

Condições crônicas complexas: a situação em Sergipe, de 2004 a 2018

Complex chronic conditions: the situation in Sergipe, from 2004 to 2018

Brunna Victória dos Santos Sá¹, Anna Klara Bohland¹

¹Universidade Federal de Sergipe, Departamento de Medicina - Aracaju - Sergipe - Brasil

Palavras-chave:

Doença Crônica. Criança. Adolescente. Indicadores de Morbimortalidade.

Keywords:

Chronic Disease. Child. Adolescent. Indicators of Morbidity and Mortality.

Resumo

Introdução: As condições crônicas complexas (CCC) são afecções que demandam cuidados especializados. Objetivo. Este trabalho objetiva descrever a morbidade hospitalar por CCC em menores de 19 anos, no estado de Sergipe, de 2004 a 2018. **Métodos:** Foi realizado um estudo descritivo a partir do Sistema de Informações Hospitalares do SUS. As internações por CCC foram agrupadas em 11 categorias e analisadas no Tabwin. **Resultados:** O total de internações por CCC foi de 14.549. O coeficiente de prevalência (por 100.000 habitantes) aumentou de 108,2 no primeiro quinquênio para 142,4 no último, sendo os maiores para malignidade (46,6), neurológicas (18,8) e cardiovasculares (16,7), e o menor para respiratórias (1,3). Os mais acometidos foram indivíduos do sexo masculino (53,9%) e os menores de 1 ano de idade (27,8%). A maioria (69,4%) permaneceu internada por até sete dias e 7,6% foram a óbito. A RS de residência e de ocorrência mais frequente foi a de Aracaju (38,5% e 92,9%, respectivamente). O custo médio por hospitalização foi de US\$992,03 e o maior custo individual com doenças cardiovasculares (US\$3.171,64). **Conclusões:** Este estudo permitiu situar as CCC em menores de 19 anos em Sergipe, que têm caráter crescente, e evidencia que é imprescindível continuar estudando este tema.

Abstract

Introduction: Complex chronic conditions (CCC) are those that require specialized care. Objective. This paper aims to describe hospital morbidity due to CCC in children under 19 years of age, in the state of Sergipe, from 2004 to 2018. **Methods:** A descriptive study was carried out using the SUS Hospital Information System. Hospitalizations for CCC were grouped into 11 categories and analyzed in Tabwin. **Results:** The total number of hospitalizations for CCC was 14,549. The prevalence coefficient (per 100,000 inhabitants) increased from 108,2 in the first five-year period to 142,4 in the last, being the highest for malignancy (46,6), neurological (18,8) and cardiovascular (16,7), and the smallest for respiratory (1,3). The most affected were males (53.9%) and those under 1 year of age (27.8%). The majority (69.4%) remained hospitalized for up to seven days and 7.6% died. The SR of residence and the most frequent occurrence was that of Aracaju (38.5% and 92.9%, respectively). The average cost per hospitalization was US\$992.03 and the highest individual cost with cardiovascular disease (US\$3,171.64). **Conclusions:** This study allowed to locate CCCs in children under 19 years of age in Sergipe, which have a growing character, and shows that it is essential to continue studying this topic.

Introdução

Em 2002, a Organização Mundial da Saúde alertou e associou mudanças no cenário epidemiológico à necessidade de reestruturação dos sistemas de saúde, para o pleno cuidado das pessoas com condições crônicas, visto que esta população está aumentando em todo o mundo e nenhum país está imune ao

seu impacto. Essas condições desafiam seriamente a eficiência e a eficácia desses sistemas e geram consequências econômicas e sociais cada vez mais graves, tanto em países desenvolvidos quanto em subdesenvolvidos.¹

As condições crônicas complexas (CCC) podem ser definidas como qualquer condição que dure mais de 12 meses (a menos que a morte intervenha),

envolva vários sistemas ou apenas um de forma grave e que promova a necessidade de cuidados terciários especializados.² Além disso, elas têm como características a irreversibilidade, internações frequentes e prolongadas, limitações funcionais e uma alta dependência tecnológica, o que as relaciona a altos custos.^{3,4} As CCC compreendem um vasto conjunto de problemas de saúde, desde as condições não transmissíveis, os distúrbios mentais, as deficiências físicas e estruturais, que limitam funções, assim como as condições transmissíveis persistentes, incluindo o vírus da imunodeficiência humana (HIV) e tuberculose, e exigem um tratamento contínuo e de longo prazo.^{1,5}

A prevalência de CCC em crianças e adolescentes está crescendo em todo o mundo devido à redução da mortalidade infantil, às melhorias em técnicas cirúrgicas, à engenharia biomédica, ao aumento da cobertura vacinal e da assistência médica, além das melhorias nos indicadores sociais.⁵ Entretanto, apesar de ainda constituir uma pequena parcela de indivíduos, esse grupo já é o responsável por grande proporção dos gastos com a saúde infantil.^{6,7} Nos Estados Unidos, em 2006, as hospitalizações associadas às CCC somaram 693.854 pacientes (10,1% do total de admissões pediátricas) e estas estavam relacionadas a quase metade (40,6%) das despesas hospitalares pediátricas.⁸ Em Portugal, de 2011 a 2015, elas corresponderam a 64.918 internações (15,5% do total) e foram responsáveis por 34,9% das despesas pediátricas.⁹ No Brasil, estima-se que 240.000 pacientes desse grupo são internados por CCC anualmente,⁵ porém ainda existem poucos estudos sobre o tema⁵ e no estado de Sergipe, não se conhece a extensão dessa população ou como ela está mudando ao longo do tempo. Visto que, para melhorar o atendimento às demandas dessa população é necessário conhecê-la,⁸ o objetivo deste trabalho é descrever a situação da morbidade hospitalar por CCC, em menores de 19 anos, residentes no estado de Sergipe, de 2004 a 2018.

Método

Estudo transversal com dados secundários, de base populacional, provenientes do Sistema de Internações Hospitalares do Sistema Único de Saúde (SIH-SUS), no período de 2004 a 2018, com ocorrência e residência no estado de Sergipe. Foram coletados dados do Ministério da Saúde^{10,11} das internações hospitalares em

menores de 19 anos por CCC,^{12,13} utilizando códigos da 10ª Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – CID-10r,¹⁴ para criar as categorias das seguintes condições: neurológicas, cardiovasculares, respiratórias, renais e urológicas, gastrointestinais, hematológicas e/ou imunológicas, metabólicas, associadas a anomalias congênitas e defeitos genéticos, de malignidade, relacionadas à prematuridade e ao período neonatal e um grupo miscelânea, que compreende as não classificadas em outra parte. Estas condições e seus respectivos códigos podem ser observados no Quadro 1.

A partir do programa Tabwin versão 4.15,¹⁵ os dados foram selecionados e analisados. Os casos foram agrupados quinquenalmente, sendo analisadas as seguintes variáveis: CCC, de acordo com a CID-10r,¹⁴ sexo (masculino e feminino), idade (0 a 18 anos e 364 dias completos), dias de permanência (0 a 365 dias completos), tipo de saída (óbito e outro motivo, que abrange eventos de alta, transferência, permanência e encerramento administrativo), Região de Saúde - RS¹⁶ de residência e de ocorrência (Aracaju, Estância, Itabaiana, Lagarto, Nossa Senhora da Glória, Nossa Senhora do Socorro e Propriá) e custo individual da internação (em dólar). As variáveis foram descritas segundo número, percentual e coeficientes de prevalência de casos e de mortalidade por cem mil habitantes, além da taxa de letalidade quando o motivo de saída foi o óbito. Para o cálculo dos coeficientes foram utilizadas, para maiores de um ano, a população residente no estado de Sergipe segundo a idade¹⁰ e, para os menores de um ano, os dados de nascidos vivos segundo região de residência da mãe.¹⁷ O presente estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Sergipe e aprovado (CAEE: 25982619.1.0000.5546).

Resultados

Entre 2004 e 2018, o total de internações de em menores de 19 anos por CCC, no estado de Sergipe, foi de 14.549, sendo que 4.363 (30%) ocorreram no primeiro quinquênio (2004-2008), 4.926 (33,9%) no segundo (2009-2013) e 5.260 (36,1%) no terceiro (2014-2018), o que revela uma tendência crescente de casos (em número, porcentagem e coeficiente de prevalência).

A respeito da proporção das CCC, as que apresentaram maior percentual de casos em todos os anos (Tabela 1) foram as doenças malignas (37,4%)

Quadro 1: Diagnósticos das Condições Crônicas Complexas e códigos específicos da 10ª Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10r).

Diagnóstico	Códigos da CID-10r
1 Condições neurológicas	
Malformações congênitas do sistema nervoso central	Q00.0-Q07.9, G90.4
Retardo mental	F71.0-F73.9
Doenças ou degenerações que afetam principalmente o sistema nervoso	E75.0, E75.1, E75.2, E75.4, F84.2, G11.1-G11.4, G11.8, G11.9, G12.0-G12.2, G12.8, G12.9, G31.0, G31.8, G31.2, G31.8, G32.8, G93.8, G93.9, G94.0, G94.9, G91.4, G31.9, G25.3, G95.1, G90.9, Q85.4
Paralisia cerebral	G80.0-G80.9
Epilepsia	G40.1, G40.2, G40.3, G40.4, G40.8, G40.9
Outras desordens do sistema nervoso	G37.4, G37.2, G37.8, G81, G82, G83, G93.4, G93.5, R40.2
Oclusão da artéria cerebral	I63.3, I63.5
Distrofias e miopatias musculares	G71.0-G71.9, G72.0- G72.9
Desordem do movimento	G10.0-G10.9, G20.0, G20.9, G21.0, G21.1, G21.8, G23.0-G23.2, G24.0, G24.8, G25.3, G25.5, G25.8, G25.9, G80.3
Dispositivos	T85.0, T85.1, Z98.2
2 Condições cardiovasculares	
Malformações congênitas circulatórias	Q20.0-Q20.9, Q21.0, Q24.9, Q25.0-Q26.9, Q28.2, Q28.3, Q28.9
Doenças do endocárdio	I34.0, I34.8, I36.0, I36.8, I37.0, I37.8
Cardiomiopatias	I42.0-I42.9, I43.0-I43.9, I51.5
Transtornos de condução	I44.0-I44.9, I45.0-I45.9, I47.0-I47.9, I48.0-I48.9, I49.0
Outras arritmias cardíacas	I49.1-I49.5, I49.8, I49.9, R00.4
Outras condições cardíacas	I27.0, I27.1, I27.2, I27.8, I27.9, I50.9, I51.7, I51.8, I63.1, I63.2, Z95.1
Dispositivos	T82.5, T82.1, T82.0, T82.2, T82.6, T82.7, Z45.0, Z95.0, Z95.2, Z95.3, Z95.8, Z95.9
Órgãos e tecidos transplantados	T82.6, Z94.1
3 Condições respiratórias	
Malformações congênitas respiratório	Q30.0-Q34.9, P28.0
Algumas doenças respiratórias crônicas	G47.3, I27.8, I43, J84.1, J96.1, Z90.2
Fibrose cística	E84.0-E84.9
Outros dispositivos	J95.0, J95.8, Z99.0, Z99.1, Z43.0,
Órgãos e tecidos transplantados	Z94.2
4 Condições renais e urológicas	
Malformações congênitas urinárias	Q60.0-Q64.9
Insuficiência renal crônica	N18.0-N18.9
Outras condições renais adquiridas	Z90.5, Z90.6
Disfunção crônica de bexiga	G83.4, N31.2, N31.9
Dispositivos	Z93.5, Z93.6, Z99.2, Z43.5, Z43.6, Z46.6
Órgãos e tecidos transplantados	T86.1, Z94.0
5 Condições gastrointestinais	
Malformações congênitas digestivo	Q39.0-Q39.4, Q41.0- Q45.9
Cirrose e outras doenças crônicas fígado	K73.0-K73.9, K74.0, K74.9, K75.4, K76.0- K76.3, K76.5, K76.8
Doenças inflamatórias intestinais	K50.0-K51.9
Outras doenças do aparelho digestivo	I82.0, K55.1, K56.2, K59.3, Z98.0, Z90.4, Z90.3,
Dispositivos	K94.2, Z93.1, Z93.4, Z43.1, Z43.4, Z46.5
Órgãos e tecidos transplantados	T86.4, Z94.4
6 Condições hematológicas e/ou imunológicas	
Anemias hereditárias	D55.0-D58.9
Anemia aplástica	D60.0-D61.9, D71.0- D71.9
Imunodeficiências hereditárias	D80.0-D89.9, D72.0, M30.3, M35.9

Diagnóstico	Códigos da CID-10r
Distúrbios hemorrágicos e de coagulação	D66.0-D66.9, D68.2, D69.4
Agranulocitose	D70.0-D70.9
Síndrome hematófagocíticas	D76.1-D76.3
Sarcoidose	D86.0-D86.9
Doença pelo vírus da imunodeficiência humana	B20.0-B24.9
Poliarterite nodosa e outras afecções correlatas	M30.0, M31.0, M31.1, M31.3, M31.4, M31.6
Outras doenças sistêmicas do tecido conjuntivo	M32.1, M33.9, M34.0, M34.1, M34.9
7 Condições metabólicas	
Distúrbios metabólicos dos aminoácidos	E70.0, E70.2, E70.3, E70.8, E70.9, E71.0 E71.5, E72.0-E72.4, E72.8, E72.9
Distúrbios metabólicos dos carboidratos	E74.0-E74.4, E74.8, E74.9
Distúrbios metabólicos dos lipídios	E75.0-E75.9, E77.0, E77.1, E78.0-E78.4, E78.5-E78.9, E88.1, E88.8
Algumas desordens de depósito	E76.0-E76.3, E85.0 E85.9
Outras desordens metabólicas	E79.1-E79.8, E80.4 E80.7, E83.0, E83.1, E83.4, D84.4, E88.0- E88.9, H49.8
Outras desordens endócrinas	E00.9, E23.0, E23.2, E22.2, E23.3, E23.7, E24.0, E24.2, E24.3, E24.8, E24.9, E26.8, E25.0, E25.8, E25.9
Dispositivos	Z46.8, Z96.4
8 Outras Condições associadas a anomalias congênitas e defeitos genéticos	
Anomalias cromossômicas não classificados em outra parte	Q90.0-Q99.9
Anomalias ósseas e das articulações	E34.3, M41.1, M41.2, M41.8, M41.9, M43.3, M96.5, Q72.2, Q75.0, Q75.2, Q75.9, Q76.0 Q76.2, Q76.4-Q76.7, Q77, Q78
Defeitos da parede abdominal e diafragma	K44.9, Q79.0-Q79.5, Q79.9
Outras malformações congênitas	Q81.0-Q81.9, Q87.1 Q87.4, Q87.8, Q89.7, Q89.9, Q99.2
9 Condições de malignidade	
Neoplasias	C00.0-C96.9, D00.0 D09.9, D37.0-D48.9, Q85.0
Órgãos e tecidos transplantados	T86.0, Z94.8
10 Condições relacionadas à prematuridade e ao período neonatal	
Desnutrição fetal e crescimento fetal retardado	P05.0, P05.1, P05.2, P05.9
Imaturidade fetal	P07.0, P07.2
Algumas hemorragias cerebrais no nascimento	P10.0, P10.1, P10.4, P52.4, P52.8
Trauma parto coluna e medula	P11.5
Algumas asfíxias ao nascer	P21.0, P21.9
Algumas doenças respiratórias	P25.0, P25.3, P25.8, P27.0, P27.4, P27.8
Encefalopatia hipóxica-isquêmica do Sistema Nervoso	P91.6
Outras afecções	P35.0, P35.1, P35.2, P56.0, P57.0, P57.8, P01.3, P01.4, P77, P83.2, P91.2
11 Miscelânea não classificados em outra parte	
Órgãos e tecidos transplantados	T86.0-T86.9
Dispositivos não classificados em outra parte	T84.0, T84.1, T84.4, T84.5, T84.6, T84.7, T84.8, T84.9, T87.0, T87.1, T87.2, Y83.1, Y83.3, Z99.8

Fonte: CARVALHO et al., 2019 (adaptado de FEUDTNER et al., 2001).

e, em sequência, as condições neurológicas (14,9%) e cardiovasculares (13,3%), sendo a menor percentagem para as doenças respiratórias (1,0%).

Nesta investigação, o maior coeficiente de prevalência pertenceu às CCC associadas à malignidade, sendo que estas e as CCC associadas ao grupo miscelânea diminuíram a prevalência, quando comparados o início e o final do período, e todas as demais apresentaram tendência de aumento (Figura 1).

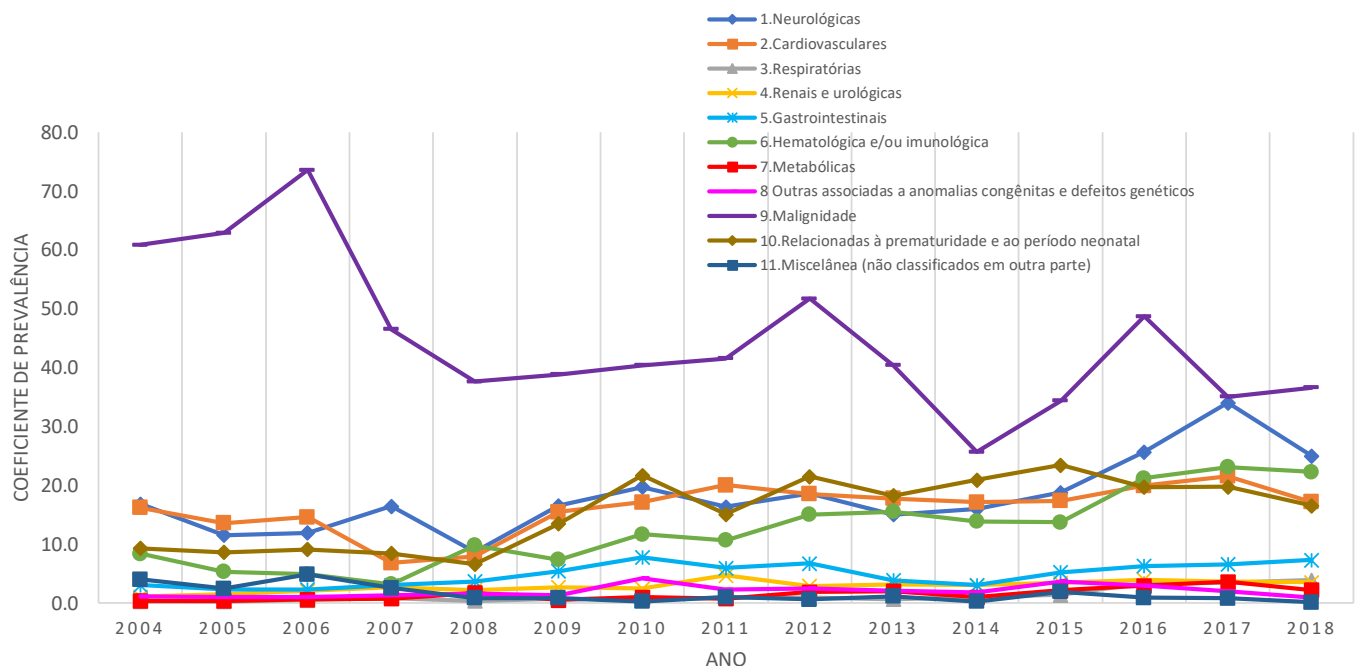
Em relação às características, a maioria das internações (Tabela 2) no estado de Sergipe pertenceu ao sexo masculino (7.849 ou 53,9%), ocorreu em menores de 1 ano de idade (4.050 ou 27,8%) e apresentou tempo de permanência hospitalar entre 0-7 dias completos (10.096 ou 69,4%). Quanto ao tipo de saída, em 7,6% dos casos foi por óbito e a maior parte foi classificada como outro motivo (13.441 ou 92,4%). O número e o coeficiente de mortalidade

Tabela 1: Distribuição em número (No), percentual (%) e Coeficiente de Prevalência por 100.000 habitantes (CP) das internações por Condições Crônicas Complexas segundo diagnóstico, de acordo com a 10ª Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID 10r), em menores de 19 anos, Sergipe, 2004 a 2018.

Diagnóstico	Ano								
	2004-2008			2009-2013			2014-2018		
	No	%	CP	No	%	CP	No	%	CP
1. Neurológica	538	12,3	13,3	697	14,1	18,0	932	17,7	25,2
2. Cardiovascular	487	11,2	12,1	718	14,6	18,5	728	13,8	19,7
3. Respiratória	18	0,4	0,4	30	0,6	0,8	102	1,9	2,8
4. Renal e urológica	78	1,8	1,9	128	2,6	3,3	137	2,6	3,7
5. Gastrointestinal	118	2,7	2,9	240	4,9	6,2	221	4,2	6,0
6. Hematológica e/ou imunológica	259	5,9	6,4	486	9,9	12,5	734	14,0	19,9
7. Metabólica	31	0,7	0,8	49	1,0	1,3	93	1,8	2,5
8. Congênita e genética	49	1,1	1,2	100	2,0	2,6	88	1,7	2,4
9. Malignidade	2318	53,1	57,5	1720	34,9	44,4	1409	26,8	38,1
10. Prematuridade e neonatal	346	7,9	8,6	727	14,8	18,8	785	14,9	21,2
11. Miscelânea	121	2,8	3,0	31	0,6	0,8	31	0,6	0,8
Total	4363	100,0	108,2	4926	100,0	127,1	5260	100,0	142,4

Fonte: MINISTÉRIO DA SAÚDE9, 2020.

Figura 1: Coeficiente de Prevalência por cem mil habitantes (CP) das internações por Condições Crônicas Complexas segundo diagnóstico, de acordo com a 10ª Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID 10r), em menores de 19 anos, Sergipe, 2004 a 2018.



aumentaram durante os quinquênios analisados, enquanto a letalidade teve queda.

Em relação à região de residência, a maior parte dos casos (5.604 ou 38,5%) pertencia à RS de Aracaju.¹⁶ Todas as RS tiveram aumento em número e coeficiente de prevalência por 100.000 habitantes na

comparação entre primeiro e último quinquênio do período analisado, porém a que teve maior aumento em número de casos (de 51,2%) foi a RS de Itabaiana. Em percentual houve redução para as RS de Estância, Nossa Senhora do Socorro e Propriá. Já com relação à

Tabela 2: Distribuição em número (No), percentual (%) e Coeficientes por cem mil habitantes (Prevalência ou Mortalidade*) das internações por Condições Crônicas Complexas segundo algumas características dos menores de 19 anos. Sergipe, 2004 a 2018.

Características	Ano								
	2004-2008			2009-2013			2014-2018		
	No	%	C	No	%	C	No	%	C
Sexo									
Masculino	2383	54,6	116,6	2655	53,9	135,1	2811	53,4	149,6
Feminino	1980	45,4	99,5	2271	46,1	119,0	2449	46,6	134,9
Idade (anos)									
0 - 1	876	20,1	479,5	1463	29,7	848,7	1711	32,5	1008,7
1 - 5	964	22,1	129,4	1059	21,5	148,8	1181	22,5	173,0
5 - 10	960	22,0	93,3	938	19,0	101,4	1056	20,1	119,6
10 - 15	782	17,9	75,6	885	18,0	85,8	766	14,6	82,6
15 - 19	781	17,9	74,9	581	11,8	56,2	546	10,4	52,9
Dias de permanência									
0 - 8	3230	74,0	80,1	3332	67,6	86,0	3534	67,2	95,7
8 - 15	671	15,4	16,6	857	17,4	22,1	825	15,7	22,3
15 - 22	202	4,6	5,0	263	5,3	6,8	302	5,7	8,2
22 - 29	96	2,2	2,4	170	3,5	4,4	224	4,3	6,1
29 - 366	164	3,8	4,1	304	6,2	7,8	375	7,1	10,2
Tipo de saída									
Óbito	365	8,4a	9,0b	351	7,1a	9,1b	392	7,5a	10,6b
Outro motivo	3998	91,6	99,1	4575	92,9	118,1	4868	92,5	131,8
Região de saúde de residência									
Aracaju	1634	37,5	124,9	1981	40,2	155,9	1989	37,8	157,2
Estância	430	9,9	87,3	497	10,1	106,0	513	9,8	118,5
Itabaiana	404	9,3	88,4	429	8,7	99,2	611	11,6	151,8
Lagarto	432	9,9	89,1	514	10,4	112,3	600	11,4	144,9
Nossa Senhora da Glória	271	6,2	80,0	301	6,1	91,1	332	6,3	106,5
Nossa Senhora do Socorro	866	19,8	137,6	843	17,1	137,3	884	16,8	149,2
Propriá	326	7,5	101,0	361	7,3	120,1	331	6,3	120,3
Região de saúde de ocorrência									
Aracaju	3804	87,2	290,8	4738	96,2	372,9	4977	94,6	393,4
Estância	29	0,7	5,9	32	0,6	6,8	53	1,0	12,2
Itabaiana	63	1,4	13,8	39	0,8	9,0	99	1,9	24,6
Lagarto	94	2,2	19,4	55	1,1	12,0	78	1,5	18,8
Nossa Senhora da Glória	60	1,4	17,7	8	0,2	2,4	6	0,1	1,9
Nossa Senhora do Socorro	261	6,0	41,5	46	0,9	7,5	31	0,6	5,2
Propriá	52	1,2	16,1	8	0,2	2,7	16	0,3	5,8
Total	4363	100,0	108,2	4926	100,0	127,1	5260	100,0	142,4

Fonte: MINISTÉRIO DA SAÚDE9, 2020.

*: apenas quando o tipo de saída for óbito. a: Letalidade.

b: Coeficiente de mortalidade por cem mil habitantes.

região de ocorrência, a maioria também foi internada na RS de Aracaju (13.519 ou 92,9%).

Por fim, foi calculado o custo individual da internação, em dólar, para cada categoria de CCC. No primeiro quinquênio, os custos foram maiores

para as doenças congênitas e genéticas, enquanto no segundo e terceiro, para as cardiovasculares (Tabela 3). Os maiores gastos totais, durante todo o período analisado, foram com as CCC cardiovasculares (\$6.130.776,67), prematuridade

Tabela 3: Custo individual das internações (em dólar) por Condições Crônicas Complexas segundo diagnóstico, de acordo com a 10ª Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10r), em menores de 19 anos. Sergipe, 2004 a 2018.

Custo individual	Ano		
	2004-2008	2009-2013	2014-2018
1. Neurológica	245,73	716,64	519,10
2. Cardiovascular	1144,80	4331,88	3383,20
3. Respiratória	308,19	2063,12	1166,11
4. Renal e urológica	305,38	1017,07	1016,14
5. Gastrointestinal	325,30	600,69	784,82
6. Hematológica e/ou imunológica	189,98	191,93	104,00
7. Metabólica	147,81	101,57	78,16
8. Congênita e genética	1767,76	2987,80	2035,04
9. Malignidade	256,45	341,20	261,67
10. Prematuridade e neonatal	1153,89	2902,94	1881,53
11. Miscelânea	73,95	100,15	73,78
Total	435,60	1429,86	1043,54

Fonte: MINISTÉRIO DA SAÚDE⁹, 2020.

e neonatal (US\$3.986.686,87) e doenças malignas (US\$1.549.994,45) e os menores com doenças classificadas no grupo miscelânea (US\$14.339,79).

Discussão

Assim como neste estudo, a análise de uma década e meia da população urbana-rural de até 17 anos em Minnesota, nos EUA, demonstrou número crescente de casos⁶ e, ainda nos EUA, outro inquérito¹⁸ verificou aumento na porcentagem de admissões nacionais em uma investigação de 2010 (16,6%) a 2016 (20,2%), na mesma faixa de idade. Na Inglaterra, de 2000 a 2010, a prevalência das CCC em indivíduos de 0-19 anos também aumentou significativamente de 24,9, entre 2000 e 2001, para 32,2 por 10.000 habitantes, no final da década, isto é, entre 2009 e 2010.¹⁹ Esse aumento pode ser devido a melhorias diagnósticas ou ao aumento da sobrevivência, ocasionando aumento na prevalência e não na incidência.²⁰

Quanto à prevalência, observou-se em Portugal que as doenças malignas (23%), neuromusculares (17,6%) e cardiovasculares (15,4%) foram as que acometeram mais usuários, de 0-17 anos, em unidades pediátricas,⁹ tal qual nesta pesquisa. No entanto, nos EUA⁸ e na Argentina²¹ os maiores percentuais de diagnósticos relacionados às CCC, em menores de 19 anos, foram para as doenças cardiovasculares. No Brasil⁵ e em Nova Gales do Sul, Austrália,²² foram identificados mais casos classificados como doenças

respiratórias e, em outra pesquisa realizada em um hospital do Rio de Janeiro, as doenças congênitas e genéticas foram as mais frequentes.²³

Nos Estados Unidos, no período de 1991 a 2005, um estudo sobre as internações por CCC em crianças de até 4 anos²⁴ apontou maior coeficiente de prevalência (por 100.000 habitantes) para as doenças cardiovasculares, sendo que as neuromusculares, gastrointestinais e malignas permaneceram estáveis, enquanto as hematológicas e/ou imunológicas diminuíram. No estado de Sergipe, de 2004 a 2018, as malignas e as miscelânea diminuíram enquanto todas as outras tiveram aumento.

Em relação às características aos menores de 19 anos, este trabalho obteve resultados semelhantes a outras análises. Na literatura, o sexo mais comum nas internações foi o masculino,^{5,6,8,19,21} e a faixa etária mais frequente foi a dos menores de um ano de idade,^{5,8,19,21} ainda que análise tenha sugerido que essa faixa representa uma população subestimada pela dificuldade de diagnóstico e complexidade inerente em decorrência de internações prolongadas e da necessidade de uma alta carga tecnológica.²⁵ O maior aumento no coeficiente de prevalência (de 110,4%), obtido pela comparação entre os coeficientes do primeiro e último quinquênio analisados, ocorreu na faixa dos menores de um ano, resultado contrário ao do estudo inglês¹⁹ que observou maior aumento na faixa etária dos 16 aos 19 anos. Contudo, a comparação dos resultados obtidos para as idades

foi comprometida, pois as classificações das faixas etárias e os limites foram distintos entre as diversas investigações: o limite inferior variou entre zero e um ano^{5,8,18,19,21, 23} e o limite superior de idade variou entre 15 e 19 anos.^{2,9,22,26,27} Essas questões dificultam a comparação precisa entre os dados e impõem a necessidade de padronização destas idades para futuros estudos.

Como citado, a maior parte das internações dos menores de 19 anos com CCC, no estado de Sergipe, teve duração de até sete dias completos, sendo o tempo médio de permanência de 8,2 dias, número maior que a média do Brasil em 2013,⁵ de 6 dias, e menor que a de um hospital público federal no Rio de Janeiro,²³ de 35 dias.

Já a mediana do tempo de permanência neste trabalho foi de 5,7 dias, resultado próximo ao da Unidade de Patologia Complexa do Hospital Universitário de Madrid,³ que foi de 6 dias e superior ao de uma UTI pediátrica no Brasil,²⁸ de 3 dias, mas discrepante ao do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira,²³ hospital público federal especializado em assistência pediátrica, que apresentou 11 dias de tempo mediano de internação.

Internações prolongadas foram definidas como hospitalizações com tempo de permanência maior ou igual ao de 90% da população analisada, o que, em um estudo argentino, compreendeu aquelas com 26 dias ou mais de estadia e, aproximadamente, 12% da população estudada.²¹ No estado de Sergipe, com o uso da mesma definição, essas internações tiveram duração superior ou igual a 15 dias completos e foram 14,4% da amostra (2.100 de 14.549).

A maioria dos casos que tiveram como motivo de saída o óbito foram meninos e menores de um ano, assim como relatado por outros autores.^{2,27,29} Na Coreia do Sul,²⁷ a prevalência de mortes por 100.000 habitantes, em menores de 20 anos, decresceu de 12,2 (em 2005) para 9,8 (em 2014), enquanto o coeficiente obtido neste trabalho aumentou de 9,0, no primeiro quinquênio (2004-2008), para 10,6 por 100.000 habitantes no último (2014-2018). Em contrapartida, a letalidade aumentou de 33,9% para 35,8%, entre os anos de 2005 e 2014, na Coreia do Sul,²⁷ enquanto em Portugal,⁹ tal qual nesta análise, houve redução de 2,7% para 2,0% de 2011 a 2015. Esse tópico foi explanado por um estudo sueco²⁶ no qual foi demonstrado, em menores de 17 anos em

unidades de tratamento intensivo pediátricos, que as múltiplas admissões por CCC, uma situação comum aos indivíduos com doenças crônicas, diminuem significativamente a sobrevida e elevam a tendência de mortalidade dos pacientes.²⁸

Com relação à região de ocorrência, a maioria foi internada na RS de Aracaju, mas em número muito maior que o de casos residentes nessa região. Isso pode ser, em primeiro lugar, consequência da distribuição dos hospitais no estado de Sergipe, onde a capital do estado concentra a maior parte dos hospitais de maior complexidade.³⁰ Em segundo lugar, pode ser consequência de reinternações, o que não podemos confirmar, pois os dados são anônimos. E, em terceiro lugar, da migração de usuários de áreas rurais para áreas urbanas e metropolitanas.

Nos Estados Unidos,³¹ dados de 41 hospitais pediátricos terciários localizados em 24 estados e no Distrito de Columbia, trouxeram informações sobre a necessidade de migração da população rural para áreas urbanas em busca de hospitalização e verificou-se que residentes em áreas rurais têm cinco vezes mais probabilidade de morar em área de serviços de atendimento médico precários que moradores de áreas urbanas ou metropolitanas. Associado a isso, foi visto que no campo há uma prevalência mais alta de condições crônicas que as da zona urbana,³¹ o que ocasiona mais encaminhamentos a hospitais urbanos, uma vez que os hospitais das comunidades rurais são mais voltados para casos agudos e menos complexos.³² Assim, a alta prevalência de CCC se relaciona a readmissões hospitalares^{26,31} e às populações que vivem em áreas mais carentes ou têm renda mais baixa.^{6,19,31}

Quanto aos custos das internações, nas unidades pediátricas de Portugal⁹ foram observados maiores custos para malignidade, doenças cardiovasculares e respiratórias, enquanto na de um hospital federal do Rio de Janeiro,²³ para as respiratórias e metabólicas.

Em Ontário,³³ província canadense, quando analisados os custos de cuidados com CCC em menores de 17 anos, os gastos totais em dois anos foram de 838.824.141,00 dólares canadenses para 15.771 jovens, com média de CAD53.188,00 por paciente. Já em Nova Gales do Sul,²² estado australiano, o gasto estimado em internações por CCC em menores de 16 anos foi de 322 milhões de dólares australianos, em 12 anos, e a média de AUD5.291,00 por internação, o que correspondeu a um valor

cerca de 1,3 vezes maior que o para internações sem doença crônica no estado. Nesta pesquisa, o total de gastos foi de 14.433.021,26 dólares americanos, em 15 anos, com média de US\$992,03 por hospitalização. As CCC cardiovasculares (US\$3.171,64), as congênitas e genéticas (US\$2.381,79), as relacionadas à prematuridade e neonatais (US\$2.145,69) e as respiratórias (US\$1.242,57), em ordem decrescente, tiveram médias individuais por internação maiores que a geral; e a menor média de gastos individuais foi com as doenças classificadas em miscelânea (US\$78,36). Assim como nesta análise, o custo médio de internação também foi maior para as CCC cardiovasculares (US\$16.459,00) em Nova Gales do Sul²².

Atualmente, observa-se uma mudança no perfil epidemiológico dos portadores de CCC, com predominância da morbidade sobre a mortalidade, por conta dos avanços tecnológicos e científicos, o que implica o crescimento do número de usuários que necessitam de cuidados intensivos²¹ e o aumento da complexidade dos casos.¹⁸ Devido a essa transição, há a necessidade do estabelecimento de uma nova pediatria³⁴ e da criação de um modelo adaptado às necessidades dessa população.⁹ Para isso, é preciso obter informações sobre a população⁸ e capacitar profissionais da saúde²⁴ em busca de melhorias nos serviços prestados a esses indivíduos e suas famílias, uma vez que as internações são mais dispendiosas, mais prolongadas e com maior risco de morte.^{8,9,21}

Visto que as CCC são responsáveis por proporção crescente dos gastos com saúde infantil,⁹ que suas características como tempo de permanência hospitalar prolongado e a dependência tecnológica aumentam o custo do cuidado²³ e ainda que são desafiadoras para toda a família,³⁵ elas constituem alvo importante para o estudo e desenvolvimento de políticas e estratégias.

É necessário incentivar a autogestão dessa população, ou seja, estimular cuidados de saúde que aumentem a capacidade de resolução de problemas e levem ao bem-estar do doente e de seus familiares, a partir de uma colaboração entre profissionais da saúde, família e paciente em busca de autonomia.³⁶ Para isso, é fundamental a existência de uma rede de saúde fortalecida e não fragmentada, em que haja continuidade do cuidado, vínculo entre o paciente/família e a equipe³⁷ e programas de capacitação e treinamento dos familiares, pois surgem resultados positivos dessa parceria.³⁵

No entanto, o cuidado normalmente é focado na resolução de problemas imediatos, e não na busca do bem-estar para o paciente e sua família, por falta de treinamento dos profissionais de saúde para a promoção dessas questões.^{35,37} Em Buenos Aires,³⁸ foi verificado que quanto maior a renda da família, maior a qualidade de vida dos usuários, o que evidencia o fato de que complexidades médicas e sociais estão interligadas.³⁶ Em Portugal, um inquérito em menores de 18 anos com CCC⁹ verificou que as famílias que têm maior qualidade de vida são as que utilizam menos serviços de internação.

Os cuidados paliativos também consistem em elemento crucial no cuidado hospitalar³⁹ e representam cuidados médicos especializados e ações de apoio emocional, físico e espiritual, com terapias de suporte para aumentar o bem-estar do usuário e da sua família.⁴⁰ Eles são crescentemente necessários na pediatria,²⁹ uma vez que podem melhorar a situação clínica desses pacientes e, além de diminuir os gastos,⁴¹ são capazes de diminuir o número de hospitalizações⁴² e a quantidade de procedimentos e de medicamentos prescritos,⁴⁰ aumentando assim a qualidade de vida.

Sabe-se que um dos princípios da pediatria é que o paciente deve passar o maior tempo possível em seu ambiente doméstico⁴³ e, por isso, são indispensáveis ações de desospitalização, pois muitas vezes eles vivem desde pequenos em hospitais.²³ Todavia, na ausência de cuidados paliativos disponíveis, a tendência de mortes por CCC fora de casa, ou seja, nos hospitais, é maior,²⁹ e este princípio não se cumpre.

É cada vez mais destacada também a relevância da tomada de decisão compartilhada, inclusive com a criança ou o adolescente doente, agregando conhecimentos técnicos aos familiares e colocando suas necessidades e de sua família em primeiro lugar.⁴⁴ Na capital argentina,³⁸ a partir da aplicação de um questionário em menores de 8 a 18 anos, foi observado que a concordância foi baixa entre declarações de qualidade de vida dada pelos usuários e aquelas fornecidas pelos seus cuidadores. Essas alegações foram mais similares em aspectos físicos e mais distintas em questões emocionais e sociais como humor, autopercepção e suporte social. Isso evidencia que estes pacientes devem ter acesso a informações sobre a sua condição, ter a possibilidade de expressar suas opiniões e desejos e tê-los levados em consideração na decisão tomada pela equipe e familiares.⁴⁵

Por fim, os principais pontos fortes desta investigação são o uso de sistema de classificação robusto para as CCC já utilizado em outras pesquisas e o fato de abranger um horizonte temporal extenso, o que permite identificar uma tendência ao longo dos anos. Além disso, esta é uma das primeiras análises da morbidade por CCC no Brasil^{5,23,27,28,44} e a primeira em um estado do Nordeste.

No entanto, este trabalho apresenta algumas limitações. Em primeiro lugar, o SIH-SUS abrange apenas instituições vinculadas ao SUS, da rede própria ou conveniada, o que representa em média 81,3% dos casos,⁴⁶ não representando a totalidade de casos.⁵ Em segundo, esta análise foi restrita ao contexto de apenas um estado, e não é passível de generalizações. E em terceiro lugar, foi usada uma população fixa para calcular o coeficiente de prevalência em cada quinquênio, mas a natalidade pode variar a cada ano.⁶ Além dessas questões, os dados não permitem analisar a situação socioeconômica ou familiar dos indivíduos.

Conclusões

Analisaram-se a morbidade e as características de crianças e adolescentes com CCC no estado de Sergipe e foi revelada uma tendência crescente das internações, assim como vem ocorrendo em diversos países.^{6,8,9,19,22,24} Conhecer esta população e suas particularidades permitirá a reestruturação do sistema de saúde, sob um novo foco, as CCC, o que levará ao aumento de oportunidades de capacitação para profissionais de saúde – uma vez que estas doenças exigem cuidados específicos – e de investimentos na promoção da saúde e da qualidade de vida desses pacientes.

Este estudo representa o primeiro passo para o reconhecimento da importância de estudar essa população no estado de Sergipe. Ainda é necessário compreender quais impactos econômicos e sociais essas CCC têm e o que pode ser feito para melhorar a assistência a essas crianças e adolescentes e atender às suas necessidades.

Referências

- World Health Organization. Innovative care for chronic conditions: building blocks for action - global report. Geneva; 2002. Disponível em: <https://www.who.int/chp/knowledge/publications/icccglobalreport.pdf>
- Feudtner C, Christakis DA, Connell FA. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980-1997 [Internet]. *Pediatrics*. 2000; 106(1 Pt2):205-209. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10888693/>
- Alcalá FJC. Utilidad de una unidad especializada en la atención de niños con patología crónica compleja [Tese]. Madrid: Faculdade de Medicina da Universidade Autónoma de Madrid; 2017. Disponível em: <https://repositorio.uam.es/handle/10486/681722>
- Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SK, Simon TD, Srivastava R. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives [Internet]. *Pediatrics*. 2011; 127(3):529-538. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21339266/>
- Moura EC, Moreira MCN, Menezes LA, Ferreira IA, Gomes R. Complex chronic conditions in children and adolescents: hospitalizations in Brazil, 2013 [Internet]. *Cien Saude Colet*. 2017; 22(8):2727-2734. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28793086/>
- Bjur KA, Wi CI, Ryu E, Crow SS, King KS, Juhn YJ. Epidemiology of Children With Multiple Complex Chronic Conditions in a Mixed Urban-Rural US Community [Internet]. *Hosp Pediatr*. 2019; 9(4):281-290. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30923070/>
- Wise PH. The transformation of child health in the United States [Internet]. *Health Aff (Millwood)*. 2004; 23(5):9-25. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15495347/>
- Simon TD, Berry J, Feudtner C, Stone BL, Sheng X, Bratton SL, Dean JM, Srivastava R. Children with complex chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States [Internet]. *Pediatrics*. 2010; 126(4):647-655. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20855394/>
- Lacerda AF, Oliveira G, Cancelinha C, Lopes S. Hospital Inpatient Use in Mainland Portugal by Children with Complex Chronic Conditions (2011 - 2015) [Internet]. *Acta Med Port*. 2019; 32(7-8):488-498. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31445528/>
- Ministério da Saúde. Demográficas e Socioeconômicas. Brasília; 2020a. Disponível em: <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=0206&id=6942&VObj=http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/defthtm.exe?ibge/cnv/pop>
- Ministério da Saúde. Sistema de Informação Hospitalares. Brasília; 2020b. Disponível em: <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=0203&id=6927&VObj=http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/defthtm.exe?sih/cnv/nr>
- Carvalho MSN, Menezes LA, Cruz Filho AD, Maciel CMP. Desospitalização de crianças com condições crônicas complexas: perspectivas e desafios [Internet]. Rio de Janeiro: Eldorado; 2019. 216 p. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1103219>

13. Feudtner C, Hays RM, Haynes G, Geyer JR, Neff JM, Koepsell TD. Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services [Internet]. *Pediatrics*. 2001; 107(6):1-5. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11389297/>
14. World Health Organization. ICD-10 Version: 2019. International statistical classification of diseases and related health problems. - 10th revision [Internet]. Geneve: 2019. Disponível em: <https://icd.who.int/browse10/2019/en>.
15. Ministério da Saúde. TabWin Brasil. Brasília; 2020c. Disponível em: <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=060805&item=3>
16. Governo de Sergipe. Sistema Único de Saúde. Colegiado Interfederativo Estadual (Sergipe). Deliberação nº 056/2012, de 18 de abril de 2012. Ratifica a divisão das Regiões de Saúde e os Colegiados Interfederativos Regionais de Sergipe [Internet]. Disponível em: <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2015/janeiro/06/resolucao-se.pdf>
17. Ministério da Saúde. Nascidos Vivos. Brasília; 2020d. Disponível em: <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=0205&id=6936&VObj=http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/defthtm.exe?sinasc/cnv/nv>
18. Bucholz EM, Toomey SL, Schuster MA. Trends in Pediatric Hospitalizations and Readmissions: 2010-2016 [Internet]. *Pediatrics*. 2019; 143(2):1-10. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30696756/>
19. Fraser LK, Miller M, Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinney PA, Parslow RC. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England [Internet]. *Pediatrics*. 2012; 129(4):923-929. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22412035/>
20. Norman P, Fraser L. Prevalence of life-limiting conditions in children and young people in England: time trends by area type [Internet]. *Health Place*. 2014; 26:171-179. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24468834/>
21. Arias López MDP, Fernández AL, Figuepron K, Meregalli C, Ratto ME, Serrate AS, SATI-Q Pediatric Group. Prevalence of Children With Complex Chronic Conditions in PICUs of Argentina: A Prospective Multicenter Study [Internet]. *Pediatr Crit Care Med*. 2020; 21(3):143-151. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31851126/>
22. Bell J, Lingam R, Wakefield CE, Fardell JE, Zeltzer J, Hu N, Woolfenden S, Callander E, Marshall GM, Nassar N. Prevalence, hospital admissions and costs of child chronic conditions: A population-based study [Internet]. *J Paediatr Child Health*. 2020; 56(9):1365-1370. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32502332/>
23. Pinto M, Gomes R, Tanabe RF, Costa ACC, Moreira MCN. Análise de custo da assistência de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas [Internet]. *Ciênc. Saúde Colet*. 2019, 24(11): 4043-4052. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/h3P6vdWssf9SdYsMtZHHT9n/?lang=pt>
24. Burns KH, Casey PH, Lyle RE, Bird TM, Fussell JJ, Robbins JM. Increasing prevalence of medically complex children in US hospitals [Internet]. *Pediatrics*. 2010; 126(4):638-646. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20855383/>
25. Lindley LC, Fortney CA. Pediatric Complex Chronic Conditions: Does the Classification System Work for Infants? [Internet]. *Am J Hosp Palliat Care*. 2019; 36(10):858-863. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30943756/>
26. Kalzén H, Larsson B, Eksborg S, Lindberg L, Edberg KE, Frostell C. Survival after PICU admission: The impact of multiple admissions and complex chronic conditions [Internet]. *PLoS One*. 2018; 13(4): 1-14. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29621235/>
27. Kim MS, Lim NG, Kim HJ, Kim C, Lee JY. Pediatric Deaths Attributed to Complex Chronic Conditions over 10 Years in Korea: Evidence for the Need to Provide Pediatric Palliative Care [Internet]. *J Korean Med Sci*. 2018; 33(1): 1-13. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29215810/>
28. Fonseca JG, Ferreira AR. Application of the Pediatric Index of Mortality 2 in pediatric patients with complex chronic conditions [Internet]. *J Pediatr (Rio J)*. 2014; 90(5):506-511. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24814186/>
29. Lacerda AF, Gomes B. Trends in cause and place of death for children in Portugal (a European country with no Paediatric palliative care) during 1987-2011: a population-based study [Internet]. *BMC Pediatr*. 2017; 17(1):1-11. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29273020/>
30. Lima LD, Albuquerque MV, Scatena JHG, Melo ECP, Oliveira EXG, Carvalho MS, Pereira AMM, Oliveira RAD, Martinelli NL, Oliveira CF. Arranjos regionais de governança do Sistema Único de Saúde: diversidade de prestadores e desigualdade espacial na provisão de serviços [Internet]. *Cad. Saúde Pública*. 2019; 35(2):1-17. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/Hgmr8CynXVf6f8J5PBs3XFf/?lang=pt>
31. Peltz A, Wu CL, White ML, Wilson KM, Lorch SA, Thurm C, Hall M, Berry JG. Characteristics of Rural Children Admitted to Pediatric Hospitals [Internet]. *Pediatrics*. 2016; 137(5):1-9. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27244794/>
32. Grossman DC. Rural-Urban Migration for Pediatric Inpatient Care [Internet]. *Pediatrics*. 2016; 137(5):1-2. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27244830/>
33. Cohen E, Berry JG, Camacho X, Anderson G, Wodchis W, Guttman A. Patterns and costs of health care use of children with medical complexity [Internet]. *Pediatrics*. 2012; 130(6):1463-1470. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23184117/>
34. Moreira MEL, Goldani MZ. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança [Internet]. *Ciênc. Saúde Colet*. 2010; 15(2): 321-327. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/sxMsJk4kqp5j5vv3JKYXccf/?lang=pt>

35. Boat TF, Filigno S, Amin RS. Wellness for Families of Children With Chronic Health Disorders [Internet]. *JAMA Pediatr.* 2017; 171(9):825-826. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28738131/>
36. Lozano P, Houtrow A. Supporting Self-Management in Children and Adolescents With Complex Chronic Conditions [Internet]. *Pediatrics.* 2018; 141(3):233-241. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29496974/>
37. Vaz EMC, Collet N, Cursino EG, Forte FDS, Santos NCCB, Reichert GP, Nóbrega VM, Reichert APDS. Challenges in Primary Care Regarding Children and Adolescents With Chronic Conditions in Brazil [Internet]. *Qual Health Res.* 2019; 29(13):1978-1987. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31088285/>
38. Sánchez C, Eymann A, De Cunto C. Calidad de vida relacionada con la salud de niños con enfermedades crónicas alojados en un hospedaje integral en la Ciudad de Buenos Aires [Internet]. *Arch. Argent. Pediatr.* 2014; 12(3):231-238. Disponível em: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0325-00752014000300006
39. Bogetz JF, Ullrich CK, Berry JG. Pediatric hospital care for children with life-threatening illness and the role of palliative care [Internet]. *Pediatr Clin North Am.* 2014; 61(4):719-733. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25084720/>
40. Seddighzadeh RP, Lawrence K, Hamby T, Hoeft A. Influence of Palliative Care on Medical Treatment of Pediatric Patients with Complex Chronic Diseases at Cook Children's Medical Center [Internet]. *J Palliat Med.* 2018; 21(11):1617-1620. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30070934/>
41. Noritz G, Madden M, Roldan D, Wheeler TA, Conkol K, Brilli RJ, Barnard J, Gleeson S. A Population Intervention to Improve Outcomes in Children With Medical Complexity [Internet]. *Pediatrics.* 2017; 139(1):1-10. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27940504/>
42. Schwantes S, O'Brien HW. Pediatric palliative care for children with complex chronic medical conditions [Internet]. *Pediatr Clin North Am.* 2014; 61(4):797-821. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25084725/>
43. Gay JC. For Medically Complex Children, There Really Is "No Place Like Home" [Internet]. *Pediatrics.* 2020; 146(2):1-2. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32641357/>
44. Fernandez HGC, Moreira MCN, Gomes R. Tomando decisões na atenção à saúde de crianças/adolescentes com condições crônicas complexas: uma revisão da literatura [Internet]. *Ciênc. Saúde Colet.* 2019; 24(6):2279-2292. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/XK4xY3MLMCdfB8Nk3NVXd3H/?lang=pt>
45. Quaye AA, Coyne I, Söderbäck M, Hallström IK. Children's active participation in decision-making processes during hospitalisation: An observational study [Internet]. *J Clin Nurs.* 2019; 28(23-24):4525-4537. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31430412/>
46. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa Nacional de Saúde 2019: informações sobre domicílios, acesso e utilização dos serviços de saúde – Brasil, grandes regiões e unidades da federação [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE, 2020. 85 p. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101748.pdf>