a sua complexidade com o grau de gravidade das lesões que descrevemos anteriormente. Temos evoluído no tratamento de algumas lesões por terapêutica percutânea, como por exemplo o tratamento de alguns tipos de comunicação interauricular, estenoses da válvula pulmonar ou encerramento de canais arteriais⁵⁴.

As lesões de menor gravidade são tratadas cirurgicamente, mas, nestes casos, é esperado que a criança cresça, em virtude da idade e do baixo peso serem factores que aumentam o risco da cirurgia. O tratamento cirúrgico destas cardiopatias exige algumas vezes várias intervenções, tais como tratamentos paliativos cirúrgicos quando a cirurgia correctiva envolve grandes riscos ou correcções cirúrgicas de lesões residuais⁵⁴.

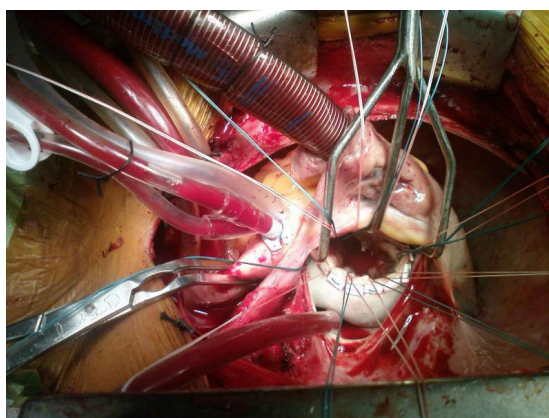


Fig. 6 – Pormenor de uma Cirurgia Cardíaca Congénita⁷⁶

3.3. Mortalidade versus Morbilidade

3.3.1. Mortalidade

A mortalidade hospitalar é um indicador de desempenho tradicional, expresso por uma taxa, cada vez mais utilizado como um indicador universal de medida da qualidade dos resultados obtidos (*outcomes*), utilizado por entidades governamentais, profissionais especializados e seguradoras (Jacobs *et al.*, 2006)²³.

A utilização de dados de mortalidade como indicador de qualidade em hospitais, foi proposta há muitas décadas por *Ernest Codman* (Codman, 1914 apud Normand *et al.*, 1996)⁷, um dos precursores na busca de instrumentos para a melhoria da qualidade dos serviços de saúde. Da mesma forma, no século passado, *Florence Nightingale* já propunha a colheita sistemática de dados sobre os pacientes internados, como método para acompanhar e explicar as variações nas taxas de mortalidade entre hospitais (Nightingale, 1863 apud Fink *et al.*, 1989)⁴⁸. Na área cirúrgica, as taxas de mortalidade pós-cirurgia têm vindo a ser cada vez mais utilizadas como estimativa prognóstica e para avaliação de qualidade e auditoria²³.

Em 1988, o *Centre for Health Economics* de Iorque, no Reino Unido, publicou, pela primeira vez, as taxas de mortalidade dos hospitais ingleses (Kind *apud* Mant, 1995), no entanto estas sofreram diversas críticas, que questionaram desde a precisão da codificação dos diagnósticos e procedimentos até à validade do modelo usado para prever o risco de morte em cada hospital. Desde então, foram introduzidas várias mudanças metodológicas na análise dos óbitos hospitalares como, por exemplo, a desagregação das taxas de mortalidade hospitalar por grupos de diagnósticos (Travassos *et al.*, 1999)⁶².

Por outro lado, também a definição de mortalidade tem sido alvo de várias críticas. Nem sempre houve consenso em relação à sua definição propriamente dita, tendo surgido ao longo dos anos, várias definições de mortalidade, como por exemplo a mortalidade intra-operatória, a mortalidade hospitalar, a mortalidade de qualquer causa a 30 dias, entre outras. Na prática, todas estas definições poderão fazer sentido, mas na realidade todas fornecerão números diferentes caso se opte por uma em detrimento de outra¹⁵.

Dado que existem diferentes definições de mortalidade, em função do período temporal em que ocorra, quer tenha havido ou não alta hospitalar, é importante chegar-se a uma definição

universal, não só como forma de minimizar os erros que daí podem advir, mas também para facilitar a integridade e exactidão dos dados recolhidos e a respectiva interpretação dos resultados de mortalidade²³.

Citando o artigo dos mesmos autores²³, em 2000 foi definida e publicada pela *International Congenital Heart Surgery and Database Project* uma base de dados com uma nomenclatura comum para cirurgia cardíaca congénita, tendo sido definidos dois conceitos de mortalidade aceites pela STS (*Society of Thoracic Surgeons*) e pela EACTS (*European Association of Cardio-Thoracic Surgery*):

- **Mortalidade Operatória** - Qualquer morte, independentemente das causas em que ocorre, dentro ou fora do hospital, nos primeiros 30 dias após a cirurgia e após 30 dias, durante o mesmo período de internamento subsequente ao da cirurgia.
- **Mortalidade atribuída à operação** – definida para lidar com o problema das reoperações durante o mesmo período de internamento hospitalar, em que a mortalidade em vez de estar associada a todas as operações ocorridas neste período, provocando um aumento inadequado destes valores, seria apenas associada à operação mais apropriada, indicada pelo cirurgião.

Estes dois conceitos, embora definidos pela EACTS e pela STS, acabaram por se revelar demasiado problemáticos, não sendo possível a sua utilização em análises posteriores por não se conseguirem recolher dados fiáveis e adequados às bases de dados existentes, considerando-se apenas a mortalidade antes da alta hospitalar²³.

Posto isto, e de forma a testar os vários conceitos, Jacobs *et al.*²³ partiram do pressuposto que a mortalidade, obtida através de um quociente, iria ser representada no numerador pelo número de doentes considerados mortos e no denominador três hipóteses:

H₁: Número de cirurgias realizadas;

H₂: Número de doentes cirúrgicos;

H₃: Número de internamentos em cujos doentes foram submetidos a cirurgia.

No entanto, qualquer cálculo de mortalidade baseado nestes pressupostos também apresenta problemas que poderão revelar diferentes valores de mortalidade:

- Relativamente ao numerador, Jacobs *et al.*²³ referem que é possível obter dois tipos de contagens de mortalidade: mortalidade antes da alta hospitalar e até 30 dias após a mesma. Quanto à primeira, que é fácil de medir, tem a desvantagem que os pacientes podem morrer no hospital, vários meses após uma intervenção cirúrgica e a causa de morte poderá não estar associada à cirurgia em si; por outro lado, a mortalidade pode ocorrer em outra instituição nos casos em que os pacientes são transferidos para outro hospital como medida de facilitar a sua reabilitação.

Quanto à segunda – mortalidade até 30 dias após a alta hospitalar – tem a vantagem de ser mais simples e menos sujeita a múltiplas interpretações quando comparada com a primeira, no entanto, alguns hospitais chegam mesmo a afirmar que não dispõem de recursos suficientes e que monitorizar e registar numa base de dados multi-institucional valores de mortalidade 30 dias após a alta pode não ser exequível, sendo mais adequado o registo obrigatório, numa base de dados, do estado do doente nos 30 dias subsequentes à cirurgia, quer este esteja vivo ou morto²³.

- Quanto ao denominador, nenhum deles se tem mostrado eficiente e mais próximo de gerar um cálculo correcto de mortalidade:
 - Considerando H₁: Número de cirurgias realizadas – os valores de mortalidade iriam estar diluídos pelo total de cirurgias e não indexados ao paciente;
 - Em H₂: Número de doentes cirúrgicos – existe o facto do mesmo doente ter que ser submetido a várias cirurgias em internamentos diferentes (separados por meses ou anos) por imposição do próprio tratamento, o que também não revela uma verdadeira *performance* cirúrgica;
 - Em H₃: Número de internamentos em cujos doentes foram submetidos a cirurgia – considera o número de internamentos, em vez de considerar o número de intervenções cirúrgicas ou de pacientes cirúrgicos. Desta forma, existe o problema desta base de cálculo gerar uma maior taxa de mortalidade.

Sendo assim, e com o objectivo de criar uma definição universal, a EACTS e STS *Congenital Database Reports* acordaram que, no futuro, a mortalidade operatória será definida como anteriormente já tinha sido citada:

- Qualquer morte, independentemente das causas em que ocorre, dentro ou fora do hospital, nos primeiros 30 dias após a cirurgia e;
- Após 30 dias, durante o mesmo período de internamento subsequente ao da cirurgia.

Ficou definido também que, se um paciente for sujeito a mais do que uma intervenção cirúrgica durante o mesmo período de internamento, a atribuição de mortalidade será feita para a primeira intervenção realizada denominada “índice cirúrgico”, dado que satisfaz os critérios estabelecidos de um quadro geral de análise de mortalidade. Outrora, estes procedimentos eram deixados à consideração de cada cirurgião que definia subjectivamente qual das intervenções, a que o paciente tinha sido submetido, estaria associada a mortalidade²³.

O paciente será associado à base de cálculo da mortalidade operatória. O numerador será o número de pacientes que morreram (medido pelos critérios de mortalidade operatória) e, o denominador o número de admissões de pacientes cirúrgicos. Todos os pacientes que morrerem após a admissão, mas antes de qualquer cirurgia, não serão considerados números de mortalidade operatória, a menos que apresentem registo de cirurgia prévia no prazo de 30 dias²³.

Com o objectivo de se obter um registo completo e elegível na análise da mortalidade, foram ainda considerados os seguintes campos da base de dados: data de admissão, data da cirurgia, tipo de operação, diagnóstico primário, estado no momento da alta, estado ao fim de 30 dias.

O “*end-point*” de mortalidade sempre foi considerado um indicador de qualidade. A mortalidade da cirurgia para congénitos situa-se nos 4% sendo, por isso, insuficiente, por ser tão baixa, considerá-la como um único “*end-point*” fiável. Por outro lado, o risco de mortalidade não é igual para todas as patologias e para todas as idades, pelo que, qualquer avaliação de qualidade baseada na avaliação de mortalidade tem que ter por base a aplicação de uma escala de risco¹⁵.

A mortalidade varia, ainda, de hospital para hospital e depende do tipo de pacientes e da estrutura do serviço de saúde. A maioria das cirurgias cardiovasculares tem a capacidade de mudar a história natural da doença em evolução, revertendo ou melhorando os defeitos que colocam em risco a vida do paciente, aliviando os sintomas, aumentando a sua qualidade e esperança média de vida²³.

A selecção de casos é o primeiro passo no sucesso da cirurgia cardíaca. O tipo de doente e a sua condição pré-operatória são fundamentais para determinar o sucesso do tratamento. Todas as operações cardíacas envolvem risco e alguns pacientes enfrentam riscos maiores que outros, dependendo da gravidade da doença. Entretanto, quanto maior a gravidade da doença, maior é o benefício obtido pela cirurgia cardiovascular. Os cirurgiões que aceitam operar pacientes mais graves vão ter maior mortalidade. Portanto, dados de mortalidade podem ser mal interpretados sem o conhecimento da casuística do cirurgião ou da instituição. A utilização de *scores* de risco possibilita a correcção dos resultados por gravidade de pacientes²³.

3.3.2. Morbidade

A mortalidade sempre foi considerada um parâmetro para avaliação de qualidade. Actualmente a cirurgia cardíaca pediátrica tem valores de mortalidade muito baixos sendo cerca de 4% (Jacobs *et al*, 2006)²². No entanto, os novos modelos de gestão actuais têm vindo a procurar novos parâmetros de avaliação de qualidade e performance, surgindo assim a morbidade como um índice importante de avaliação de qualidade. Mas afinal o que é a morbidade?

A morbidade é um parâmetro difícil de definir e, se fizermos uma pesquisa, vamos encontrar muitas definições que vão desde o tempo de internamento total, passando pelo tempo em UCI, para não falar nas referências a um grande número de complicações que podem surgir no pós-operatório. Iremos, seguidamente, abordar algumas definições importantes tendo como base os conceitos defendidos pela STS e a EACTS *Congenital Database*, que nos parecem os mais importantes no âmbito desta tese.

A morbidade é um estado de doença ou falta de saúde que inclui incapacidade física mental ou emocional^{22, 17}. Todas as doenças possuem um certo grau intrínseco de morbidade podendo, no entanto, a intervenção terapêutica estar associada a morbidade. Como exemplo, podemos dizer que um doente pode ter uma pneumonia e a morbidade associada ao seu estado, mas se tiver uma alergia aos antibióticos já vamos ter morbidade associada à intervenção terapêutica. Por outro lado, a morbidade operatória é uma incapacidade temporária ou permanente observada durante e após a intervenção cirúrgica^{22, 60}. Adoptando o mesmo raciocínio aplicado para morbidade, também podemos concluir que qualquer

operação implica uma incapacidade temporária, não sendo possível ter uma operação sem morbidade, mas é possível sem complicações²². Convém aqui definir complicação como um evento ou ocorrência associada com a doença ou intervenção terapêutica, que vai ser responsável pelo desvio de um normal pós-operatório e que pode causar ou estar associado a um “*outcome*” subóptimo^{22, 60}. Dentro das complicações incluímos os erros médicos, eventos adversos e a iatrogenia.

O erro médico é um acto ou omissão não sendo a acção planeada completada, ou faz parte de um plano de acção errado para o fim desejado²². Este evento, vai provocar um desvio do normal decorrer do pós-operatório e pode estar associado ou causar um “*outcome*” subóptimo¹⁶. No entanto, nem todas as complicações são causadas por erros médicos e estes não são necessariamente negligência ou má prática, embora possam estar latentes no sistema^{22, 16}.

Um evento adverso é uma complicação que está associada a uma intervenção terapêutica e que está associada a um “*outcome*” subóptimo^{16, 15}. Nem todos os erros médicos resultam em eventos adversos: por exemplo o erro na administração de um medicamento é um erro médico, mas pode não causar um evento adverso. Do mesmo modo, nem todos os eventos adversos são causados por erros médicos. As complicações que não estão associadas a “*outcome*” subóptimo são chamados “*no harm events*”²².

A iatrogenia no seu étimo quer dizer que é provocada pelo agente do tratamento. Todos os eventos cuja responsabilidade é dos elementos da equipa que efectua o tratamento, são iatrogenias, mas só alguns destes eventos podem ser causa ou estar associados a um “*outcome*” subóptimo e serem, assim, uma complicação iatrogénica²².

A STS e a EACTS *Congenital Database* têm feito um esforço de standardização e definição para medir as complicações pós-operatórias e assim criar as ferramentas para podermos medir, estudar e quantificar a morbidade¹⁸. O processo de definição tem sido rigoroso e é uma área que continua a ser trabalhada, havendo já definições sobre grande parte das variáveis, como sejam os tempos de UCI, tempos de internamento, tempos de ventilação pós-operatório, existindo consentimento relativamente aos eventos mórbidos e à sua capacidade de influenciar quase sempre as três variáveis anteriormente descritas. No entanto, estas variáveis, mesmo no caso de não haver morbidade vão ser muito diferentes entre instituições, pois normalmente os protocolos são diferentes entre elas²².

Quanto à definição de eventos de morbidade, como sejam a insuficiência renal pós-operatória, AVC, mediastinite e outros, existe já consenso e pode facilmente detectar-se pela sua influência nos tempos das variáveis descritas no parágrafo anterior.

Todos estes conceitos contribuem num sentido de padronizar a tão desejada taxionomia da segurança dos doentes, pois ao padronizar a técnica de medição operatória e complicações pós-operatórias, estão a criar-se os instrumentos necessários para medir, estudar e quantificar a morbidade^{22, 33}.

Em conclusão, o conceito de morbidade pós-operatória não é fácil nem unânime. Nesta tese iremos adoptar as definições da STS e EACTS, e para efeitos práticos iremos adoptar o tempo de internamento em unidade de cuidados intensivos, por razões que explicitaremos mais adiante.

3.4. Bases de Dados e Monitorização de Resultados

A monitorização de resultados, que, sem a existência de bases de dados se torna uma tarefa impossível, tem sido desde sempre uma preocupação dos cirurgiões cardíacos²⁶.

Nos anos 80, os maus resultados num centro de cirurgia cardíaca de congénitos em Bristol, levou a que fosse feito um inquérito, sendo discutida frequentemente a análise dos resultados deste tipo de cirurgia. O relatório de Bristol emitiu cerca de 200 recomendações, na sua maioria, relativas à necessidade de criação de bases de dados mult institucionais de doentes com malformações cardíacas congénitas^{38, 41}.

Durante os anos 90 a “*Society of Thoracic Surgeons*” (STS) e a “*European Association for Cardiothoracic Surgery*” (EACTS) criaram bases de dados de cirurgia cardíaca em doentes com malformações congénitas. O primeiro relatório da base de dados da STS foi emitido em 1998 e incluía dados de 24 centros, no período compreendido entre 1994 e 1997, de 18.894 doentes. Quanto às variáveis pós-operatórias incluía a mortalidade operatória, complicações e tempo de internamento. Em 1995, a EACTS tinha dados de 31 centros de 18 países e incluía variáveis descritivas semelhantes às da base de dados da STS. O aparecimento destas bases de dados criou algumas necessidades de modo a facilitar a análise de dados provenientes das várias instituições (Jacobs *et al.*, 2007)^{24, 27}. Chegou-se assim a cinco requisitos:

- Nomenclatura comum;
- Criação de número mínimo obrigatório de dados necessários a enviar;
- Mecanismos de avaliação da complexidade da patologia;
- Mecanismos de assegurar a fidelidade dos dados;
- Colaboração entre as várias subespecialidades médicas.

Além destes requisitos, as bases de dados deverão ser constituídas por um número mínimo, mas importante, de variáveis demográficas, clínicas e também relacionadas com o procedimento, que as tornem simples para um uso generalizado e universal. A escolha das variáveis deverá ser feita em função dos resultados finais ou “*outcomes*” previstos. A título de exemplo, é sabido que a base da STS tem 28 variáveis, no entanto, cerca de 80% da variância provém de 8 variáveis mais importantes, como o sexo, a idade, a intervenção cirúrgica, a reoperação, o nível de creatinina, o estar ou não em diálise, o estado pré-operatório de *shock*, a doença pulmonar crónica e a fracção de ejeção ventricular (Shahian, 2004)⁵⁷. Além da selecção das variáveis é importante que estas bases de dados tenham três características fundamentais¹⁵:

- **Previsibilidade** – capacidade que as bases de dados deverão ter para poder avaliar dados de outras populações que não as mesmas que lhe deram origem;
- **Fiabilidade** – também chamada ‘calibração’, esta característica avalia-se pela concordância ou discordância entre os resultados esperados e observados;
- **Capacidade discriminativa** – mede a relação sensibilidade/especificidade da base para prever um dado resultado.

Foi criado um comité conjunto da STS com a EACTS, em 1998, de modo a conseguir satisfazer estes requisitos. Os esforços resultaram da publicação, em 2000, no jornal “*Annals of Thoracic Surgery*” de uma nomenclatura comum e a definição de um conjunto de dados mínimos necessário à participação na base de dados (Mavroudis *et al.*, 2000)⁴³. A nomenclatura e variáveis mínimas necessárias são usadas pela STS e EACTS desde 1998, tendo sido possível analisar resultados de muitos doentes, cerca de 75.000, de muitas instituições. Os relatórios são apresentados distribuindo os doentes por idade e por patologia, sendo a mortalidade mais elevada nos recém-nascidos, seguida pelos lactentes e finalmente com valores mais baixos nas crianças com mais idade²⁴.

Para uma melhor análise e comparação de resultados foi necessário ajustar os doentes em relação à sua complexidade. Foram, então, criados dois instrumentos para ajustamento à

complexidade. O primeiro esquema de ajustamento ao risco foi criado em Boston, “*Risk Adjustment in Congenital Heart Surgery-1*” (RACHS-1), onde os doentes são agrupados em categorias de acordo com os diagnósticos. Em 1999 foi criado o “*Aristotle Committee*”, cujo trabalho resultou uma nova escala de risco com quatro categorias²⁴. No capítulo seguinte será feita uma abordagem mais completa de ambas as escalas de risco.

A verificação dos dados é um assunto da máxima importância, pois foi provado que os doentes incluídos nas bases de dados têm melhores resultados que os não incluídos. A STS e a EACTS têm feitos esforços no sentido de assegurar a qualidade dos dados, nomeadamente se estão completos e se não existem doentes omissos. Um estudo de *Maruszewski*⁴², analisa a mortalidade em 1.895 operações em que são reportadas 68 mortes, estando omissas 7 (10.27%). Com vista a assegurar a qualidade dos dados, foi criado um comité conjunto da STS com a EACTS para criar metodologias comuns de verificação dos dados.

A ajuda entre as diversas especialidades tem sido uma constante, existindo projectos de colaboração entre as sociedades cirúrgicas STS e EACTS com sociedades de anestesia e pediatria com vista a definir factores de risco pré-operatórios, complicações pós-operatórias e partilhar metodologias de estudo do risco e de verificação de dados^{24, 21, 34}.

Existem alguns campos em que a STS e a EACTS estão a fazer esforços no sentido de melhorar a base de dados e os relatórios feitos a partir dela:

- Melhoria dos relatórios;
- Estandarização das definições da base de dados;
- Melhorar as escalas de risco com a unificação da RACHS-1 e ABC;
- Desenvolvimento de métodos de verificação dos dados e aumento do número de centros participantes;
- Continuação de colaboração com outras especialidades.

Concluindo, a criação de uma base de dados envolve um esforço contínuo no sentido da sua melhoria, que possibilite melhores análises e consequente implementação de medidas mais eficazes na prossecução de melhorar os resultados.

3.5. Risco Clínico e Factores de Risco

A segurança clínica, componente essencial da qualidade dos cuidados de saúde, adquiriu grande relevância nos últimos anos, tanto para os doentes como para os gestores e prestadores de cuidados de saúde. A crescente complexidade dos cuidados prestados, aliada à interacção de factores organizacionais e profissionais, pode condicionar um risco acrescido de eventos adversos, potenciais danos ao doente e aumento dos custos hospitalares. A segurança do doente impõe o estabelecimento de processos e sistemas operacionais que minimizem a possibilidade de ocorrência de erro e, simultaneamente, maximizem a capacidade da sua identificação e a definição de estratégias de prevenção, com adopção e implementação de normas e procedimentos correctos^{15, 29, 16}.

Desta forma, a definição de risco tem subjacente a probabilidade de ocorrência de um qualquer evento adverso, ou seja, qualquer ocorrência negativa para além da nossa vontade e como consequência do tratamento e não da doença que lhe deu origem, causando algum tipo de dano, desde uma simples perturbação do fluxo de trabalho clínico a um dano irreversível, ou mesmo a morte¹⁵.

Existem vários factores que influenciam o risco e que se apresentam relacionados com os cirurgiões, que são seres humanos de falibilidade reconhecida; factores associados à estrutura como por exemplo as diferentes condições físicas e tecnológicas e a incidência de infecções hospitalares; e factores relacionados com a própria doença – a sua gravidade e as suas comorbilidades associadas. Por isso, falar de estratificação de risco em medicina consiste em ordenar os doentes tendo em consideração a gravidade da sua doença principal e das suas doenças associadas. As análises de resultados fazem-se em relação com um certo “*endpoint*” ou resultado (mortalidade, complicações, número de dias de internamento, custos gerados, entre outros), sendo o mais usado a mortalidade. Também a utilização da estratificação do risco, é hoje fundamental para se poder medir e comparar indicadores de performance e qualidade, pois para sermos rigorosos temos de comparar grupos de doentes com risco semelhante. No entanto, as estratificações de risco actualmente usadas têm apresentado algumas lacunas ao considerarem apenas o risco intrínseco à doença actual (natureza e estado clínico), o risco dito incremental devido às co-morbilidades associadas e, em menor percentagem, à natureza do procedimento médico ou cirúrgico. Ficam de fora aspectos

fundamentais como a dificuldade técnica devida, por exemplo, à variação anatómica, à performance do operador ou do hospital, bem como, factores complexos de interacção incerta e mesmo o acaso^{15, 30}.

Tal como já foi retratado no capítulo anterior, e segundo *Shahian*⁵⁷, para um bom sistema de avaliação de risco é necessário uma boa organização das bases de dados em relação ao número de doentes e procedimentos, tendo por base um suporte informático sólido, capaz de registar indicadores claros e de definição objectiva, bem como definir os resultados ou *outcomes* em análise³². É através destas bases de dados, que se estabelecem associações entre elementos de risco, como por exemplo a idade ou a gravidade do estado clínico (variáveis independentes ou predictoras) e um determinado resultado como a mortalidade ou a morbidade (variável dependente)⁴.

Inicialmente as bases de dados eram organizadas segundo o método *Bayesiano* – um método complexo de regressão linear e logística que, actualmente, se encontra já bastante simplificado devido à facilidade e organização da recolha de dados e que reúne maiores consensos. Estas análises de regressão têm como objectivo determinar, retrospectivamente, como um resultado ou variável dependente (ex: mortalidade), depende da presença de conjunto de variáveis predictoras (factores de risco independentes), tornando possível fazer previsões de risco para um grupo de doentes com as mesmas características, e comparar o resultado obtido com o resultado previsto (razão observado/esperado)¹⁵.

Este índice observado *versus* esperado (O/E) tem sido usado como metodologia para comparar performances de prestação médica em grupos uniformes de risco, no entanto, tem sido muito criticado quanto ao seu uso para comparar *performances* de hospitais ou de cirurgiões. A sua aplicação em práticas cirúrgicas de pequeno volume, onde a má randomização impede um *case-mix* correcto, revela-se uma aplicação pouco rigorosa, favorecendo os extremos – os bons ou os maus casos. Por outro lado, cada unidade hospitalar tem uma determinada prevalência de tipos ou gravidades de doenças, o que torna as práticas difíceis de comparar entre si. Exemplo é o caso de áreas geográficas populacionais mais pobres, onde alguns tipos de doença são mais frequentes, independentemente do risco associado a cada doente em particular^{15, 8}.

Codman, em 1914, já propunha alguns fundamentos importantes no controlo de qualidade em cirurgia: 1. os hospitais têm que saber os resultados das operações que fazem; 2. precisam de descobrir os seus pontos fortes e pontos fracos; 3. precisam comparar os seus resultados com

os resultados de outros hospitais; 4. precisam de tornar público não apenas os seus sucessos mas também os seus erros; 5. locais com melhores resultados cirúrgicos devem ser melhor recompensados financeiramente. Foi com base nesta última premissa que surgiram os *Diagnosis Related Groups (DRGs)*². Estes, consistem num sistema de classificação de pacientes internados, correlacionando-os com os recursos consumidos durante o período de internamento, criando grupos de pacientes coerentes, do ponto de vista clínico e similares ou homogêneos quanto ao consumo de recursos hospitalares⁵⁰. É com base nos DRGs que se obtém uma nova forma de definição do perfil nosológico dos hospitais (*case-mix*), e também da mensurabilidade do produto hospitalar³, permitindo teoricamente, que se utilize uma abordagem de gestão não só em determinar o “*cost to income*”, como no controlo do trabalho médico (Fetter e Freeman, 1986). Assim sendo, o *case-mix* tem como objectivo recompensar financeiramente iniciativas e desempenhos que aumentem a eficiência hospitalar. Desde a década de 80 que este sistema está a ser utilizado para o reembolso baseado no sistema de pagamento prospectivo⁴ a hospitais que prestam assistência a pacientes⁷.

Obviamente que numa lógica de controlo de qualidade, o “*benchmarking*” encarrega-se de efectuar comparações entre serviços, muitas vezes constituindo “*rankings*” para segmentar e diferenciar os melhores hospitais e melhores prestadores de cuidados de saúde. Qualquer hospital aprecia bons resultados, não só pelo *status* que lhe confere, mas também pela imagem de instituição prestigiada aquando da divulgação dos seus bons resultados. No entanto, a previsão do risco clínico assume, uma vez mais uma importância significativa neste contexto, provocando uma certa tendência por parte dos cirurgiões para rejeitar casos em que o risco seja elevado e que isso represente uma ameaça em detrimento do efeito favorável da melhoria da qualidade real^{15,9}.

Torna-se também relevante abordar a problemática das limitações que os cirurgiões têm na previsão do risco clínico. Hoje em dia, ainda é difícil obter uma informação completa e discriminada sobre o doente em particular. A previsão do risco acaba por ser uma estimativa em termos probabilísticos, baseando-se em resultados relativos dentro de grupos de riscos equivalentes. Perante este facto, os cirurgiões apenas sabem que segundo a estatística, 5 em

² Ou Grupos de Diagnósticos Homogêneos (GDH).

³ Conjunto específico de serviços que cada paciente recebe em função das suas necessidades no processo de tratamento (Noronha, 1991)⁵⁰.

⁴ Sistema de Pagamento Prospectivo (PPS) refere-se ao método de pagamento em que o montante de pagamento pelos serviços é estabelecido anteriormente à prestação destes e o hospital (ou outro prestador de serviços), assim fica parcialmente com risco de perdas ou possibilidade de *superavit*, devido às diferenças entre o valor pré-fixado e os custos incorridos (US. Congress, Office of Technology Assessment, 1985).

cada 100 doentes com um determinado perfil de risco podem vir a morrer, no entanto a estratificação do risco não lhes permite ter sensibilidade para saber quais são exactamente os 5 doentes que irão, de facto, morrer¹⁵.

Segundo o autor, existe um outro aspecto a considerar em risco clínico – a litigância médico-legal. Uma das responsabilidades dos médicos que tratam de pacientes com cardiopatias congénitas é a de conhecer bem os resultados do tratamento que eles próprios recomendam, que se constitui um processo complexo e demorado. Aqui a questão prende-se com o que será legítimo esperar no contexto do doente tratado e do estado da arte médica no momento. Não só os pacientes, mas também as suas famílias têm o direito de saber o risco que irão correr e como será o prognóstico de longo prazo com ou sem recurso à cirurgia¹⁵.

No meio deste processo, existe um “peso” para o doente e família, através de um curso pós-operatório prolongado com maior sofrimento e expectativas, podendo existir consequências à distância, limitando a qualidade de vida e mesmo a sobrevivência a longo prazo. Acrescem ainda o impacto nos custos hospitalares provenientes dos reinternamentos, das reoperações e outros consumos. Por outro lado, tem também impacto o “peso” negativo sobre os profissionais, em que recai a responsabilidade de um caso que se complicou, as possíveis consequências médico-legais e a perda de reputação pessoal e institucional que se tornam difíceis de medir e recuperar¹⁵.

A Gestão do Risco assume, hoje em dia, um papel fundamental e consiste essencialmente em conhecer, de forma antecipada, a probabilidade de um mau resultado, seja a morte ou a ocorrência de complicações. Se esse conhecimento existir, pode efectuar-se uma atribuição de recursos mais eficaz: estabelecer-se melhores “*timings*” operatórios, otimizar doentes e distribuí-los pelos cirurgiões em função da gravidade das patologias e da sua experiência como profissionais, otimizando assim os resultados. Será também possível relacionar os resultados obtidos com o risco do doente e a complexidade da intervenção prevista, facilitando o “*benchmarking*” e determinando a performance de quem trata e onde trata^{15,66}.

3.6. Escalas de Risco

Os cirurgiões cardíacos, ao longo dos anos, sempre se têm preocupado com os resultados, como exemplo, podemos referir que a cirurgia de revascularização do miocárdio é provavelmente o procedimento cirúrgico mais estudado de todos os que são realizados hoje em dia. Existem múltiplas escalas de risco para cirurgia cardíaca de adultos, sendo a mais utilizada o “euroScore”. Os cirurgiões cardíacos pediátricos também se têm preocupado ao longo dos anos com os seus resultados, mas enfrentam algumas dificuldades específicas²⁸.

A criação de escalas de risco para este tipo de malformações tem sido muito difícil, não só pela sua diversidade e tipicidade, mas também pelos diagnósticos possíveis que são cerca de 140, sendo o número de pacientes por diagnóstico reduzido. Devemos ainda considerar que grande parte dos doentes, possui mais do que uma malformação. Os resultados dos vários centros são dificilmente comparáveis, uma vez que as patologias mais simples têm um risco muito baixo, enquanto outras são altamente complexas e com altas taxas de mortalidade, como por exemplo a operação de *norwood* com uma mortalidade de cerca de 30%^{15,40}.

A diversidade de patologias tratadas pelos centros também varia, havendo centros que se dedicam a patologias mais complexas, enquanto outros só tratam patologias mais simples, não podendo assim haver uma comparação de resultados entre estes, usando simplesmente a mortalidade. Ao longo dos anos, foram feitas várias tentativas de constituir grupos de diagnóstico ou mesmo agrupar por idades, mas nenhuma das soluções foi aceite e consequentemente adoptada pela maioria. Neste trabalho, iremos usar as duas escalas mais utilizadas actualmente, que, tendo uma filosofia semelhante são, no entanto, distintas, havendo alguns autores que defendem a sua complementaridade^{1, 28}. Iremos assim abordar a escala RACHS-1 e Aristóteles.

Escala RACHS-1

Em Janeiro de 2002 *Jenkins et al*²⁸, propuseram um método de avaliação de risco para mortalidade precoce em cirurgia cardíaca de malformações congénitas: o RACHS-1.

A construção desta escala partiu de alguns pressupostos e dificuldades:

- Grande diversidade de diagnósticos;

- Não existência de bases de dados robustas;
- Vantagem de cada procedimento ser usado para tratar vários diagnósticos;
- Muitas anomalias serem paliadas por estratégias semelhantes;
- Ao considerar os procedimentos tendencialmente se reduz a diversidade.

Este método baseou-se na opinião de especialistas de 10 instituições que incluíam cardiologistas pediátricos e cirurgiões cardíacos pediátricos. Os especialistas quando tiveram de escolher um resultado como “*endpoint*” optaram pela mortalidade a curto prazo em doentes com idade inferior a 18 anos, submetidos a cirurgia cardíaca por malformação congénita. Quando se debruçaram nos factores de risco para a mortalidade, chegaram à conclusão que o factor de risco mais importante para mortalidade era mais o tipo de procedimento cirúrgico, do que o diagnóstico anatómico ou outra variável clínica. Esta conclusão veio facilitar a abordagem, pois o número de procedimentos é inferior ao número de diagnósticos, havendo procedimentos que são adoptados para vários diagnósticos, como por exemplo alguns tipos de cirurgia paliativa. Foi assim decidido agrupar o grande número de procedimentos em categorias que tivessem semelhante risco de mortalidade²⁸.

A cada perito foi dada uma lista de 207 procedimentos cirúrgicos, que foram retirados do ICD-9-CM (*International Classification of Diseases, 9th Revision, Clinical Modification*), e foi-lhes pedido que os distribuíssem por categorias, não tendo sido imposto um limite ao número de categorias²⁸.

Os números de categorias criadas por cada perito variaram entre 4 e 6. Após confrontados com os resultados, chegaram a uma divisão final por seis categorias (**Anexo: Painel 1**). Alguns procedimentos foram considerados como não categorizáveis. Cinco procedimentos foram colocados em diferentes categorias ao mesmo tempo, tendo sido considerado, nestes casos, o procedimento em várias idades²⁸.

Após a elaboração da escala foi feita a validação. Foram obtidos do “*Pediatric Cardiac Care Consortium*” (PCCC) 4.370 doentes operados durante o ano de 1996, em 32 instituições diferentes, e apurado um segundo grupo de doentes a partir das notas de alta dos doentes operados em 3 estados (Illinois em 1994, Massachusetts 1995 e Califórnia em 1995), que incluía 3.646 doentes. Ambos os grupos foram distribuídos pelas categorias de risco. Os doentes com procedimentos não categorizáveis foram eliminados do estudo. Os doentes sujeitos a vários procedimentos foram colocados na categoria do procedimento mais

complexo realizado. O número de casos da categoria 5 foi reduzido, pelo que não foi analisada a mortalidade nesta categoria. Não foi possível incluir estes doentes nas categorias 4 e 6, por se ter chegado à conclusão que eram muito diferentes dos doentes destes grupos²⁸.

Constatou-se, então, que a mortalidade aumentava ao longo das categorias, mas não de uma forma linear. Comparando a mortalidade de cada categoria nas 2 bases de dados concluiu-se não haver diferença. Foi criado um modelo logístico considerando-as diferentes e tomando como referência a categoria 1. O resultado obtido para este modelo apresentou uma área abaixo da curva de 0,811 para PCCC e 0.814 para a base de dados dos três estados²⁸.

Escala de Aristóteles

A principal motivação para a elaboração desta escala de complexidade foi a frustração dos cirurgiões cardíacos pediátricos pelo facto da sua *performance* ser baseada na mortalidade hospitalar e não ter em conta a complexidade das operações realizadas³⁶.

Foi decidido fazer uma abordagem subjectiva, tendo o projecto sido chamado de Aristóteles, por ser baseado na retórica de Aristóteles (*Rhetoric, book F 350BC*) “*When there is no scientific answer available, the opinion (doxa) perceived and admitted by the majority has value of truth*”. Considerando assim que, não havendo bases de dados pelas dificuldades inerentes a este tipo específico de patologia, a opinião dos especialistas na área é aceite como a verdade. Os factores de risco são de difícil definição variando quer com o procedimento e patologia, mas também com o centro³⁶.

Foi decidido introduzir o conceito de complexidade baseado em factores de complexidade e que será uma constante na escala.

Seguidamente foi definida performance:

$Complexidade \times "Outcome" = Performance$		
(constante)	(variável, resultado)	(variável)

Desta forma, a complexidade é uma constante num dado momento, para um dado procedimento, para um certo paciente, seja qual for o centro onde vai ser realizado³⁶.

Os objectivos do comité do Aristóteles foram assim:

- Pontuar a complexidade para cada procedimento;
- Desenvolver um sistema aplicável em todo o Mundo.

A escala de complexidade é baseada em procedimentos e não em diagnósticos, podendo haver vários procedimentos aplicáveis ao mesmo diagnóstico.

A escala de complexidade é o resultado da soma da pontuação de 3 factores:

- Potencial para mortalidade hospitalar;
- Potencial para morbilidade pós-operatória definida com tempo na UCI;
- Dificuldade técnica, definida como o nível de capacidade cirúrgica necessária para realizar o procedimento.

A pontuação final seria, assim, a soma de pontos das 3 categorias com o máximo de 5 pontos em cada categoria, conforme mostra a **Tabela 1**.

Tabela 1 – Método de Pontuação da Escala de Aristóteles

Complexidade Pontos	Mortalidade %	Morbilidade dias UCI	Dificuldade
1	<1	0-1	Elementar
2	1-5	1-3	Simple
3	5-10	4-7	Média
4	10-20	7-14	Importante
5	>20	>14	Superior

Partindo da tabela anterior, um grupo de peritos de 23 países e de 50 centros respondeu a um questionário para pontuar 145 procedimentos de acordo com o seu potencial de mortalidade, morbilidade e dificuldade técnica³⁶.

Foi classificado cada procedimento individualmente e seguidamente foi calculada a média do valor de mortalidade, morbilidade e dificuldade técnica. A soma destas 3 médias resultou no valor da escala chamada o *score* básico para cada procedimento³⁶ (**Anexo: Painel 2**).

Os valores da escala variam entre 1.5 e 15, definidos 4 níveis de complexidade de acordo com a **Tabela 2**:

Tabela 2 – Categorização por Níveis de Complexidade

Nível de Complexidade	Intervalo de Pontuação
1	1.5-5.9
2	6-7.9
3	8-9.9
4	10-15

A escala compreensiva que deriva deste modelo introduz a complexidade ajustada ao paciente e inclui 2 categorias de factores de complexidade³⁶.

Factores dependentes do procedimento:

- Factores anatómicos;
- Procedimentos associados;
- Idade (6 grupos de idade).

Factores independentes do procedimento, ajustam o estado clínico do paciente à complexidade específica:

- Factores gerais (3);
- Factores clínicos (31);
- Factores extra cardíacos (39);
- Factores cirúrgicos (8).

Todos os factores considerados têm alguns requisitos:

- Quantificáveis com precisão;
- Facilmente disponíveis;
- Aceites pela maioria;
- Controláveis.

Esta escala acrescenta 10 pontos e dois níveis de complexidade ao *score* básico. No caso de haverem procedimentos associados, define-se como procedimento primário aquele que tiver maior complexidade de acordo com o *score* básico³⁶.

A utilização foi iniciada pela EACTS no período de 1999-2003 envolvendo 13.508 pacientes e 14.493 procedimentos, tendo sido feita uma comparação entre os vários centros nas diferentes categorias de risco³⁶.

Estas escalas vieram preencher uma lacuna, permitindo essencialmente comparar resultados entre os centros.

Aplicando estas escalas podemos comparar os resultados entre os vários centros considerando não a taxa de mortalidade global, mas sim a mortalidade entre categorias de risco, concluindo que existem centros com melhor *performance* em categorias de alto risco e outros em categorias de baixo risco. Por outro lado, podemos caracterizar a distribuição pelas várias categorias de risco dos doentes operados pelos vários centros, havendo certamente centros que tratam doentes de maior risco que outros. As escalas permitem ainda comparar centros de alto débito com centros de baixo débito, uma vez que se comparam categorias e não valores totais³⁶.

Com a aplicação das escalas, podemos ainda detectar precocemente desvios de *performance* quando comparamos os resultados dos centros uns com os outros, permitindo também, de uma forma antecipada, tomar medidas correctivas como por exemplo, a necessidade de os cirurgiões de um determinado centro se submeterem a um “*retraining*” em determinado tipo de patologia³⁶.

Neste nosso trabalho iremos aplicar a escala RACHS-1 e o Aristóteles Básico (ABS) por serem mais simples do que o Aristóteles Compreensivo (CAS), que inclui um grande número de variáveis.

4. DOMÍNIO PÚBLICO VERSUS PRIVADO

A qualidade, o dinamismo e o nível de resultados obtidos pelos serviços da área cirúrgica são vitais no processo de desenvolvimento e afirmação de um hospital, mais ainda quando falamos de cirurgia cardíaca, que se traduz numa actividade complexa e altamente dependente do funcionamento do bloco operatório e da boa ou má articulação que todos os utilizadores intervenientes fazem dele¹⁵. Associado a esta condição, temos o factor *incerteza*: incerteza quanto ao momento em que se necessita de cuidados médicos, incerteza quanto ao custo desses cuidados, incerteza quanto ao estado de saúde, incerteza quanto ao tratamento adequado e incerteza quanto ao efeito de um tratamento⁴⁷. É com base nestes pressupostos que podemos posicionar a gestão da cirurgia cardíaca congénita.

Actualmente este tipo de cirurgia é feita apenas em hospitais do Serviço Nacional de Saúde (SNS), transformados hoje em hospitais E.P.E. (Entidades Públicas Empresariais). São organizações complexas gerindo avultados meios financeiros, materiais, técnicos e humanos, motivo pelo qual têm de perspectivar a sua actividade também numa componente empresarial através de um modelo organizativo, económico-financeiro e cultural, centrado no utente e assente na eficiência de gestão. Esta complexidade foi traduzida na anterior Lei de Gestão Hospitalar (1988), através da criação dos Centros de Responsabilidade. Os Centros de Responsabilidade Integrados (CRI) nos hospitais do SNS, criados pelo Decreto-Lei n.º 374/1999, têm *“como objectivo primordial a obtenção de um elevado grau de eficiência, (...) implicando a definição de novas regras de financiamento e de remunerações directamente dependentes do volume da actividade realizada, dos níveis de produtividade e da qualidade dos resultados obtidos.”* O decreto que o substituiu, em 2003, manteve as estruturas mencionadas e refere que se torna imperioso *“introduzir uma maior descentralização na estrutura funcional [dos modelos de organização dos hospitais do SNS] e uma maior capacidade directiva dos órgãos máximos e intermédios da gestão hospitalar (...), bem como uma identificação clara das suas responsabilidades.”*

Na literatura médica e de gestão de saúde, não existe grande informação do porquê deste tipo de cirurgias se realizar apenas em hospitais públicos. Esta controvérsia público/privado apenas é referida por alguns autores como *Khuri et al*⁴³, mas do ponto de vista da qualidade das cirurgias cardiotorácicas (adultos e crianças). Começou por ser instituída, nos EUA através de uma lei criada em 1985, a obrigatoriedade de uma comparação do risco ajustado em hospitais públicos e privados com o objectivo de reduzir a elevada mortalidade e a morbilidade dos hospitais públicos igualando aos resultados obtidos nos hospitais privados⁴³. No entanto, no caso das cirurgias congénitas pressupõe-se que existam três grandes factores explicativos para que sejam realizadas nos hospitais públicos:

Custos Elevados

A actividade cirúrgica constitui uma proporção elevada da actividade e custo de um hospital, a cirurgia cardíaca congénita mais ainda, não só pela sua complexidade inerente, mas também pelo tempo prolongado de utilização do bloco operatório que gera custos elevadíssimos. Para além destes, temos os custos associados às máquinas, todos os instrumentos e terapêuticas necessários às intervenções e ainda o custo de remuneração de todos os recursos humanos

envolvidos. E principalmente, todos os custos associados ao número de dias que estes doentes ficam internado em UCI e nas enfermarias no pós-operatório¹⁵.

Seguro de Saúde Privado

A existência de um seguro de saúde privado significa a transferência do risco para uma terceira entidade, para que esta possa assumir as responsabilidades das despesas de saúde futuras do segurado. Esta “aquisição” de risco é possível, pois a entidade seguradora contratando com um elevado número de pessoas com eventos de doença não correlacionados diversifica este risco. O custo da incerteza associado ao montante e momento da necessidade de cuidados médicos é suficientemente relevante para garantir o interesse na existência de mecanismos de seguro³. No entanto, qualquer seguradora define quais os tipos de seguro, que coberturas e que franquias irá aplicar nos seus produtos com o objectivo de tornar o seu negócio economicamente rentável.

As cardiopatias congénitas são patologias em que os doentes ao longo da sua vida, muito provavelmente, terão que ser várias vezes operados para manterem uma qualidade de vida melhor; são doentes que apresentam um estado de saúde que necessita de um acompanhamento médico permanente, que realizam regularmente exames complementares de diagnóstico e que fazem uma terapêutica continuada, acarretando custos avultados, sobretudo porque a evolução da medicina e o desenvolvimento tecnológico permitiu a estes doentes terem uma esperança média de vida muito maior^{39,61}.

Perante tal facto, a existência de um seguro de saúde privado que tenha uma cobertura que seja suficientemente abrangente para estes doentes é hoje impraticável por qualquer seguradora, sendo referência nos seus contratos de seguro, a exclusão imediata de cobertura de despesas relacionadas com correcções de doenças ou malformações congénitas ou qualquer outro tipo de doença pré-existente⁶⁹. A transferência do risco é muito elevada e constitui um produto sem viabilidade do ponto de vista financeiro para estas entidades.

Tipo de Patologia

As cirurgias cardíacas congénitas, como já foi referido ao longo desta tese, apresentam uma diversidade de mais de 150 diagnósticos e 200 procedimentos, são cirurgias complexas, que necessitam de equipas multidisciplinares, altamente treinadas e mecanizadas para as realizar.

Os doentes deste tipo são cada vez menos, consequência do diagnóstico pré-natal e consequente terminação da gravidez nos casos mais graves², o que leva a que este tipo de terapêutica se faça em centros de cirurgia cardiotorácica especializados e preparados com recursos humanos, tecnológicos e estruturais moldados para este efeito.

A maior parte destes centros é, como já referimos, E.P.E e a sua principal fonte de receita é gerada pelo SNS, que contrata produção a cada hospital por linha de actividade. A gestão por objectivos, bem como a introdução da lógica de apresentação de resultados, constituem importantes instrumentos indutores de eficiência. Na prática, os hospitais E.P.E. passam de uma cultura de orçamento anual baseado em custos históricos, para uma cultura de *performance* baseada na optimização da gestão^{15, 68}.

Assim sendo, a cirurgia cardíaca pediátrica tem uma predominância acentuada em cinco hospitais do SNS em Portugal, conforme podemos observar no gráfico da Fig. 7:

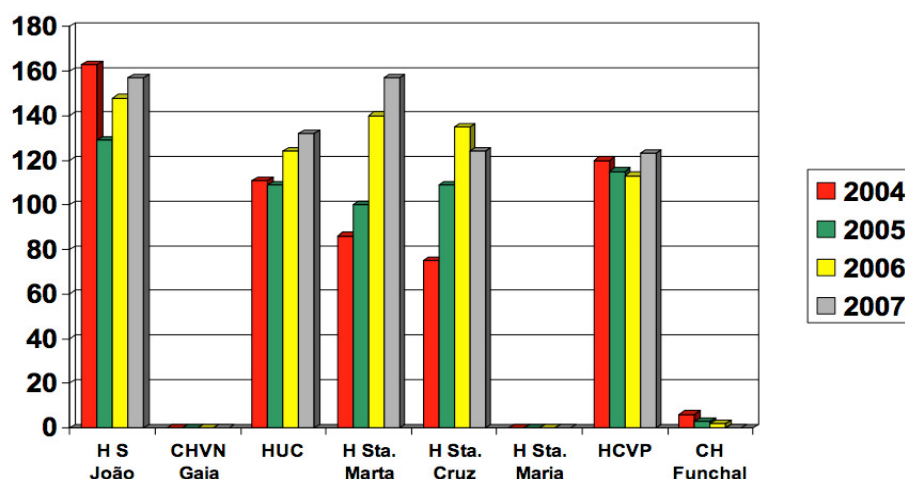


Fig. 7 – Distribuição do número de Cirurgias Pediátricas (por Hospital) entre 2004 e 2007⁶⁸

Dos dados mais recentes obtidos, pode concluir-se que nos cinco hospitais com maior volume de cirurgias (H. S. João, H.U.C., H. Sta. Marta, H. Sta. Cruz e H.C.V.P) fizeram-se, em 2007, uma média de 137 intervenções, sendo o hospital em estudo nesta tese (H. Sta. Marta) o que apresenta valores mais elevados, quase duplicando o número de cirurgias em 2007, comparativamente ao ano de 2004.

Relativamente ao volume total de cirurgias cardíacas pediátricas efectuadas em Portugal no mesmo período, houve um aumento de aproximadamente 24% com 693 intervenções, em 2007, relativamente a 561, em 2004, conforme apresenta o gráfico da Fig. 8:

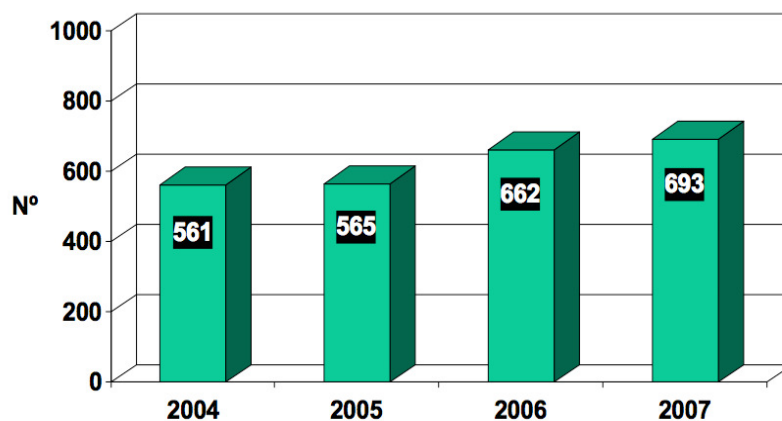


Fig. 8 – Volume Total de Cirurgias Cardíacas Pediátricas em Portugal entre 2004 e 2007⁶⁸

II PARTE: INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA



1. OBJECTIVOS DO ESTUDO

1.1. Objectivos Gerais

- Aplicação das escalas de risco RACHS- 1 e Aristóteles Básico a uma população de um centro de cirurgia cardíaca Pediátrica;
- Definição do perfil de risco da população segundo ambas as escalas.

1.2. Objectivos Específicos

- Comparar a variação do tempo de internamento na UCI ao longo das categorias da mesma escala;
- Averiguar qual a escala que melhor se adapta à nossa população.

2. JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO

Como já foi referido ao longo dos capítulos introdutórios deste trabalho, a cirurgia cardíaca de malformações congénitas apresenta algumas particularidades que destacamos:

- Grande variedade de diagnósticos e procedimentos;
- Estrutura altamente complexa e dispendiosa necessária à sua realização;
- Grande diferenciação dos profissionais envolvidos necessitando anos de treino;

Os cirurgiões cardíacos sempre se interessaram pela monitorização dos seus resultados mas, no caso da cirurgia cardíaca pediátrica, essa monitorização sempre foi muito difícil pela complexidade envolvida e pela ausência de bases de dados robustas⁴⁶.

As duas escalas de risco usadas neste trabalho, vêm responder a esta questão e assim satisfazer um anseio antigo dos cirurgiões cardíacos pediátricos no sentido de conseguirem monitorizar a sua *performance* comparando os resultados entre si, por um lado, e por outro possibilitando uma definição de objectivos sobre como melhorar os resultados⁴⁶. Obviamente que não se podem melhorar resultados se não soubermos quais são e como variam com factores, como por exemplo a experiência do centro e o volume de cirurgias que efectua. Estas escalas permitem, assim, indexar os resultados ao risco e não comparar simplesmente taxas de mortalidade entre vários centros, quando na maioria dos casos essas taxas não são comparáveis. O perfil de risco de cada centro é diferente entre si havendo centros que operam um maior número de doentes graves, isto é, com um perfil de risco mais elevado e que consequentemente vai ter maior mortalidade que outros onde é operado o mesmo número de doentes, mas com um perfil de risco mais baixo. Estas escalas foram criadas considerando como “*endpoint*” a mortalidade⁴⁶.

Ao longo do tempo os resultados da mortalidade em cirurgia cardíaca pediátrica têm vindo, em termos médios, a baixar, actualmente com valores próximos de 5%¹⁵. Foi necessário, assim, encontrar outros “*endpoints*” como indicadores de *performance*. A morbilidade foi uma dessas variáveis escolhidas, mas como já foi referido anteriormente, a sua definição é difícil e não existe unanimidade entre a comunidade científica quanto a essa definição. Em vários estudos^{23, 22, 35, 37} existem diversos tipos de definição para morbilidade desde o tempo de internamento, tempo de internamento na UCI, tempos de ventilação, hemorragia e outros. A maioria destas definições tem subjacente, decisões clínicas, o que por si só as torna ambíguas. Não obstante, salientamos ainda, que há operações cujo curso normal é diferente de outras. Consideremos como exemplo a operação de *jattene* para transposição dos grandes vasos que implica, muitas vezes, o regresso ao bloco para encerramento do esterno, que não se traduz numa complicação ou evento de morbilidade neste tipo de operação, fazendo parte do curso normal do pós-operatório. O mesmo não se passa no caso de uma cirurgia para encerramento de uma comunicação interauricular, em que o regresso ao bloco será sempre um evento de morbilidade. Neste estudo, como em outros já realizados^{35, 36, 37}, considerou-se a morbilidade como o tempo de internamento na UCI por vários motivos:

- Fácil colheita dos dados;
- Menor interferência por decisão clínica do que o tempo de internamento;
- Ser utilizada frequentemente noutros estudos possibilitando assim comparações.

A razão fundamental deste estudo será aplicar ambas as escalas à nossa população e conseguir, assim, determinar qual o perfil de risco do centro estudado. A mortalidade no centro estudado é baixa, não havendo eventos suficientes, sendo necessários pelo menos cerca de 50 eventos para estudar esse mesmo evento, pelo que, decidimos estudar a morbilidade considerando-a como o tempo de internamento na UCI. Iremos aplicar ambas as escalas e analisar como o tempo de internamento na unidade varia com as categorias da escala e qual a mediana para cada doente em cada categoria. Sendo assim, este estudo vai permitir:

- Uma caracterização do perfil de risco da nossa população;
- Determinar se há variação nos tempos de internamento na UCI dos doentes das várias categorias das escalas.

3. METODOLOGIA

3.1. Tipo de Estudo

Foi efectuado um estudo prospectivo observacional.

3.2. Duração do Estudo

A colheita de dados foi iniciada em 1 de Janeiro de 2008 e incluiu os doentes operados até 31 de Dezembro de 2009.

Foram, ainda, incluídos os doentes operados entre 1 de Janeiro de 2007 e 31 de Dezembro de 2007 por se entender que a amostra era insuficiente. Estes dados foram, também, colhidos prospectivamente, sendo retirados dos dados habitualmente colhidos no serviço que são enviados para a base de dados Europeia EACTS.

3.3. Local e Período do Estudo

O estudo foi feito no Serviço de Cirurgia Cardioracica do Hospital de Santa Marta e decorreu entre 1 de Janeiro de 2007 e 31 de Dezembro de 2009.

4. AMOSTRAGEM E PLANO AMOSTRAL

4.1. População

Foram incluídos neste estudo todos os doentes com idades até 18 anos, operados no Serviço de Cirurgia Cardiorácica por patologia congénita durante o período de 1 Janeiro de 2007 a 31 de Dezembro de 2009. Do número total de 400 doentes foram excluídos 25 por não serem classificáveis pela escala RACHS-1.

Quanto à idade a distribuição por anos foi a seguinte:

Tabela 3 – Distribuição por Ano e Idade

Idade/Ano	2007	2008	2009
R. nascidos <28 dias	15	22	24
>28 dias e <1 ano	28	29	40
>1 ano	93	70	79
Total	136	121	143

A distribuição por sexos foi a seguinte:

Tabela 4 – Distribuição por Ano e Sexo

Sexo/Ano	2007	2008	2009
Masculino	62	48	75
Feminino	71	67	52

A distribuição pelas categorias RACHS-1 foi a seguinte:

Tabela 5 – Distribuição pelas Categorias RACHS-1 e Ano da Cirurgia

Categoria/Ano	2007	2008	2009
I	24	20	17
II	47	33	46
III	53	46	55
IV	7	14	5
V	0	1	0
VI	2	1	4
Excluídos	3	6	15

A distribuição pelas classes de Aristóteles, retirando os doentes excluídos não classificáveis pelo RACHS-1, foi a seguinte:

Tabela 6 – Distribuição pelas Classes de Aristóteles e Ano da Cirurgia

Classe/ano	2007	2008	2009
I	28	22	15
II	50	48	57
III	45	35	40
IV	10	10	15

A mortalidade foi, no ano 2007, de 4 doentes. Em 2008, 6 doentes. No ano de 2009, 8 doentes.

4.2. Critérios de Inclusão

- Doentes com idade inferior a 18 anos à data da operação;
- Operados por patologia cardíaca congénita.

Para serem incluídos é necessário satisfazerem ambas as condições.

4.3. Critérios de Exclusão

- Foram excluídos da análise todos os doentes não classificáveis pela escala de RACHS-1.

Uma das deficiências apontadas à escala RACHS-1, foi o facto de não incluir todos os procedimentos havendo alguns não classificáveis. Os que foram classificados como tal, são excluídos da análise.

5. DEFINIÇÃO E OPERACIONALIZAÇÃO DE VARIÁVEIS

A definição dos procedimentos foi feita segundo os artigos originais do RACHS-1 e Aristóteles, conforme publicado pelos respectivos comités.

Todas as restantes definições que foram usadas são as adoptadas pela STS e EACTS, cuja descrição se encontra no documento intitulado "*STS Congenital Heart Surgery Database Data Specifications*" – Versão 3.0, editado pela *Society of Thoracic Surgeons*, em 2009 e que, dada a sua extensibilidade de páginas (469), se encontra disponível para consulta, em ficheiro PDF, no CD que acompanha esta tese:



6. COLHEITA DE DADOS

Os dados foram colhidos prospectivamente nos anos de 2008 e 2009. Os dados de 2007 foram colhidos da base de dados existente no serviço, sendo estes colhidos também prospectivamente para serem enviados para a base de dados europeia EACTS.

Os dados são colhidos à data da alta pela consulta do processo e são validados com o cruzamento das seguintes bases de dados:

- Base de dados da Unidade de Cuidados Intensivos Pediátrica;
- Registos do bloco operatório;
- Registo das folhas de perfusão;
- Registo administrativo.

Os dados de 2007 e 2008 foram ainda validados com uma auditoria feita por um representante da base de dados europeia EACTS.

As variáveis colhidas foram as seguintes:

- Número do processo;
- Nome do doente;
- Sexo;
- Data de nascimento;
- Data de internamento;
- Data de internamento na UCI;
- Data da alta da UCI;
- Data da alta do hospital;
- Diagnóstico;
- Procedimento cirúrgico;

As definições usadas para estas variáveis foram as da STS e EACTS, conforme referido no Capítulo 5.

7. TRATAMENTO ESTATÍSTICO

Foi decidido não fazer estudo de mortalidade, conforme referido anteriormente, devido ao facto do número de eventos ser reduzido. O tempo de internamento para estudar a morbilidade foi também excluído por haver um grande número de doentes com tempos de internamento elevados devido a razões sociais e não clínicas. Por outro lado, o tempo de internamento é uma variável mais sensível à decisão clínica subjectiva, que o tempo de internamento na UCI.

Para a análise estatística foi usado o *software* aplicativo SPSS – versão 17.

O primeiro passo foi averiguar se a distribuição dos tempos de internamento na UCI seguia uma distribuição normal. Como se pode verificar nos *outputs* das figuras em anexo (**A1 a A15**), o aspecto gráfico não sugere uma distribuição normal. Os testes da normalidade para ambas as escalas levam a rejeitar a hipótese nula que pressupõe uma distribuição normal para os tempos de internamento na UCI com valores de $p < 0.05$.

Considerando que a variável tempo de internamento na UCI não tem uma distribuição normal, decidiu-se usar um teste não paramétrico mais propriamente o teste de **Kruskal-Wallis** que faz uma comparação múltipla de medianas. Vamos, assim, comparar as médias de ordem do tempo internamento das quatro categorias da escala de Aristóteles e ver se são significativamente diferentes entre si.

No caso das categorias de RACHS-1 foi excluída da análise a categoria V por só ter um elemento, exclusão esta que já é comum em outros artigos^{25, 22, 28} publicados usando esta escala, atendendo ao número de elementos nesta classe ser sempre diminuto.

Sendo assim, é apresentada de seguida uma comparação das médias de ordem do tempo de internamento na UCI em cinco classes de RACHS-1 e nas quatro classes de Aristóteles, com o objectivo de testar se são significativamente diferentes.

RACHS-1

Aplicado o teste de Kruskal-Wallis, verificamos que o tempo de internamento na UCI é influenciado pela categoria de RACHS-1.

Tabela 7 – Médias de ordem das categorias RACHS-1

Ranks

	Rachs Class	N	Mean Rank
Tempo UCI	1	61	107,28
	2	126	184,54
	3	154	196,35
	4	26	307,69
	6	7	298,71
	Total	374	

Tabela 8 – Chi-Quadrado (RACHS-1)

Test Statistics^{a,b}

	Tempo UCI
Chi-Square	83,222
df	4
Asymp. Sig.	,000

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Rachs Class

Com $p < 0.001$ e Qui-quadrado de 83,222 constata-se que existe, de facto, uma diferença de tempo de internamento entre as categorias de RACHS-1. Analisando o número de ordem médio, verificamos que este vai aumentando ao longo das categorias.

Conclui-se, assim, através do teste Kruskal-Wallis, que pelo menos uma das categorias tem um tempo de internamento na UCI diferente de uma das outras categorias, mas não especifica qual.

Necessitamos, então, de fazer uma comparação múltipla das médias das ordens:

Tabela 9 – Comparações Múltiplas (RACHS-1)

Multiple Comparisons

Rank of Tempo UCI

LSD

(I) Rachs-1 Class	(J) Rachs-1 Class	Mean Difference (I-J)	Std. Error	Sig.	95% Confidence Interval	
					Lower Bound	Upper Bound
1	2	-77,260994*	14,115858	,000	-105,01861	-49,50338
	3	-89,071961*	13,690857	,000	-115,99385	-62,15007
	4	-200,413619*	21,195551	,000	-242,09284	-158,73440
	6	-191,435597*	36,114133	,000	-262,45092	-120,42027
2	1	77,260994*	14,115858	,000	49,50338	105,01861
	3	-11,810967	10,871014	,278	-33,18788	9,56594
	4	-123,152625*	19,493352	,000	-161,48462	-84,82063
	6	-114,174603*	35,142140	,001	-183,27859	-45,07062
3	1	89,071961*	13,690857	,000	62,15007	115,99385
	2	11,810967	10,871014	,278	-9,56594	33,18788
	4	-111,341658*	19,187831	,000	-149,07287	-73,61044
	6	-102,363636*	34,973592	,004	-171,13619	-33,59109
4	1	200,413619*	21,195551	,000	158,73440	242,09284
	2	123,152625*	19,493352	,000	84,82063	161,48462
	3	111,341658*	19,187831	,000	73,61044	149,07287
	6	8,978022	38,535230	,816	-66,79818	84,75423
6	1	191,435597*	36,114133	,000	120,42027	262,45092
	2	114,174603*	35,142140	,001	45,07062	183,27859
	3	102,363636*	34,973592	,004	33,59109	171,13619
	4	-8,978022	38,535230	,816	-84,75423	66,79818

*. The mean difference is significant at the 0.05 level.

Analisando a tabela anterior podemos verificar o seguinte em relação ao tempo de internamento nas várias categorias:

- A categoria 1 é significativamente diferente da 2, 3, 4, e 6 com $p < 0.001$ em todas as comparações;
- A categoria 2 é significativamente diferente da 1,4 e 6 com $p < 0.05$, mas não é significativamente diferente da 3 com $p = 0.278$ maior que 0.05;

- A categoria 3 é significativamente diferente da 1,4 e 6 com $p < 0.05$, mas não da 3 com $p = 0.278$;
- A categoria 4 é significativamente diferente da 1,2 e 3 com $p < 0.05$, mas não da 6 com $p = 0.816$;
- A categoria 6 é significativamente diferente da 1,2 e 3 com $p < 0.05$, mas não da 4 com $p = 0.816$;

Conclui-se que existem dois pares de categorias que não são significativamente diferentes entre si, que são o par constituído pela 2 e 3 e o par 4 e 6.

Aristóteles

Utilizando novamente o teste de Kruskal-Wallis, verificamos que o tempo de internamento na UCI é influenciado pela categoria Aristóteles.

Tabela 10 – Médias de ordem das classes Aristóteles

Ranks

	Aristóteles Class	N	Mean Rank
Tempo UCI	1	65	119,98
	2	156	171,53
	3	119	212,34
	4	35	304,97
	Total	375	

Tabela 11 – Chi-Quadrado (Aristóteles)

Test Statistics^{a,b}

	Tempo UCI
Chi-Square	85,042
df	3
Asymp. Sig.	,000

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: classearist

Com $p < 0.001$ e Qui-quadrado de 85,042, também se conclui que existe uma diferença de tempo de internamento entre as classes de Aristóteles. Analisando o número de ordem médio verificamos que vai aumentando ao longo das categorias.

Numa primeira análise, o resultado deste teste demonstra que pelo menos uma das categorias tem um tempo de internamento na UCI diferente de uma das outras categorias, mas não especifica qual.

Necessitamos, então, de fazer uma comparação múltipla das médias das ordens:

Tabela 12 – Comparações Múltiplas (Aristóteles)

Multiple Comparisons

Rank of Tempo UCI

LSD

(I) Class Arist.	(J) Class Arist.	Mean Difference (I-J)	Std. Error	Sig.	95% Confidence Interval	
					Lower Bound	Upper Bound
1	2	-51,551923*	13,347251	,000	-77,79768	-25,30617
	3	-92,367615*	13,944195	,000	-119,78718	-64,94805
	4	-184,994505*	18,955008	,000	-222,26723	-147,72178
2	1	51,551923*	13,347251	,000	25,30617	77,79768
	3	-40,815692*	11,003865	,000	-62,45346	-19,17793
	4	-133,442582*	16,909667	,000	-166,69339	-100,19177
3	1	92,367615*	13,944195	,000	64,94805	119,78718
	2	40,815692*	11,003865	,000	19,17793	62,45346
	4	-92,626891*	17,384713	,000	-126,81182	-58,44196
4	1	184,994505*	18,955008	,000	147,72178	222,26723
	2	133,442582*	16,909667	,000	100,19177	166,69339
	3	92,626891*	17,384713	,000	58,44196	126,81182

*. The mean difference is significant at the 0.05 level.

Analisando a tabela anterior podemos concluir o seguinte em relação ao tempo de internamento nas várias classes:

- A classe 1 é significativamente diferente da 2, 3 e 4 com $p < 0.001$;
- A classe 2 é significativamente diferente da 1, 3 e 4 com $p < 0.001$;
- A classe 3 é significativamente diferente da 1, 2 e 4 com $p < 0.001$;
- A classe 4 é significativamente diferente da 1, 2 e 3 com $p < 0.001$.

O tempo de internamento na UCI é significativamente diferente entre todas as classes de Aristóteles. O número médio de ordem vai aumentando de classe para classe, concluindo-se que o tempo de internamento na UCI vai também aumentando de classe para classe.

8. DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Ao longo desta tese temos vindo a abordar vários temas relacionados com a avaliação da qualidade e performance em cirurgia cardíaca congénita, mais concretamente aplicámos duas escalas de risco, RACHS-1 e Aristóteles, à nossa população e averiguámos se a categorias diferentes correspondia morbidade diferente, sendo esta definida como o tempo de internamento na UCI.

Uma vez que as amostras das populações onde têm sido testadas estas escalas são tão diferentes, quer pela sua localização geográfica, etnia, razões sociais e culturais ou até realidades hospitalares diferentes, a problemática que aqui se coloca é se estas duas escalas também são aplicáveis à nossa realidade hospitalar e à nossa população de doentes.

A criação destas duas escalas veio responder aos anseios dos cirurgiões cardíacos pediátricos que há muito procuravam ter os seus procedimentos indexados ao risco. Esta indexação, veio permitir a comparação entre categorias de risco semelhantes em detrimento das taxas globais de mortalidade utilizadas. Por outro lado, o aparecimento destas escalas veio estimular o reporte de resultados, que teve como consequência a possibilidade de comparar esses resultados e de serem detectados desvios, bem como a implementação de estratégias para os melhorar.

Desde que estas escalas surgiram, já se efectuaram vários estudos em diversos países com o objectivo de testar a sua eficácia nas populações em estudo. Alguns artigos publicados, relatam casos onde foi usada apenas a escala RACHS-1 como é o caso de *Jenkins et al.*²⁸, que foram os pioneiros desta classificação em 2002. Estes autores, fizeram um estudo na população norte-americana, com dados de 1996, obtendo uma amostra de 4.318 cirurgias com condições de serem classificadas pela escala RACHS-1 para compreender as diferenças na mortalidade a curto prazo, em função dos procedimentos cardíacos congénitos. Foi realizado em 22 instituições com maior volume de cirurgias, ou seja, cada centro deveria ter mais de

100 cirurgias realizadas, pois o volume tem mostrado ser um factor determinante nas diferenças da mortalidade entre cada centro⁶⁴. Com a aplicação do RACHS-1 estes autores concluíram que foi possível definir medidas de ajustamento do risco e *rankings* de desempenho global para cada instituição e que todas foram capazes de realizar procedimentos na categoria de risco 1 com muito pouca, ou nenhuma, mortalidade. Para as instituições que apresentem pior desempenho nas categorias de alto risco (categoria 4 e 6) deverão reequacionar medidas de melhoria das suas *performances* ou, então, reencaminhar este tipo de doentes para instituições com bons desempenhos nestas categorias.

Após esta primeira abordagem, também outros autores como *Boethig* e colegas⁵, em 2004, aplicaram a classificação RACHS-1 a 2.368 procedimentos cirúrgicos de uma amostra de 2.223 pacientes pediátricos alemães. Estes pacientes foram operados entre 1996 e 2002, tendo sido excluídos todos os casos de transplante de coração, dispositivos de assistência ventricular e todos os que tinham idades superiores a 18 anos, casos não classificáveis por esta escala. O objectivo destes autores foi analisar esta escala em relação à mortalidade e à permanência em UCI. Apesar de terem poucos doentes na categoria de baixo risco 1 e mais na categoria de alto risco 6 comparativamente com a distribuição de duas grandes bases de dados americanas - PCCC e HD, obtiveram resultados muito similares, ou seja, a classificação RACHS-1 permitiu formar grupos de doentes que diferem significativamente entre si tanto para a mortalidade, como para o tempo médio de permanência em UCI nos pós-operatório para cada classe de risco.

Após o estudo de *Boethig, Larsen* e colegas³⁷, aplicaram, em 2005, a classificação RACHS-1 a 957 cirurgias efectuadas também entre 1996 e 2002, para uma amostra de uma população Dinamarquesa. O que estes autores fizeram foi comparar igualmente a distribuição dos seus doentes nas diversas categorias de risco em relação à mortalidade com os valores das bases de dados americana (PCCC e HD) e ainda com os valores obtidos por *Boethig* na Alemanha. Para além desta análise, quiseram verificar, também, a correlação existente entre as categorias de risco da mesma escala e a permanência em UCI.

Apesar de se considerarem um centro de baixo volume e terem apenas 145 cirurgias por ano (valor inferior às 250 intervenções recomendadas por dois cirurgiões cardíacos congénitos da EACTS¹¹), obtiveram resultados muito semelhantes aos estudos com amostras muito maiores. Concluíram que a classificação mais elevada do RACHS-1 estava associada a uma maior permanência em UCI e que a categoria mais elevada da escala, conjuntamente com o baixo peso, contribuíam para o aumento do risco de mortalidade intra-hospitalar e não as variáveis

sexo e idade. Consideraram esta escala como uma ferramenta de fácil aplicação e muito útil para comparar a qualidade de serviço entre instituições.

Em 2006, *Kang* e colegas³¹ num outro estudo retrospectivo efectuado no Reino Unido, entre 2000 e 2003, a 1.085 cirurgias, teve como objectivo primordial identificar factores de risco independentes para a mortalidade que servissem para desenvolver modelos de risco para uso em auditoria clínica. Foram testadas algumas variáveis como a idade, o peso, o sexo, o tempo de circulação extra corporal, a escala ASA e o RACHS-1 e concluíram que o melhor indicador relacionado com o aumento da mortalidade era a idade da criança e não o peso – conclusões controversas ao estudo de *Larsen*.

Desta forma, apresentaram três factores de risco independentes em cirurgia cardíaca congénita: a idade à data da operação, RACHS-1 e o tempo de circulação extra corporal.

Assim sendo, este estudo demonstrou haver uma relação muito forte entre o RACHS-1 e o risco de morte pós-operatório, desde que sejam salvaguardadas todas as limitações que este modelo apresenta.

Um ano depois, em 2007, *Mildh* e colegas⁴⁵ publicaram também os seus estudos nesta matéria. Fizeram comparações entre o RACHS-1 e uma outra escala denominada PRISM, numa amostra de 1.027 doentes finlandeses no período compreendido entre 2000 e 2004. O PRISM foi uma escala publicada por *Pollack et al.* em 1988, considerada antiga e de muito fraco poder preditivo face ao RACHS-1. No entanto, estes autores concluíram que ambas as escalas eram fracas, não só porque 26 pacientes do total da amostra não se enquadravam em ambas as classificações, mas também porque a capacidade do RACHS-1 na previsão da mortalidade dos doentes em análise foi bastante baixa em todas as categorias de risco comparativamente aos SMR's (*Standardised Mortality Ratios*). Além disso, uma das grandes limitações, provável desvio e discrepância de resultados neste estudo, foi o facto das duas escalas terem diferentes conceitos de mortalidade: o PRISM considera a mortalidade como o número de mortes durante a permanência em UCI e o RACHS-1 considera o número de mortes até 30 dias após cirurgia cardíaca.

Dos estudos todos até agora evidenciados, apenas foi utilizado o RACHS-1 e validado como sendo uma escala com um valor preditivo forte, não só para a mortalidade, mas também para a morbilidade (UCI). No entanto, num outro estudo, feito em 2005, por *Al-Radi* e colegas¹, pode analisar-se uma comparação do RACHS-1 com o Aristóteles aplicados à mesma população.

Ao testar simultaneamente estas duas escalas na mesma amostra, estes autores concluíram que o RACHS-1 estava fortemente associado com a mortalidade hospitalar e com o tempo de permanência em UCI. Caracterizam esta escala mais como um método de estratificação do risco do que propriamente um método de ajustamento, isto porque a idade da criança é um importante factor de prognóstico e que só está presente em algumas categorias da escala. O mesmo aconteceu nos resultados obtidos da aplicação da escala de Aristóteles. No entanto, estes autores, ao ajustarem a idade da criança à escala de Aristóteles, o seu valor preditivo aproximou-se dos valores obtidos com a escala RACHS-1. Concluíram, então, que ambas as escalas têm uma forte associação com a mortalidade e o tempo de permanência em UCI e, apesar da escala de Aristóteles ser aplicável a mais cirurgias do que RACHS-1 (96% *versus* 84%), esta última apresentou sempre um valor preditivo mais elevado que a de Aristóteles.

Mais recentemente, em 2009, foi publicado um artigo de *O'Brien* e colegas⁵², efectuado entre 2002 e 2007, utilizando os dados de 77.294 operações registadas nas bases de dados da EACTS e da STS *Congenital Heart Surgery Database*. Este autores afirmaram que tanto o RACHS-1, como a escala de Aristóteles eram, actualmente, escalas de risco ou de complexidade muito subjectivas e, perante tal facto, este estudo teve como objectivo criar uma base empírica que pudesse ser utilizada para identificar estatisticamente o risco estimado de mortalidade hospitalar por procedimento e para um grupo de procedimentos dentro de uma categoria de risco. Este novo modelo de risco foi construído com base no modelo *Bayesiano*, em que a cada procedimento foi atribuído um índice numérico, variando de 0,1 a 5,0, com base na taxa de mortalidade estimada. Além disso, os procedimentos também foram classificados quanto ao aumento do risco e agrupados em cinco categorias determinadas empiricamente sem a participação de um painel de peritos, como já tinha sido feito aquando da constituição de RACHS-1.

Este modelo foi testado isoladamente e posteriormente comparado com as duas escalas: RACHS-1 e Aristóteles. Estes autores concluíram que este novo modelo de estratificação de risco assente no modelo *Bayesiano* é uma nova ferramenta que pode ser usada para estratificar os procedimentos da cirurgia cardíaca congénita com base no risco relativo. Não só apresenta um elevado grau de discriminação como preditor de mortalidade hospitalar, como também representa uma melhoria face aos dois métodos existentes na comparação de resultados de mortalidade entre instituições com casos muito diferentes.

Como já foi referido anteriormente, no nosso estudo consideramos a morbidade como o tempo de permanência na UCI, à semelhança de outros artigos já publicados^{1, 31}, em que se

verifica uma correlação positiva entre a categoria RACHS-1 e o tempo de permanência em UCI.

Relativamente à amostra obtida de 376 cirurgias classificáveis pela escala RACHS-1 e à sua distribuição por idade no período em análise, constatamos que 60% dos doentes operados tinham idade superior a 1 ano.

Quanto à distribuição pelas duas escalas, a maioria dos doentes ($\cong 73\%$) situa-se nas categorias de baixo e médio risco II e III da escala RACHS-1 e nas categorias intermédias da escala de Aristóteles.

A taxa de mortalidade da amostra é baixa, pelo que não foi possível estudar a mortalidade. O foco deste estudo incidiu única e exclusivamente na morbilidade, ou seja, tentámos averiguar qual o poder que estas duas escalas têm para distinguir os doentes relativamente ao tempo de permanência em UCI. Poderíamos ter usado também o tempo de internamento, no entanto, através da sua análise chegou-se à conclusão que esta variável tem um grande viés, pois existem muitas crianças que têm tempos de internamento maiores por razões sociais.

Contrariamente aos estudos já referidos, que provaram que a escala RACHS-1 é a que apresenta valores preditivos maiores, tanto para a mortalidade como para o período de permanência na UCI, neste estudo não se chegou a essa conclusão. Assumindo-se a necessidade de um teste não paramétrico, e atendendo a que a distribuição dos tempos de internamento em UCI não seguiam uma distribuição normal, aplicou-se o teste de *Kruskal Wallis* com o objectivo de efectuar uma comparação múltipla das médias das ordens. Verificou-se que os doentes de baixo risco (classes II e III) têm resultados semelhantes, bem como os das classes IV e VI por terem poucos doentes. Perante este comportamento, a escala RACHS-1 não é a mais indicada para o nosso caso, afigurando-se a escala de Aristóteles muito melhor para distinguir os doentes, uma vez que o resultado da comparação múltipla das médias das ordens revelou que as classes são todas diferentes entre si.

Da análise dos gráficos em anexo (A16 a A24), do tempo de permanência de UCI nas várias categorias de Aristóteles, que é a melhor que se adequa ao nosso caso porque o tempo de internamento na UCI é significativamente diferente entre todas as classes, pode constatar-se que em média a permanência em UCI é de 2 dias. Com um custo médio de 850 Euros/dia, a maior parte dos doentes que fica 2 dias tem um custo total para o hospital de 1.700 Euros. Não obstante, também existem doentes nas classes mais avançadas, em que o risco aumenta,

podendo verificar-se um aumento substancial deste tempo de permanência e, conseqüentemente, um aumento dos custos.

Este estudo difere de todos os outros apresentados, porque a maioria dos estudos aqui evidenciados - *Jenkins*²⁸, *Boethig*⁵, *Larsen*³⁷, *Kang*³¹ e *Mildh*⁴⁵ – não consideram a escala de Aristóteles para a mesma população como consideraram o RACHS-1, a não ser o estudo de *Al-Radi*¹ que compara as duas escalas e concluiu que, para a amostra em causa, o RACHS-1 apresentava um valor preditivo muito maior. No nosso, conclui-se exactamente o contrário, isto é, para a nossa população as categorias de Aristóteles estão directamente relacionadas com os tempos de internamento da UCI, o que não se passa quando aplicamos o RACHS-1, havendo classes diferentes com tempos não significativamente diferentes.

Todos os autores são unânimes na grande quantidade de limitações, vantagens e desvantagens que estas escalas apresentam:

- Existe sempre uma minoria de pacientes que não pode ser enquadrada nas duas escalas, que varia entre os 2% e os 11%^{1, 31, 28, 45, 5, 37};
- Em quase todos os casos em que foi aplicada a classificação RACHS-1 não houveram doentes que pudessem ser enquadrados na categoria de risco 5, sugerindo que esta categoria seja futuramente revista ou até eliminada^{28, 31, 5, 37};
- A escala RACHS-1 é uma ferramenta útil quando utilizada em auditoria clínica de um grande número de pacientes, no entanto carece de alguma precisão na estimativa do risco para pacientes individuais e não deve ser utilizada para este fim³¹;
- A grande vantagem da classificação RACHS-1 está em conseguir superar a falta de poder estatístico ao tentar demonstrar as diferenças entre os doentes com tantas variáveis diferentes³¹;
- Outra vantagem da escala RACHS-1 reside na capacidade de incorporar procedimentos raros que outros métodos de estratificação de risco não têm, constituindo uma ferramenta facilmente adaptável aos desenvolvimentos e avanços da cirurgia cardíaca congénita²⁸;
- A grande vantagem da escala de Aristóteles é a existência de uma maior quantidade de operações que podem ser classificadas por esta escala em relação ao RACHS-1 – 94% versus 86%^{1, 52};

- Existe, ainda, um grande “*handycap*” na precisão da pontuação de Aristóteles em relação aos valores previstos/valores observados que, em alguns casos, apresentam grandes diferenças⁵¹.

A título de conclusão, e numa perspectiva de gestão e da própria logística do Serviço de Cirurgia Cardiorácica, é importante ter um fluxo de doentes programados e articulados em função do risco que representam face à capacidade instalada do Serviço. Operar consecutivamente doentes da classe IV de Aristóteles pode vir a ser uma má prática de gestão no curto prazo, não só porque a UCI ficará saturada com doentes que irão lá permanecer muito mais tempo que os doentes das classes II ou III, mas também pela utilização do bloco operatório, que acaba por ter uma ocupação não otimizada, muito inferior ao esperado, e todos os prejuízos que daí podem resultar, principalmente os custos financeiros e o aumento das listas de espera.

9. LIMITAÇÕES

- Amostra pequena;
- Concentração de riscos nas classes de médio/baixo risco (característica da nossa população);
- Estas escalas estão a ser substituídas pelos modelos *Bayesianos*⁵², mas foram estas escalas que permitiram a criação das grandes bases de dados e a possibilidade de criação destes mesmos modelos.

10. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao longo desta tese tem-se vindo a abordar a problemática de duas escalas de risco, não só como forma de se obterem ganhos na estratificação do risco, mas também a sua eficácia na previsão do tempo de permanência na UCI, avaliando a sua eficiência como possíveis indicadores de gestão hospitalar e melhoria da qualidade em saúde. E por que é que se tornou assim tão importante a previsão da morbilidade? Certamente porque gerir o tempo que cada doente fica em UCI constitui talvez a maior incerteza de todas as que já foram mencionadas anteriormente. E esta incerteza provoca alterações não só a nível da estrutura (características

das unidades e dos profissionais que nelas trabalham), mas também a nível de processos (conjunto de operações executadas e articuladas entre si, utilizando um determinado conjunto de procedimentos que cria valor acrescentado) e de resultados (estado de saúde subsequente à prestação de cuidados de saúde) – trilogia criada em 1969 por *Avedis Donabedian* e que ainda hoje permanece como paradigma da qualidade^{59, 12, 13, 14}.

Um outro aspecto relevante é o impacto que a morbilidade tem nos custos hospitalares. É com base nestes custos, que se afigura de extrema importância toda a trajetória do doente desde que faz a sua admissão no hospital até que tem alta: diagnósticos adequados, previsibilidade do risco associado, realização de cirurgia minimizando todos os erros e outras complicações que possam estar associados e, obviamente, reduzir com segurança, o tempo de permanência na UCI e posterior internamento nas enfermarias, com o objectivo de um bom “*outcome*”. Só assim será possível efectuar uma gestão de recursos eficiente e adequada, aumentando a produtividade através de um sistema de incentivos, e diminuindo os custos associados^{15, 55}.

Assim sendo, estas duas escalas de risco de que temos vindo a falar – RACHS-1 e Aristóteles – podem, num futuro próximo, vir a ser instrumentos de gestão da tão mediática avaliação de desempenho na melhoria da qualidade, para a qual já existem vários modelos, como por exemplo o *Balanced Scorecards* (BSC), Fundação Europeia para a Gestão da Qualidade (EFQM), Estrutura Comum de Avaliação (CAF) e o *America’s Best Hospital* (ABH)⁴⁷.

Diversos estudos^{65, 28, 15} são unânimes quanto ao ambiente stressante que os cirurgiões cardíacos vivem, onde a percepção de uma má escolha, pode colocar em risco a sua carreira ou resultar em suspensão e investigação, levando à recusa de casos graves de doentes com alto risco, operando apenas cirurgias lineares, para não prejudicarem estatísticas hospitalares/pessoais. Desta forma, as escalas RACHS-1 e Aristóteles, podem contribuir, também, para minimizar o risco de selecção adversa, através de uma estratificação do risco adequada, e a uma valorização de instituições que tratam doentes mais graves, quer por reputação, quer por eventual atribuição de incentivos financeiros.

No entanto, devido às limitações que estas escalas ainda têm, a tendência, num futuro próximo, será a sua substituição pelos Modelos *Bayesianos* de Risco⁵², em que a determinação do risco será feita de forma empírica, sustentada pelas grandes bases de dados, que estão continuamente a crescer em detrimento do número cada vez maior de centros a

reportar os seus resultados, e que só foi possível graças ao aparecimento da escala RACHS-1 e Aristóteles.

Num contexto de gestão hospitalar onde tudo é pensado à escala global, todos estes desenvolvimentos, actuais e futuros, de estratificação do risco, serão certamente, achados muito importantes, que contribuirão não só para a melhoria da informação e da segurança de todos os clientes internos – médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde que procuram a excelência em termos de efectividade, eficiência e produtividade, sem perder a visão integrada do doente – como também para a dos clientes externos – os pacientes, que constituem, hoje, uma sociedade extremamente exigente e bem informada, que procuram a melhor qualidade de um serviço de saúde, com o objectivo de um resultado de excelência¹⁰.

E, em todo este processo, que é seguramente complexo, o conhecimento, sem retalhar encantos, pode constituir um ingrediente extremamente importante para a elevação e enriquecimento da qualidade que nós pomos neste modo de habitar o Mundo, na história, na vida e na relação uns com os outros.

11. QUESTÕES PARA DESENVOLVIMENTOS FUTUROS

A) Dado que ambas as escalas têm as suas limitações, vantagens e desvantagens, qual a viabilidade de uma futura unificação da pontuação de Aristóteles com o método RACHS-1, ou a utilização simultânea?

B) Uma vez que os modelos *Bayesianos* provaram ser uma excelente ferramenta como preditor de mortalidade hospitalar, e na comparação de resultados entre instituições, qual será, então, o seu poder discriminativo em relação à morbilidade?

12. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Al-Radi OO, Harrell FE, Caldarone CA, McCrindle BW, Jacobs JP, Williams MG, Arsdell GSV, Williams WG, (2005)– Case Complexity Scores in Congenital Heart Surgery: A Comparative Study of the Aristotle Basic Complexity Score and the Risk Adjusted Congenital Heart Surgery (RACHS-1) System; *European Journal of Cardiothoracic Surgery*; Vol. 133 N.4: 864-875;
2. Antunes, M. – Relatório Anual 2008 – Centro de Cirurgia Cardiorácica, Hospitais da Universidade de Coimbra
3. Barros PP (2006) – Economia da Saúde, Conceitos e Comportamentos; Almedina;
4. Benavidez OJ, Gauvreau K, Nido P, Bacha E, Jenkins KJ, (2007) – Complications and Risk Factors for Mortality During Congenital Heart Surgery; *Annals of Thoracic Surgery*; 84:147-155;
5. Boethig D, Jenkins KJ, Hecker H, Thies WR, Breyman T, (2004) – The RACHS-1 Risk Categories Reflect Mortality and Length of Hospital Stay in a Large German Pediatric Cardiac Surgery Population. *European Journal of Cardiothoracic Surgery*; 26:12-17;
6. Braile D, Godoy M (1996) – História da Cirurgia Cardíaca. Arquivo Brasileiro de Cardiologia; Volume 66, (nº 1);
7. Codman, EA (1914) - The Product of a Hospital. *Surgery, Gynecology, and Obstetrics*, 18:491-496;
8. Connor JA, Gauvreau K, Jenkins KJ, (2005) – Factors Associated with Increase Resource Utilization for Congenital Heart Disease; *Journal of the American Academy of Pediatrics*; 116:689-695;
9. Costa C, (2006) – Ajustamento pelo Risco: Da Conceptualização à Operacionalização; *Revista Portuguesa de Saúde Pública*; vol. 5:7-38;
10. Costa C, (2006) – Efectividade e Eficiência: Médicos, Gestores, informação e Bom Senso; *Revista Portuguesa de Saúde Pública*; vol. 5:47-57;
11. Daenen, W. et al (2003) – Optimal Structure of a Congenital Heart Surgery Department in Europe; *European Journal of Cardiothoracic Surgery*; 31(1):28-33;

12. Donabedian A, (1980) - The Definition of Quality: A Conceptual Exploration; *Explorations in Quality Assessment and Monitoring*. vol. I, pp. 3-31, Ann. Arbor, Michigan: Health Administration Press;
13. Donabedian A, (1980) - Basic Approaches to Assessment: Structure, Process and Outcome. In: *Explorations in Quality Assessment and Monitoring*; vol. I, pp. 77-125, Ann Arbor, Michigan: Health Administration Press;
14. Donabedian A, (1982) – The Definitions of Quality and Approaches to its Assessment. In: *Explorations in Quality Assessment and Monitoring*; vol. I, Ann Arbor, Michigan: Health Administration Press;
15. Fragata J, (2006) – Risco Clínico, Complexidade e Performance; Almedina;
16. Fragata J, Martins L, (2004) – O Erro em Medicina; Almedina; III:41-79
17. Fragata J, Coelho P, Martins L, (2004) – Morbidity Following Cardiac Surgery. A Proposal for Quantifications; *Rev Port Cir Cardiothorac Vasc*; 11 (3):125-128
18. Gaynor JW, Jacobs JP, Jacobs ML, Elliott MJ, Lacour-Gayet F, Tchervenkov CI, Maruszewski B, Mavroudis C, (2002) - Congenital Heart Surgery Nomenclature and Database Project: Update and Proposed Data Harvest; *Annals of Thoracic Surgery*;73(3):1016-8;
19. Heinrichs J, Sinzobahamvya N, Arenz C, Kallikourdis A, Photiadis J, Schindler E, Hraska V, Asfour B, (2009) – Surgical Management of Congenital Heart Disease: Evaluation According to the Aristotle Score; *European Journal of Cardiothoracic Surgery*; 37:210-217
20. Hoffman JI, Kaplan S – The Incidence of Congenital Heart Disease. *J. Am. Coll Cardiol*; 2002; 39; 12:1890-900;
21. Iezzoni L, (2004) - Risk Adjustment for Measuring Health Care Outcomes. *International Journal for Quality in Health Care*; Volume 16, Number 2: pp. 181–182
10.1093/intqhc;
22. Jacobs JP, Jacobs ML, Mavroudis C, Maruszewski B, Tchervenkov CI, Lacour-Gayet FG, Clarke DR, Yeh T, Walters HL, Kurosawa H, Stellin G, Ebels T, Elliott MJ, Vener DF, Barach P, Benavidez OJ, Bacha EA, (2007) - What is Operative Morbidity? Defining Complications in a Surgical Registry Database. *Annals of Thoracic Surgery*; 84:1416-1421;
23. Jacobs JP, Mavroudis C, Jacobs ML, Maruszewski B, Tchervenkov CI, Lacour-Gayet FG, Clarke DR, Yeh T, Walters HL, Kurosawa H, Stellin G, Ebels T, Elliott MJ,

- Vener DF, Barach P, Benavidez OJ, Bacha EA, (2006) - What is Operative Mortality? Defining Death in a Surgical Registry Database: A Report of the STS Congenital Database Taskforce and the Joint EACTS-STC Congenital Database Committee. *Annals of Thoracic Surgery*; 81:1937-1941;
24. Jacobs JP, Mavroudis C, Jacobs ML, Maruszewski B, Tchervenkov CI, Lacour-Gayet FG, Clarke DR, Gaynor JW, Spray TL, Kurosawa H, Stellin G, Ebels T, Bacha EA, Walters HL 3rd, Elliott MJ (2007) - Nomenclature and Databases - The Past, the Present, and the Future : A Primer for the Congenital Heart Surgeon. *Pediatric Cardiology*; 28(2):105-115;
25. Jacobs JP, Jacobs ML, Maruszewski B, Lacour-Gayet F, Clarke DR, Tchervenkov CI, Gaynor JW, Spray TL, Stellin G, Elliott MJ, Ebels T, Mavroudis C, (2005) – Current Status of the European Association for Cardio-Thoracic Surgery and the Society of Thoracic Surgeons Congenital Heart Surgery Database; *Annals of Thoracic Surgery*; 80:2278-2284;
26. Jacobs JP, Mavroudis C, Jacobs ML, Lacour-Gayet F, Tchervenkov CI, Gaynor W, Clarke DR, Spray TL, Maruszewski B, Stellin G, Elliott MJ, Dokholyan RS, Peterson ED, (2004) – Lessons Learned from the Data Analysis of the Second Harvest (1998-2001) of the Society of Thoracic Surgeons (STS) Congenital Heart Surgery Database; *European Journal of Cardiothoracic Surgery*; 26:18-37;
27. Jacobs JP, Lacour-Gayet F, Jacobs ML, Clarke DR, Tchervenkov CI, Gaynor W, Spray TL, Maruszewski B, Stellin G, Gould J, Dokholyan RS, Peterson ED, Elliott MJ, Mavroudis C, (2005) – Initial Application in the STS Congenital Database of Complexity Adjustment to Evaluate Surgical Case Mix and Results; *Annals of Thoracic Surgery*; 79:1635-1649;
28. Jenkins KJ, Gauvreau K, Newburger JW, Spray TL, Moller JH, Iezzoni LI, (2002) - Consensus-based Method for Risk Adjustment for Surgery for Congenital Heart Disease; *European Journal of Cardiothoracic Surgery*; 2002;123:110-118;
29. Kang N, Tsang VT, Gallivan S, Sherlaw-Johnson C, Cole T, Elliott MJ, De Leval MR, (2006) – Quality Assurance in Congenital Heart Surgery; *European Journal of Cardiothoracic Surgery*; 29:693-698;
30. Kang N, Cole T, Tsang VT, Elliott MJ, Leval MR, (2004) – Risk Stratification in Open-heart Surgery; *European Journal of Cardiothoracic Surgery*; 26:3-11;
31. Kang, N *et al* (2006) – Does the Aristotle Score Predict Outcome in Congenital Heart Surgery? *European Journal of Cardiothoracic Surgery*; 29:986-8;

32. Kansy A, Tobota Z, Maruszewski P, Maruszewski B, (2010) – Analysis of 14,843 Neonatal Congenital Heart Surgical Procedures in the European Association for Cardiothoracic Surgery Congenital Database; *Annals of Thoracic Surgery*; 89:1255-1259;

33. Khruí S, Henderson W, (2007) – The patient safety in surgery study. *J. Am Coll Surg.*; 204:1087-8;

34. Lacour-Gayet F, Maruszewski B, Mavroudis C, Jacobs JP, Elliott MJ, (2000) – Presentation of the Internacional Nomenclature for Congenital Heart Surgery. The long way from nomenclature to collection of validated data at the EACTS; *European Journal of Cardiothoracic Surgery*; 18:128-135;

35. Lacour-Gayet F, Jacobs JP, Clarke D, Gaynor JW, Jacobs ML, Anderson RH, Elliott MJ, Maruszewski B Vouhé P, Mavroudis C , (2005) – Performance of Surgery for Congenital Heart Disease: Shall we wait a generation or look for different statistics; *Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery*; 130:234-235;

36. Lacour-Gayet F, Clarke D, Jacobs JP, Comas J, Daebritz S, Daenen W, Gaynor W, Hamilton L, Jacobs M, Maruszewski B, Pozzi M, Spray T, Stellin G, Tchervenkov C, Mavroudis C and Aristotle Committee, (2004) - The Aristotle Score: A Complexity-adjusted Method to Evaluate Surgical Results; *European Journal of Cardiothoracic Surgery*; 25:911-924;

37. Larsen, SH, Pedersen J, Jacobsen J, Johnsen SP, Hansen OK, Hjortdal V, (2005) – The RACHS-1 Risk Categories Reflect Mortality and Lenth of Stay in a Danish Population of Children Operated for Congenital Heart Disease; *European Journal of Cardiothoracic Surgery*; 28: 877-881;

38. Learning from Bristol: The Report of the Public Inquiry into Children’s Heart Surgery at the Bristol Royal Infirmary 1984-1995. Available at www.bristol-inquiry.org.uk;

39. Loup O, Weissenfluh C, Gahl B, Schwerzmann M, Carrel T, Kadner A, (2009) – Quality of Life og Grown-Up Congenital Heart Disease Patients after Congenital Cardiac Surgery; *European Journal of Cardiothoracic Surgery*; 36: 105-111;

40. Marsha M, Gauvreau K, Allan CK, Mayer JE, Jenkins KJ, (2007) – Causes of Death After Congenital Heart Surgery. *Annals of Thoracic Surgery*; 83:1438-11445;

41. Maruszewski B, Lacour-Gayet F, Elliott MJ, Gaynor JW, Jacobs JP, Jacobs ML, Tchervenkov CI, Kurosawa H, Mavroudis C, (2002) – Congenital Heart Surgery Nomenclature and Database Project: Update and Proposed data Harvest; *European Journal of Cardiothoracic Surgery*; 21:47-49;

42. Maruszewski B, Lacour-Gayet F, Monro JL, Keogh BE, Tobota Z, Kansy A, (2005) - An Attempt at Data Verification in the EACTS Congenital Database; *European Journal of Cardiothoracic Surgery*; 28:400-404;
43. Mavroudis C, Jacobs JP, (2000) - Congenital Heart Surgery Nomenclature and Database Project: Overview and Minimum Dataset; *Annals of Thoracic Surgery*, 69(4 Suppl):S2-17;
44. Mitchell SC, Korones SB, Berendes HW, (1971) – Congenital Heart Disease in 56.109 births. Incidence and Natural History – *Circulation*; 43:323-332;
45. Mildh L, Pettilä V, Sairanen H, Rautiainen P, (2007) – Predictive Value of Paediatric Risk of Mortality Score and Risk Adjustment for Congenital Heart Surgery Score after Paediatric Open-heart Surgery; *Interactive Cardiovascular and Thoracic Surgery*; 6:628-631;
46. Murad H, Murad FF, (2007) Controle de Qualidade em Cirurgia Cardiovascular: Um Paradigma a ser Atingido; *Rev Bras Cir Cardiovasc*; 22(4): 470-475;
47. Máximo MTS, (2006) – A qualidade da prestação: uma comparação entre serviços; *Revista Portuguesa de Saúde Pública*; vol. 5:119-144;
48. Nightingale F. (1863) - Notes on Hospitals, *apud* Fink A, Yano EM; Brook RH - The Condition of the Literature on Differences in Hospital Mortality. *Medical Care*, 27(4): 315-336, 1989;
49. Nora JJ, (1968) – Multifactorial Inheritance Hypothesis for Etiology of Congenital Heart Diseases: The Genetic-Environmental interaction; *Circulation*; 38:604-617;
50. Noronha MF, Veras CT, Leite IC, Martins MS, Neto FB, Silver L, (1991) – O Desenvolvimento dos “Diagnosis Related Groups” – DRGs. Metodologia de Classificação de pacientes hospitalares; *Revista de Saúde Pública – S. Paulo*; 25 (3):198-208;
51. O’Brian SM, Jacobs JP, Clarke DR, Maruszewski B, Jacobs ML, Walters III HL, Tchervenkov CI, Welke KF, Tobota Z, Stellin G, Mavroudis C, Hamilton JRL, Gaynor JW, Pozzi M, Lacour-Gayet F, (2007) – Accuracy of the Aristotle Basic Complexity Score for Classifying the Mortality and Morbidity Potential of Congenital Heart Surgery Operations; *Annals of Thoracic Surgery*;84:2027-37;
52. O’Brien SM, Clarke DR, Jacobs JP, Jacobs ML, Lacour-Gayet FG, Pizarro C, Welke KF, Maruszewski B, Tobota Z, Miller WJ, Hamilton L, Peterson ED, Mavroudis C, Edwards FH, (2009) – An Empirically Based Tool for Analyzing Mortality Associated with Congenital Heart Surgery. *The Journal of Cardiothoracic Surgery*; volume 138, Nº5: 1139-1153;

53. Prates P. (1999) Pequena História da Cirurgia Cardíaca: e tudo aconteceu diante dos nossos olhos. *Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular*; 14(3): 177-84;
54. Richmond S, Wren C – Early Diagnosis of Congenital Heart Disease. *Semin Neonatol*; 2001; 6:27–35;
55. Serapioni M, (2009) - Avaliação da Qualidade em Saúde. Reflexões Teórico-Metodológicas para uma Abordagem Multidimensional; *Revista Crítica de Ciências Sociais*; 85: 65-82;
56. Sharland G, (2008) - Fetal Cardiac Screening; Why Bother? *Arch Dis Child* doi:10.1136/adc.151225;
57. Shahian DM, (2004) – Improving Cardiac Surgery Quality – Volume, Outcome, Process? *JAMA*; 291:246-248;
58. Shieh JT, Srivastava D, (2009) – Heart Malformation: What are the chances it could happen again? *Circulation*;120:269-271.
59. Silva A; Varanda J; Nóbrega S, (2004) – Alquimia da Qualidade na Gestão dos Hospitais; *Principia – Publicações Universitárias e Científicas*; 7:55-61;
60. STS Congenital Heart Surgery Database Data Specifications, www.sts.org;
61. Speider AM, Kasirajan V, Barnett SD, Fonner E, (2009) – Additive Costs of Postoperative Complications for Isolated Coronary Artery Bypass Grafting Patients in Virginia; *Annals of Thoracic Surgery*;88:40-46;
62. Travassos CM, Noronha JC, Martins M, (1999) - Mortalidade Hospitalar como Indicador de Qualidade: Uma Revisão. *Ciência e Saúde Coletiva* 4(2)367-381;
63. Welke KF, Shen I, Ungerleider R, (2006) – Current Assessment of Mortality Rates in Congenital Cardiac Surgery; *Annals of Thoracic Surgery*;82:164-171;
64. Welke KF, Diggs BS, Karamlou T, Ungerleider R, (2008) – The Relationship Between Hospital Surgical Case Volumes and Mortality Rates in Pediatric Cardiac Surgery: A National Sample, 1988 2005. *Annals of Thoracic Surgery*;86:889-896;
65. Westaby S, (2002) – League Tables, Risk Assessment and Opportunity to Improve Standards. *British Journal of Cardiology*; 9(1):AIC 5–AIC 10;
66. Williams WG, (2005) – Surgical Outcomes in Congenital Heart Disease: Expectations and Realities. *European Journal of Cardiothoracic Surgery*;27:937-944;

67. <http://www.medipedia.pt/home/home.php?module=artigoEnc&id=122>
68. <http://www.acs.min-saude.pt/cndcv/2008/04/29/indicadoresactv2007/>
69. www.multicare.pt - Condições Gerais e Especiais, Artigo 16º (Exclusões);
70. <http://www.umm.edu/ency/article/001114.htm>
71. http://www.hopkinschildrens.org/uploadedImages/Patients_and_Families/Specialties/Cardiac_Surgery/blue_baby.jpg; <http://www.rbccv.org.br/imagensRBCCV/20-4-01-figura8.jpg>;
72. <http://www.news.vcu.edu/images/image.aspx?id=1012>;
73. <http://static.blogstorage.hi-pi.com/photos/crisete.bebelog.com.br/images/gd/1223764339/BeBes-Prematuros-DOENCAS-RESPIRATORIAS.jpg>
74. http://3.bp.blogspot.com/_GJmPdEZpetA/SiLKo28PmXI/AAAAAAAAACk/gmkUfAIrKJc/s320/beautiful_baby_cdss-753029.jpg
75. Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular (volume 14 – Edição 2)
76. http://heartsurgeon.co.in/yahoo_site_admin/assets/images/MVR.279205108_std.jpg

13. ANEXOS

PAINEL 1 – Descrição da Escala RACHS-1

RISK CATEGORY 1

Atrial septal defect surgery (including atrial septal defect secundum, sinus venosus atrial septal defect, patent foramen ovale closure)
Aortopexy
Patent ductus arteriosus surgery at age >30 d
Coarctation repair at age >30 d
Partially anomalous pulmonary venous connection surgery

RISK CATEGORY 2

Aortic valvotomy or valvuloplasty at age >30 d
Subaortic stenosis resection
Pulmonary valvotomy or valvuloplasty
Pulmonary valve replacement
Right ventricular infundibulectomy
Pulmonary outflow tract augmentation
Repair of coronary artery fistula
Atrial septal defect and ventricular septal defect repair
Atrial septal defect primum repair
Ventricular septal defect repair
Ventricular septal defect closure and pulmonary valvotomy or infundibular resection
Ventricular septal defect closure and pulmonary artery band removal
Repair of unspecified septal defect
Total repair of tetralogy of Fallot
Repair of total anomalous pulmonary veins at age >30 d
Glenn shunt
Vascular ring surgery
Repair of aorta-pulmonary window
Coarctation repair at age >30 d
Repair of pulmonary artery stenosis
Transsection of pulmonary artery
Common atrium closure
Left ventricular to right atrial shunt repair

RISK CATEGORY 3

Aortic valve replacement
Ross procedure
Left ventricular outflow tract patch
Ventriculomyotomy
Aortoplasty
Mitral valvotomy or valvuloplasty
Mitral valve replacement
Valvectomy of tricuspid valve
Tricuspid valvotomy or valvuloplasty
Tricuspid valve replacement
Tricuspid valve repositioning for Ebstein anomaly at age >30 d
Repair of anomalous coronary artery without intrapulmonary tunnel
Repair of anomalous coronary artery with intrapulmonary tunnel (Takeuchi)
Closure of semilunar valve, aortic or pulmonary
Right ventricular to pulmonary artery conduit
Left ventricular to pulmonary artery conduit
Repair of double-outlet right ventricle with or without repair of right ventricular obstruction
Fontan procedure
Repair of transitional or complete atrioventricular canal with or without valve replacement
Pulmonary artery banding
Repair of tetralogy of Fallot with pulmonary atresia
Repair of cor triatriatum
Systemic to pulmonary artery shunt
Atrial switch operation
Arterial switch operation
Reimplantation of anomalous pulmonary artery
Annuloplasty
Repair of coarctation and ventricular septal defect closure
Excision of intracardiac tumor

RISK CATEGORY 4

Aortic valvotomy or valvuloplasty at age >30 d
Konno procedure
Repair of complex anomaly (single ventricle) by ventricular septal defect enlargement
Repair of total anomalous pulmonary veins at age >30 d
Atrial septectomy
Repair of transposition, ventricular septal defect, and subpulmonary stenosis (Rastelli)
Atrial switch operation with ventricular septal defect closure
Atrial switch operation with repair of subpulmonary stenosis
Arterial switch operation with pulmonary artery band removal
Arterial switch operation with ventricular septal defect closure
Arterial switch operation with repair of subpulmonary stenosis
Repair of truncus arteriosus
Repair of hypoplastic or interrupted arch without ventricular septal defect closure
Repair of hypoplastic or interrupted aortic arch with ventricular septal defect closure
Transverse arch graft
Unifocalization for tetralogy of Fallot and pulmonary atresia Double switch

RISK CATEGORY 5

Tricuspid valve repositioning for neonatal Ebstein anomaly at age >30 d
Repair of truncus arteriosus and interrupted arch

RISK CATEGORY 6

Stage I repair of hypoplastic left heart syndrome (Norwood operation)
Stage I repair of nonhypoplastic left heart syndrome conditions
Damus-Kaye-Stansel procedure

PAINEL 2 – Descrição da Escala de Aristóteles (*Basic Complexity Score*)

Guidelines Score	Mortality	Morbidity	Difficulty			
1 pt	<1%	ICU 0-24H	Elementary			
2 pt	1-5%	ICU 1D-3D	Simple			
3 pt	5-10%	ICU 4D-7D	Average			
4 pt	10-20%	ICU 1W-2W	Important			
5 pt	>20%	ICU > 2W	Major			
Total (Basic Score)						Complexity (Basic Level)
1.5 to 5.9						1
6.0 to 7.9						2
8.0 to 9.9						3
10.0 to 15.0						4
Procedures	Total (Basic Score)	Complexity (Basic Level)	Mortality	Morbidity	Difficulty	
Pleural drainage procedure	1.5	1	0.5	0.5	0.5	
Bronchoscopy	1.5	1	0.5	0.5	0.5	
Delayed sternal closure	1.5	1	0.5	0.5	0.5	
Mediastinal exploration	1.5	1	0.5	0.5	0.5	
Sternotomy wound drainage	1.5	1	0.5	0.5	0.5	
Intraaortic balloon pump (IABP) insertion	2.0	1	0.5	1.0	0.5	
PFO, Primary Closure	3.0	1	1.0	1.0	1.0	
ASD repair, Primary Closure	3.0	1	1.0	1.0	1.0	
ASD repair, Patch	3.0	1	1.0	1.0	1.0	
ASD partial closure	3.0	1	1.0	1.0	1.0	
Pericardial drainage procedure	3.0	1	1.0	1.0	1.0	
PDA closure, Surgical	3.0	1	1.0	1.0	1.0	
Pacemaker implantation, Permanent	3.0	1	1.0	1.0	1.0	
Pacemaker procedure	3.0	1	1.0	1.0	1.0	
Shunt, Ligation and takedown	3.5	1	1.5	1.0	1.0	
ASD, Common atrium (Single atrium), Septation	3.8	1	1.0	1.0	1.8	
ASD creation/enlargement	4.0	1	1.0	2.0	1.0	
Coronary artery fistula ligation	4.0	1	1.0	2.0	1.0	
ICD (AICD) implantation	4.0	1	1.5	1.0	1.5	
ICD (AICD) (automatic implantable cardioverter defibrillator) procedure	4.0	1	1.5	1.0	1.5	
Ligation, Thoracic duct	4.0	1	1.0	2.0	1.0	
Diaphragm plication	4.0	1	1.0	2.0	1.0	
Atrial septal fenestration	5.0	1	2.0	2.0	1.0	
PAPVC repair	5.0	1	2.0	1.0	2.0	
Lung biopsy	5.0	1	1.5	2.0	1.5	
Ligation, Pulmonary artery	5.0	1	1.5	2.0	1.5	
Decortication	5.0	1	1.0	1.0	3.0	
Pectus repair	5.3	1	2.0	1.0	2.3	
Valvuloplasty, Pulmonic	5.6	1	1.8	1.8	2.0	
VSD repair, Primary closure	6.0	2	2.0	2.0	2.0	
VSD repair, Patch	6.0	2	2.0	2.0	2.0	
AVC (AVSD) repair, Partial (incomplete) (PAVSD)	6.0	2	2.0	2.0	2.0	
AP window repair	6.0	2	2.0	2.0	2.0	
Valve replacement, Truncal valve	6.0	2	2.0	2.0	2.0	
FA, reconstruction (plasty), Main (trunk)	6.0	2	2.0	2.0	2.0	
Pericardiectomy	6.0	2	2.0	2.0	2.0	
Coarctation repair, End to end	6.0	2	2.0	2.0	2.0	
Coarctation repair, Subclavian flap	6.0	2	2.0	2.0	2.0	
Coarctation repair, Patch aortoplasty	6.0	2	2.0	2.0	2.0	

(continuação)

Procedures	Total (Basic Score)	Complexity (Basic Level)	Mortality	Morbidity	Difficulty
Vascular ring repair	6.0	2	2.0	2.0	2.0
PA banding (PAB)	6.0	2	2.0	2.0	2.0
PA debanding	6.0	2	2.0	2.0	2.0
ECMO procedure	6.0	2	2.0	3.0	1.0
Aortic stenosis, Subvalvar, Repair	6.3	2	2.0	1.8	2.5
Shunt, Systemic to pulmonary, Modified Blalock-Taussig shunt (MBTS)	6.3	2	2.0	2.0	2.3
AVC (AVSD) repair, Intermediate (transitional)	6.5	2	2.0	2.0	2.5
RVOT procedure	6.5	2	2.0	2.0	2.5
Valve replacement, Pulmonic (PVR)	6.5	2	2.0	2.0	2.5
Cor triatriatum repair	6.8	2	2.0	2.0	2.8
Shunt, Systemic to pulmonary, Central (From aorta or to main pulmonary artery)	6.8	2	2.0	2.0	2.8
Bidirectional cavopulmonary anastomosis (BDCPA) (bidirectional Glenn)	6.8	2	2.3	2.0	2.5
Valvuloplasty, Truncal valve	7.0	2	2.0	2.0	3.0
Anomalous systemic venous connection repair	7.0	2	2.0	2.0	3.0
Occlusion MAPCA(s)	7.0	2	2.0	2.0	3.0
Valvuloplasty, Tricuspid	7.0	2	2.0	2.0	3.0
Valve excision, Tricuspid (without replacement)	7.0	2	3.0	3.0	1.0
DCRV repair	7.0	2	2.0	2.0	3.0
Valve replacement, Aortic (AVR), Mechanical	7.0	2	2.0	2.0	3.0
Valve replacement, Aortic (AVR), Bioprosthetic	7.0	2	2.0	2.0	3.0
Aortic arch repair	7.0	2	2.0	2.0	3.0
Glenn (unidirectional cavopulmonary anastomosis) (unidirectional Glenn)	7.0	2	2.5	2.0	2.5
Right/left heart assist device procedure	7.0	2	2.0	3.0	2.0
Ventricular septal fenestration	7.5	2	3.0	2.0	2.5
TOF repair, Ventriculotomy, Nontransannular patch	7.5	2	2.5	2.0	3.0
Valve replacement, Tricuspid (TVR)	7.5	2	2.5	2.0	3.0
Conduit placement, RV to PA	7.5	2	2.5	2.0	3.0
Aortic stenosis, Supravalvar, Repair	7.5	2	2.5	2.0	3.0
Sinus of Valsalva, Aneurysm repair	7.5	2	2.5	2.0	3.0
Valve replacement, Mitral (MVR)	7.5	2	2.5	2.0	3.0
Coronary artery bypass	7.5	2	2.5	2.0	3.0
Bilateral bidirectional cavopulmonary anastomosis (BBDCPA) (bilateral bidirectional Glenn)	7.5	2	2.5	2.0	3.0
Atrial baffle procedure (non-Mustard, non-Senning)	7.8	2	2.8	2.0	3.0
PA, reconstruction (plasty), Branch, Central (within the hilar bifurcation)	7.8	2	2.8	2.0	3.0
PA, reconstruction (plasty), Branch, Peripheral (at or beyond the hilar bifurcation)	7.8	2	2.8	2.0	3.0
Coarctation repair, Interposition graft	7.8	2	2.8	2.0	3.0
PA/PVC, Scimitar, Repair	8.0	3	3.0	2.0	3.0
Systemic venous stenosis repair	8.0	3	3.0	2.0	3.0
TOF repair, No ventriculotomy	8.0	3	3.0	2.0	3.0
TOF repair, Ventriculotomy, Transannular patch	8.0	3	3.0	2.0	3.0
TOF repair, RV-PA conduit	8.0	3	3.0	2.0	3.0
Conduit reoperation	8.0	3	3.0	2.0	3.0
Conduit placement, LV to PA	8.0	3	3.0	2.0	3.0
Valvuloplasty, Aortic	8.0	3	3.0	2.0	3.0
Aortic root replacement	8.0	3	2.5	2.0	3.5
Valvuloplasty, Mitral	8.0	3	3.0	2.0	3.0
Mitral stenosis, Supravalvar mitral ring repair	8.0	3	3.0	2.0	3.0
Coarctation repair, End to end, Extended	8.0	3	3.0	2.0	3.0

(continuação)

Procedures	Total (Basic Score)	Cocomplexity (Basic Level)	Mortality	Morbidity	Difficulty
Arrhythmia surgery - atrial, Surgical ablation	8.0	3	3.0	2.0	3.0
Hemifontan	8.0	3	3.0	2.0	3.0
Aneurysm, Ventricular, Right, Repair	8.0	3	3.0	2.0	3.0
Aneurysm, Pulmonary artery, Repair	8.0	3	3.0	2.0	3.0
Cardiac tumor resection	8.0	3	3.0	2.0	3.0
Pulmonary embolectomy	8.0	3	3.0	3.0	2.0
LV to aorta tunnel repair	8.3	3	3.0	2.3	3.0
Valve replacement, Aortic (AVR), Homograft	8.5	3	3.0	2.0	3.5
Senning	8.5	3	3.0	2.5	3.0
Aortic root replacement, Mechanical	8.8	3	3.3	2.0	3.5
Aortic aneurysm repair	8.8	3	3.0	2.8	3.0
VSD, Multiple, Repair	9.0	3	3.0	2.5	3.5
VSD creation/enlargement	9.0	3	3.0	3.0	3.0
AVC (AVSD) repair, Complete (CAVSD)	9.0	3	3.0	3.0	3.0
Pulmonary artery origin from ascending aorta (hemitruncus) repair	9.0	3	3.0	3.0	3.0
TAPVC repair	9.0	3	3.0	3.0	3.0
Pulmonary atresia - VSD (including TOF, PA) repair	9.0	3	3.0	3.0	3.0
Valve closure, Tricuspid (exclusion, univentricular approach) 1 1/2 ventricular repair	9.0	3	4.0	3.0	2.0
Fontan, Atrio-pulmonary connection	9.0	3	3.0	3.0	3.0
Fontan, Atrioventricular connection	9.0	3	3.0	3.0	3.0
Fontan, TCPC, Lateral tunnel, Fenestrated	9.0	3	3.0	3.0	3.0
Fontan, TCPC, Lateral tunnel, Nonfenestrated	9.0	3	3.0	3.0	3.0
Fontan, TCPC, External conduit, Fenestrated	9.0	3	3.0	3.0	3.0
Fontan, TCPC, External conduit, Nonfenestrated	9.0	3	3.0	3.0	3.0
Congenitally corrected TGA repair, VSD closure Mustard	9.0	3	3.0	3.0	3.0
Pulmonary artery sling repair	9.0	3	3.0	3.0	3.0
Aneurysm, Ventricular, Left, Repair	9.0	3	3.0	2.5	3.5
TOF - Absent pulmonary valve repair	9.3	3	3.0	3.0	3.3
Transplant, Heart	9.3	3	3.0	3.3	3.0
Aortic root replacement, Homograft	9.5	3	3.5	2.0	4.0
Damou-Kaye-Stansel procedure (DKS) (creation of AP anastomosis without arch reconstruction)	9.5	3	3.0	3.0	3.5
Arterial switch operation (ASO)	10.0	4	3.5	3.0	3.5
Rastelli	10.0	4	3.0	3.0	4.0
Anomalous origin of coronary artery from pulmonary artery repair	10.0	4	3.0	3.0	4.0
Ross procedure	10.3	4	4.0	2.3	4.0
DORV, Intraventricular tunnel repair	10.3	4	3.3	3.0	4.0
Interrupted aortic arch repair	10.8	4	3.8	3.0	4.0
Truncus arteriosus repair	11.0	4	4.0	3.0	4.0
TOF - AVC (AVSD) repair	11.0	4	4.0	3.0	4.0
Pulmonary atresia - VSD - MAPCA (pseudotruncus) repair	11.0	4	4.0	3.0	4.0
Unifocalization MAPCA(s)	11.0	4	4.0	3.0	4.0
Konno procedure	11.0	4	4.0	3.0	4.0
Congenitally corrected TGA repair, Atrial switch, and Rastelli	11.0	4	4.0	3.0	4.0
Congenitally corrected TGA repair, VSD closure, and LV-to-PA conduit	11.0	4	4.0	3.0	4.0
Arterial switch operation (ASO) and VSD repair	11.0	4	4.0	3.0	4.0
REV	11.0	4	4.0	3.0	4.0
DOLV repair	11.0	4	4.0	3.0	4.0
Aortic dissection repair	11.0	4	4.0	3.0	4.0
Pulmonary venous stenosis repair	12.0	4	4.0	4.0	4.0

(continuação)

Procedures	Total (Basic Score)	Complexity (Basic Level)	Mortality	Morbidity	Difficulty
Partial left ventriculectomy (LV volume reduction surgery) (Balista)	12.0	4	4.0	4.0	4.0
Transplant, Lung(s)	12.0	4	4.0	4.0	4.0
Ross-Konno procedure	12.5	4	4.5	3.0	5.0
Transplant, Heart, and lung(s)	13.3	4	4.0	5.0	4.3
Congenitally corrected TGA repair, Atrial Switch and ASO (Double switch)	13.8	4	5.0	3.8	5.0
Norwood procedure	14.5	4	5.0	4.5	5.0
HLHS biventricular repair	15.0	4	5.0	5.0	5.0

Basic Complexity Score and Basic Complexity Level as used in the Second Harvest of the STS Congenital Heart Surgery Database. Each procedure was scored with a score of 0.5 through 5 in three areas: Potential for Mortality, Potential for Morbidity, and Technical Difficulty.

AICD = automatic ICD; ASO = arterial switch operation; AVC = atrioventricular canal; AVR = aortic valve replacement; AVSD = atrioventricular septal defect; BBDCPA = bilateral bidirectional cavopulmonary anastomosis; CAVSD = complete AVSD; DCRV = double-chambered right ventricle; DK5 = Damus-Kaye-Stansel; DOLV = double-outlet left ventricle; DORV = double-outlet right ventricle; ECMO = extracorporeal membrane oxygenation; HLHS = hypoplastic left heart syndrome; ICD = implantable cardioverter defibrillator; ICU (D) = intensive care unit (days); LV = left ventricular; MAPCA = major aortopulmonary collateral artery; MBTS = modified Blalock-Taussig shunt; MVR = mitral valve replacement; PA = pulmonary artery; PAB = PA banding; PAPVC = partial anomalous pulmonary venous connection; PAVSD = partial AVSD; PDA = patent ductus arteriosus; PFO = patent foramen ovale; PVR = pulmonary valve replacement; REV = réparation à l'étage ventriculaire; RVOT = right ventricular outflow tract; TAPVC = total anomalous pulmonary venous connection; TCPC = total cavopulmonary connection; TGA = transposition of the great arteries; TOF = tetralogy of Fallot; VSD = ventricular septal defect.

Gráficos de Suporte ao Tratamento Estatístico

RACHS-1

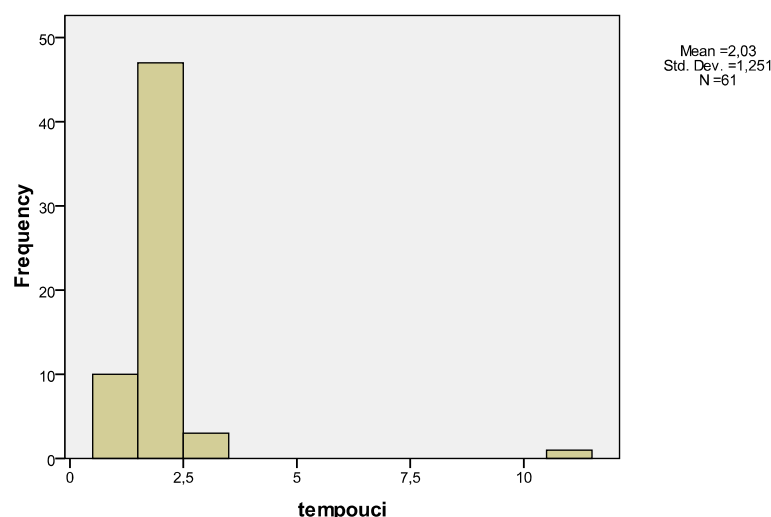


Figura A1 – Histograma da distribuição do tempo em UCI para a RACHS-1 – Classe 1

Fonte: SPSS v. 17

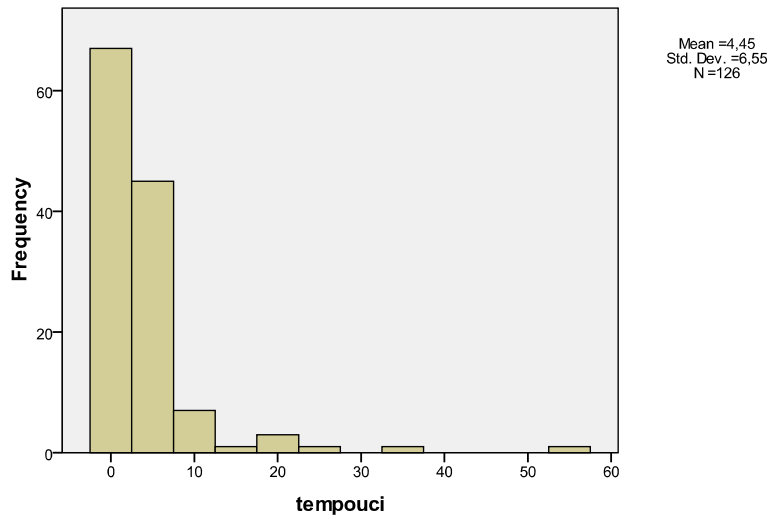


Figura A2 – Histograma da distribuição do tempo em UCI para a RACHS-1 – Classe 2
Fonte: SPSS vr. 17

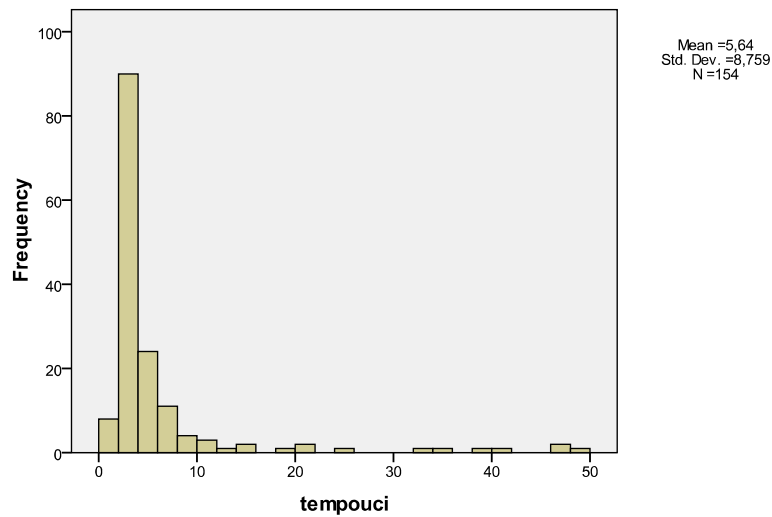


Figura A3 – Histograma da distribuição do tempo em UCI para a RACHS-1 – Classe 3
Fonte: SPSS vr. 17

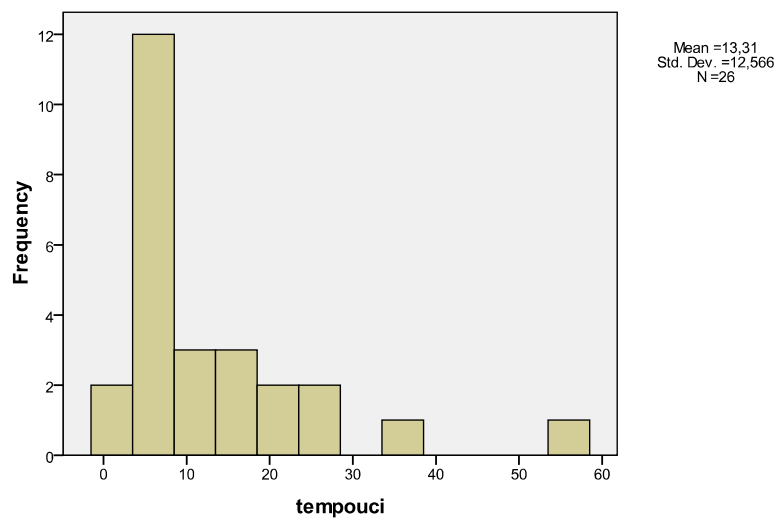


Figura A4 – Histograma da distribuição do tempo em UCI para a RACHS-1 – Classe 4
Fonte: SPSS vr. 17

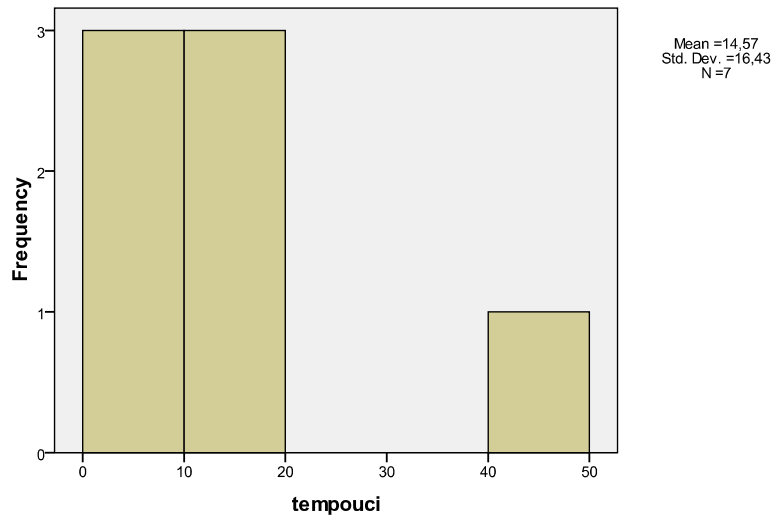


Figura A5 – Histograma da distribuição do tempo em UCI para a RACHS-1 – Classe 6
Fonte: SPSS vr. 17

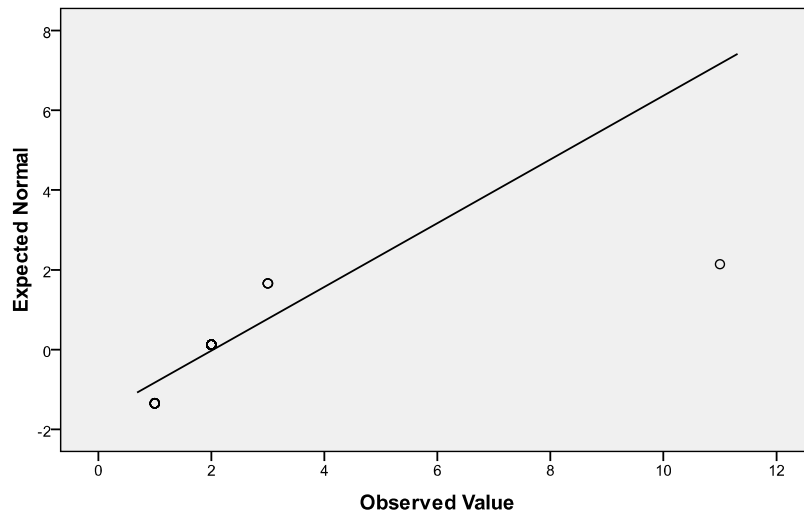


Figura A6 – Diagrama do teste da normalidade ao tempo em UCI para a RACHS-1 – Classe 1
Fonte: SPSS vr. 17

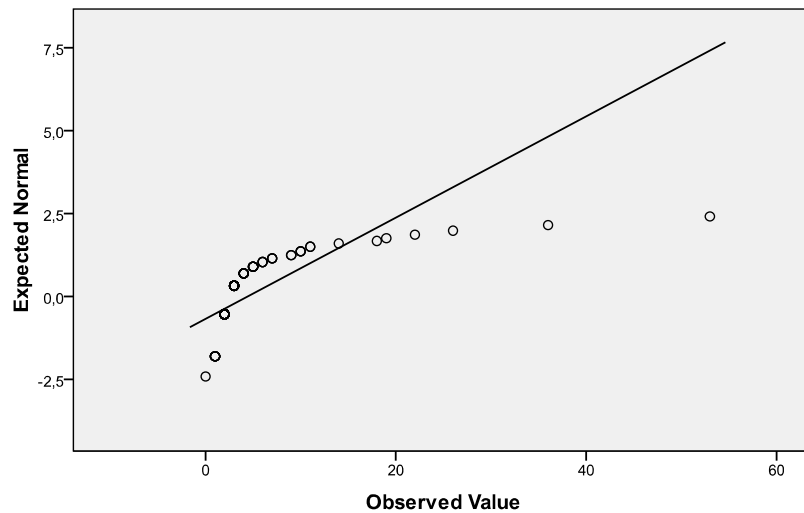


Figura A7 – Diagrama do teste da normalidade ao tempo em UCI para a RACHS-1 – Classe 2
Fonte: SPSS vr. 17

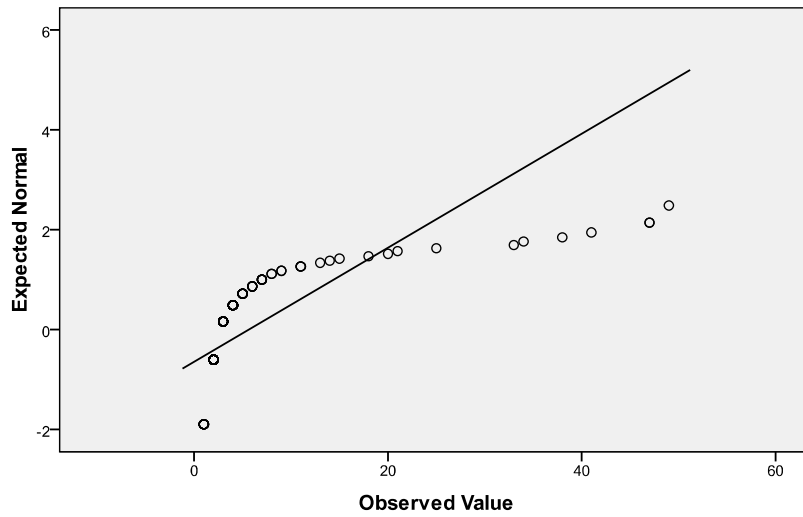


Figura A8 – Diagrama do teste da normalidade ao tempo em UCI para a RACHS-1 – Classe 3
 Fonte: SPSS vr. 17

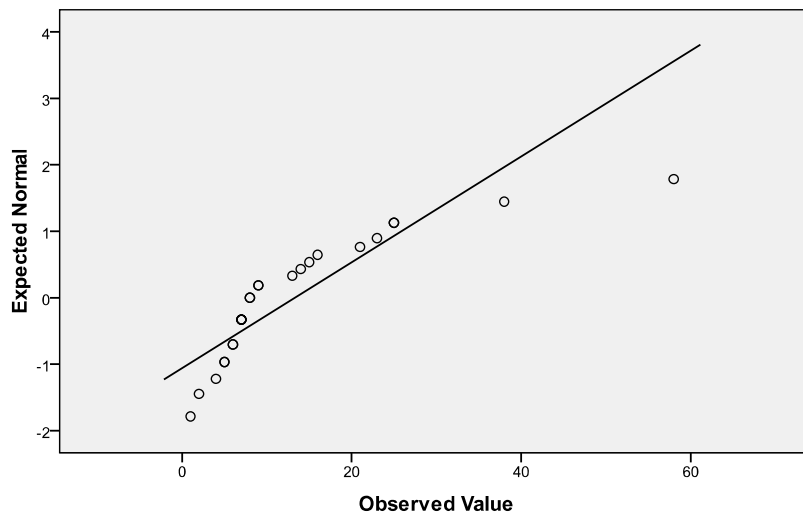


Figura A9 – Diagrama do teste da normalidade ao tempo em UCI para a RACHS-1 – Classe 4
 Fonte: SPSS vr. 17

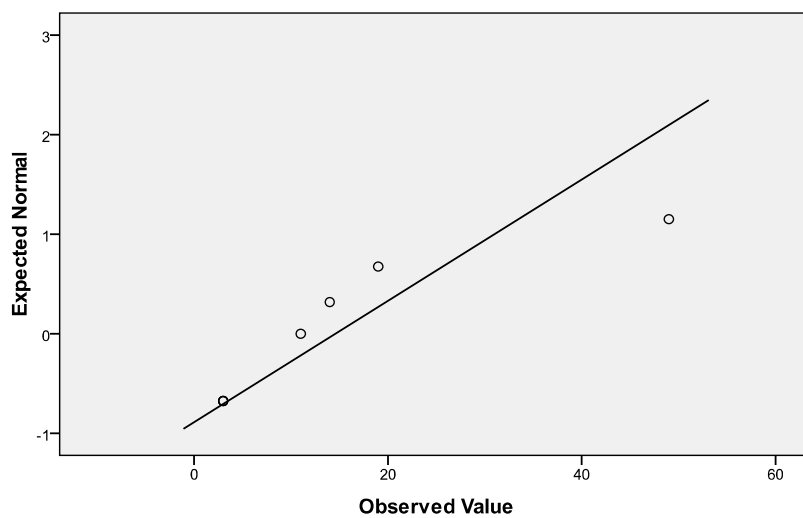


Figura A10 – Diagrama do teste da normalidade ao tempo em UCI para a RACHS-1 – Classe 6
 Fonte: SPSS vr. 17

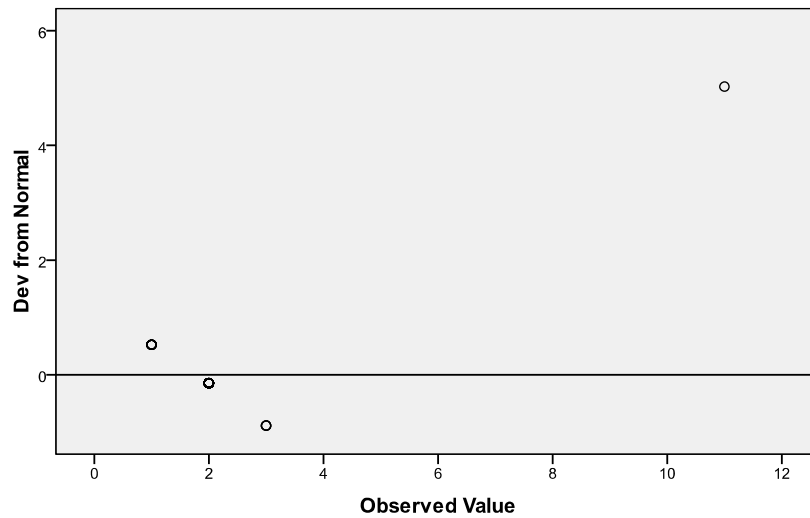


Figura A11 – Detrended Normal Q-Q Plot do tempo em UCI para a RACHS-1 – Classe 1
 Fonte: SPSS vr. 17

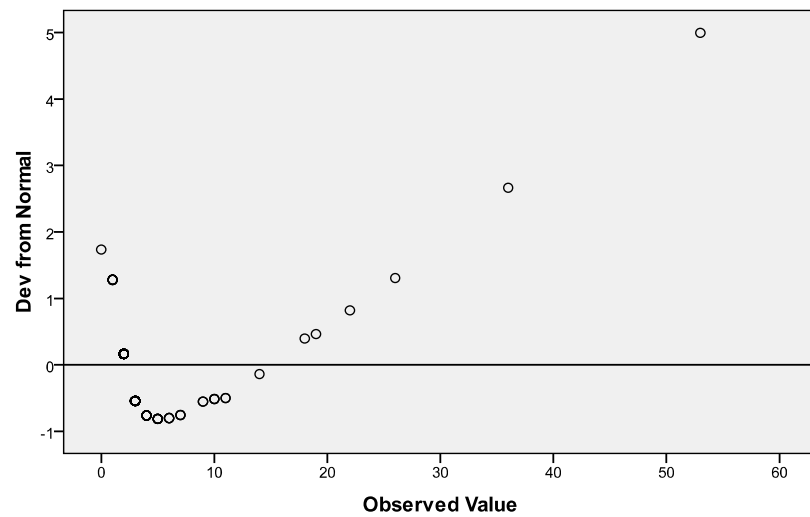


Figura A12 – Detrended Normal Q-Q Plot do tempo em UCI para a RACHS-1 – Classe 2
 Fonte: SPSS vr. 17

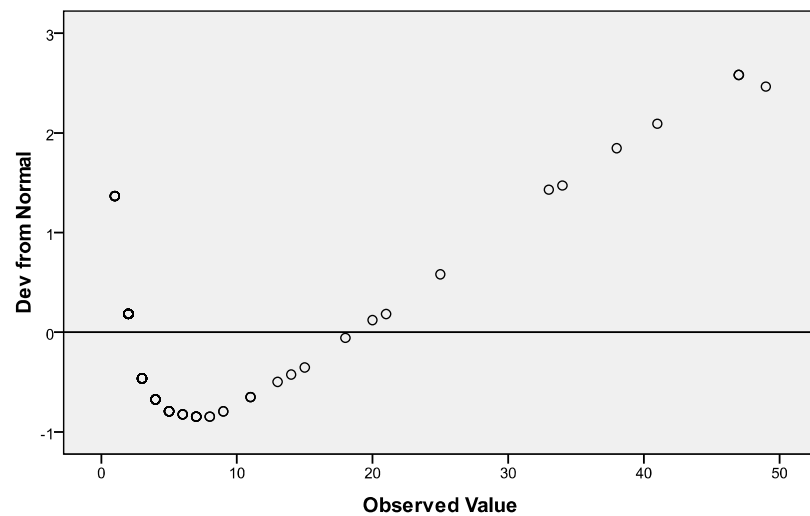


Figura A13 – Detrended Normal Q-Q Plot do tempo em UCI para a RACHS-1 – Classe 3
 Fonte: SPSS vr. 17

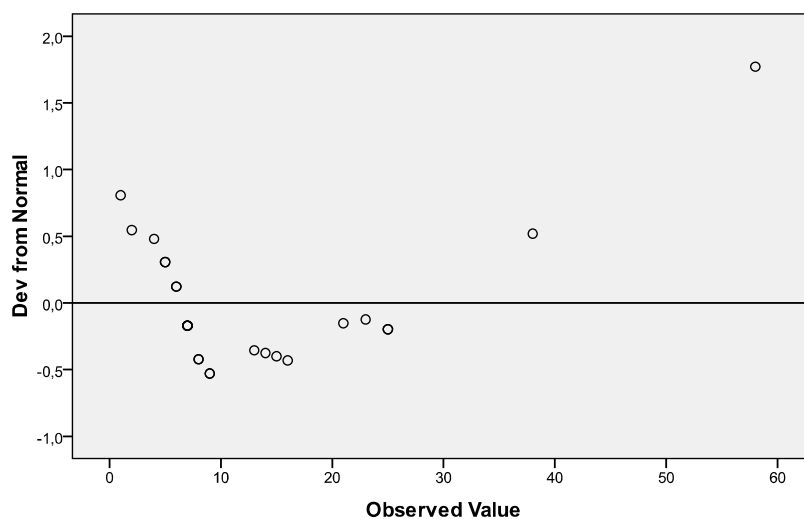


Figura A14 – Detrended Normal Q-Q Plot do tempo em UCI para a RACHS-1 – Classe 3
Fonte: SPSS vr. 17

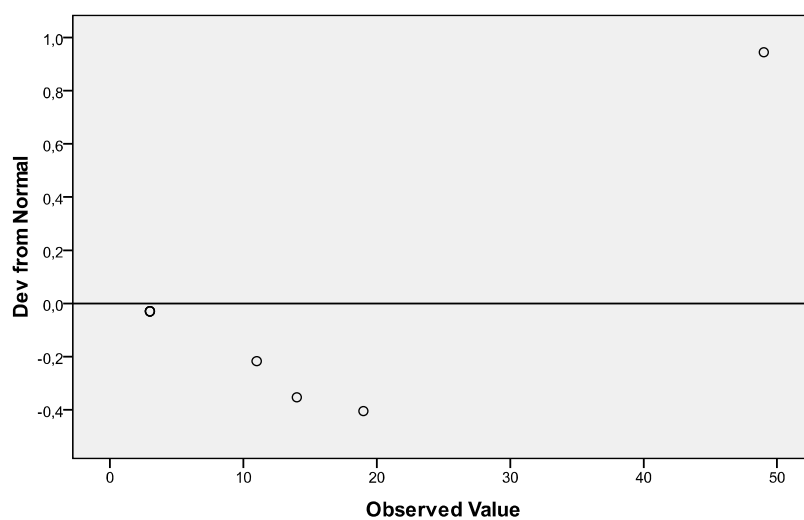


Figura A15 – Detrended Normal Q-Q Plot do tempo em UCI para a RACHS-1 – Classe 6
Fonte: SPSS vr. 17

Aristóteles

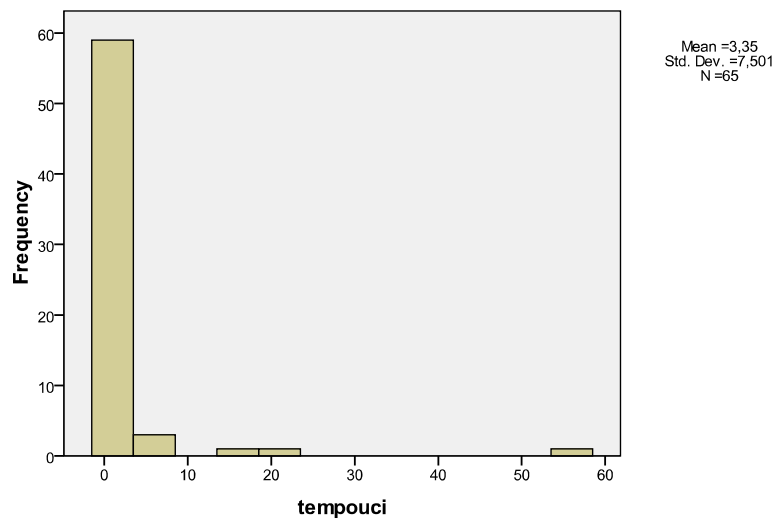


Figura A16 – Histograma da distribuição do tempo em UCI para a Aristóteles – Classe 1
Fonte: SPSS vr. 17

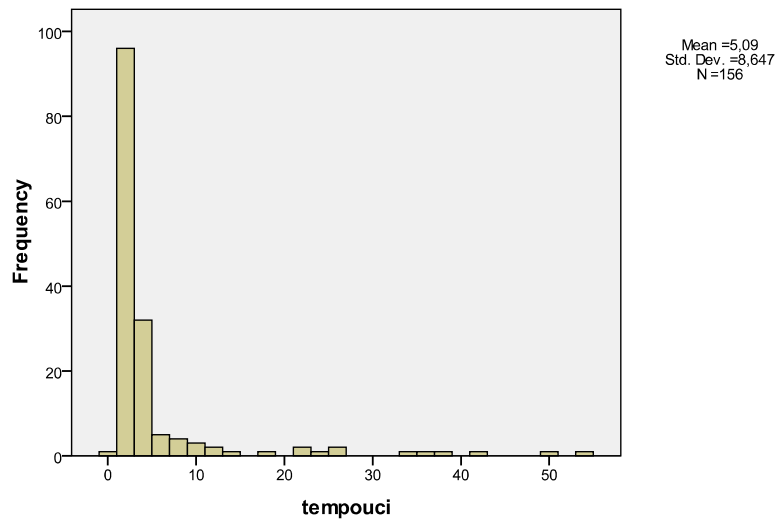


Figura A17 – Histograma da distribuição do tempo em UCI para a Aristóteles – Classe 2
Fonte: SPSS vr. 17

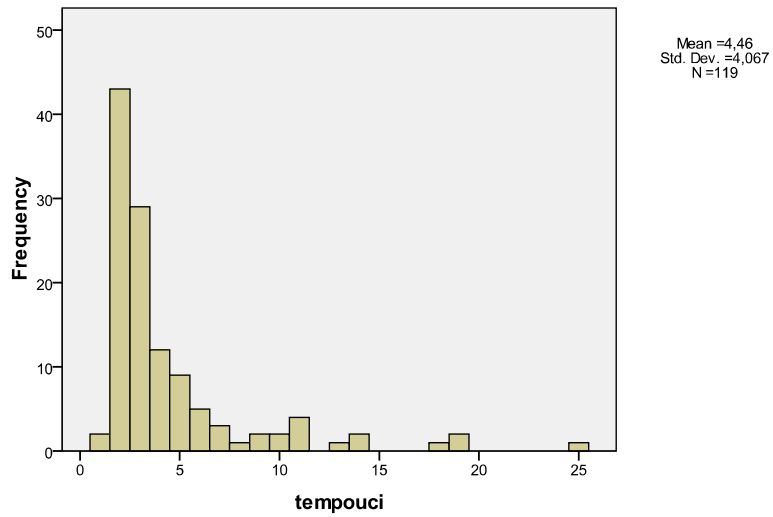


Figura A18 – Histograma da distribuição do tempo em UCI para a Aristóteles – Classe 3
Fonte: SPSS vr. 17

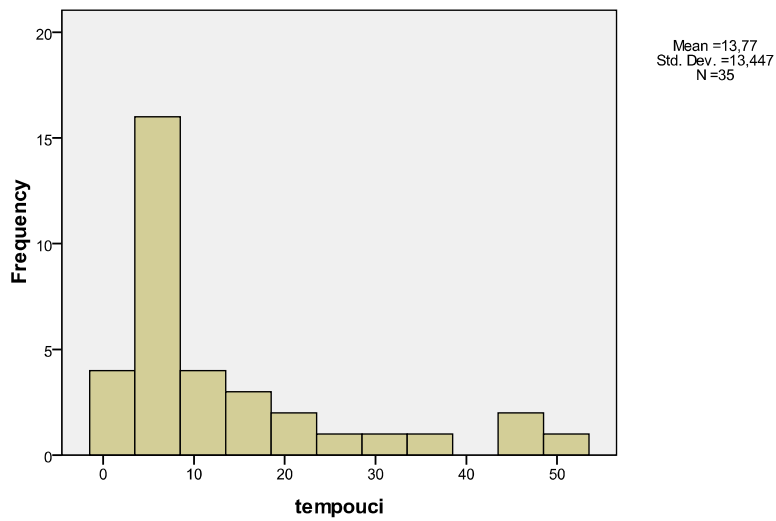


Figura A19 – Histograma da distribuição do tempo em UCI para a Aristóteles – Classe 4
Fonte: SPSS vr. 17

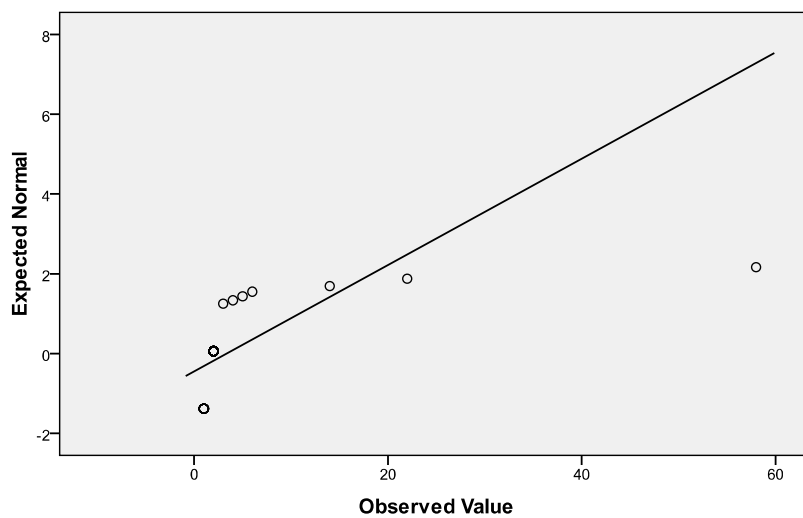


Figura A20 – Diagrama do teste da normalidade ao tempo em UCI para a Aristóteles – Classe 1
Fonte: SPSS vr. 17

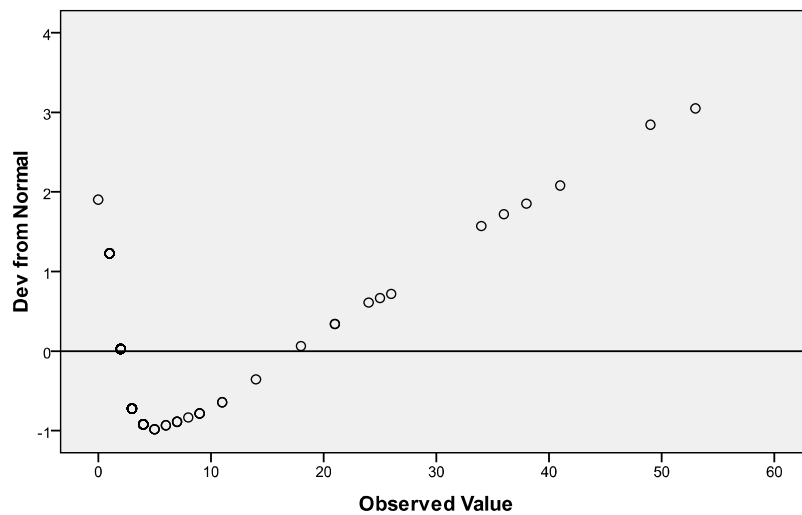


Figura A21 – Detrended Normal Q-Q Plot do tempo em UCI para a Aristóteles – Classe 2
 Fonte: SPSS vr. 17

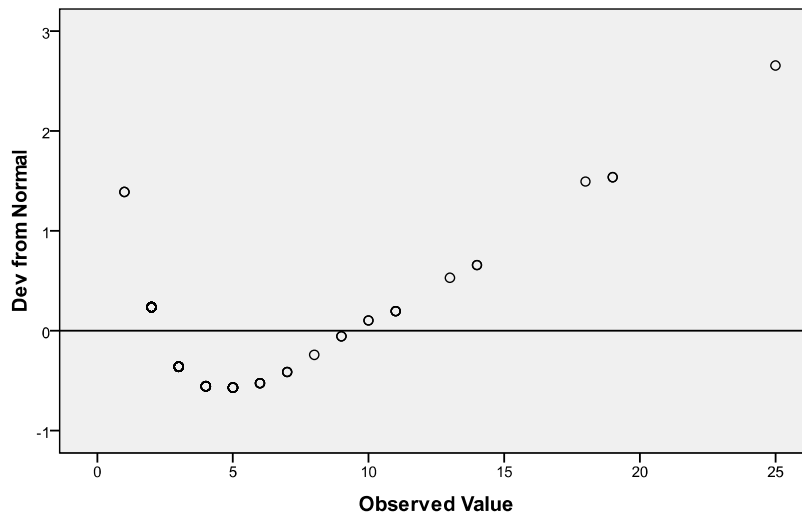


Figura A22 – Detrended Normal Q-Q Plot do tempo em UCI para a Aristóteles – Classe 3
 Fonte: SPSS vr. 17

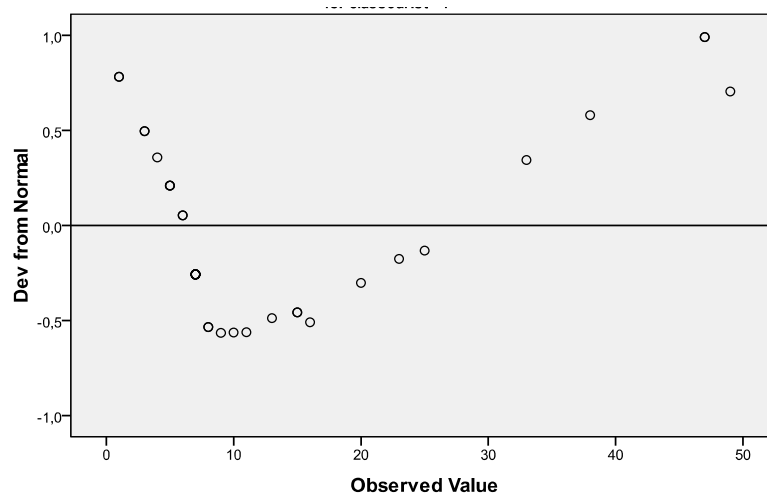


Figura A23 – Detrended Normal Q-Q Plot do tempo em UCI para a Aristóteles – Classe 4
 Fonte: SPSS vr. 17

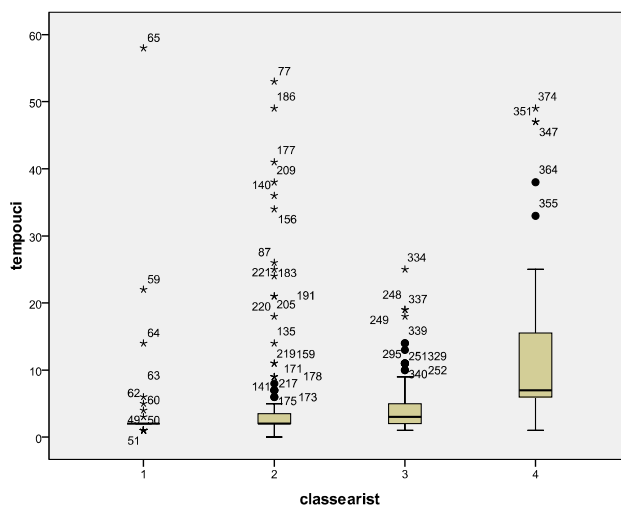


Figura A24 – Caixa de bigodes do teste da normalidade para as 4 Classes de Aristóteles em relação ao tempo em UCI

Fonte: SPSS vr. 17