

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO**

REGINA MARIA ANTUNES MATTIELLO

**Impacto das condições crônicas complexas em
pacientes pediátricos na utilização de recursos de
saúde e nos custos da hospitalização em hospital
público universitário terciário**

RIBEIRÃO PRETO

2021

REGINA MARIA ANTUNES MATTIELLO

**Impacto das condições crônicas complexas em
pacientes pediátricos na utilização de recursos de
saúde e nos custos da hospitalização em hospital
público universitário terciário**

Versão Corrigida

Versão original encontra-se na unidade que aloja o Programa de Pós-Graduação

Tese apresentada à Faculdade de Medicina de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
para obtenção do Título de Doutor em Ciências.

Área de Concentração: Saúde da Criança e do
Adolescente.

**Orientadora: Profa. Dra. Ana Paula
de Carvalho Panzeri Carlotti**

RIBEIRÃO PRETO

2021

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

FICHA CATALOGRÁFICA

Mattiello, Regina Maria Antunes

Impacto das condições crônicas complexas em pacientes pediátricos na utilização de recursos de saúde e nos custos da hospitalização em hospital público universitário terciário. / Regina Maria Antunes Mattiello; Orientadora, Ana Paula de Carvalho Panzeri Carlotti. Ribeirão Preto. - 2021.

116p.: 12il.; 30 cm

Tese (Doutorado) - Programa de Saúde da Criança e do Adolescente. Área de Concentração: Saúde da Criança e do Adolescente. Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2021.

1. Criança. 2. Doença crônica. 3. Hospitalização. 4. Análise de custos. 5. Brasil.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Aluno: Regina Maria Antunes Mattiello

Título: Impacto das condições crônicas complexas em pacientes pediátricos na utilização de recursos de saúde e nos custos da hospitalização em hospital público universitário terciário.

Tese apresentada à Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do Título de Doutor em Ciências.

Área de Concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.

Aprovado em: ____/____/____

Prof. Dr.

Instituição:

Assinatura: _____

Prof. Dr.

Instituição:

Assinatura: _____

Prof. Dr.

Instituição:

Assinatura: _____

Prof. Dr.

Instituição:

Assinatura: _____

Dedicatória

Dedico este estudo a todas as mães das crianças portadoras de condições crônicas complexas que estiveram sob meus cuidados e que, cada uma à sua maneira, me ensinou sobre amor incondicional.

Agradecimentos

Aos que contribuíram para obtenção dos dados para realização deste estudo:

Aos colegas da Enfermaria de Pediatria da Unidade de Emergência do HCFMRP-USP: Dr. Wagner Alexandre dos Santos, Dr. Rodrigo José Custódio, Dra. Carolina Augusta Arantes Portugal e Dra. Amanda Póvoa de Paiva.

À Seção de Arquivo Médico do HCFMRP-USP, em especial à Carmen Célia Bergamo Guitarrara.

À Seção de Custos do HCFMRP-USP, na pessoa da Gislaine Rodrigues Guimarães.

À Seção de informática do HCFMRP-USP, particularmente ao Diego Marques Moroço.

À Profa. Dra. Ana Paula de Carvalho Panzeri Carlotti, pelo incentivo e apoio para realização do projeto, quando já havia desistido de realizá-lo.

Ao Prof. Dr. Antonio Pazin Filho, pelo empenho como gestor na Unidade de Emergência na melhoria dos cuidados aos pacientes portadores de condições crônicas e na viabilização deste estudo.

À Profa. Dra. Palmira Cupo, minha eterna professora na arte da Medicina e da vida.

À Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima (EERP-USP), pesquisadora na área de condições crônicas na infância e cuidados paliativos, pelo interesse na pesquisa e apoio no começo do projeto, antes que se tornasse uma Tese de Doutorado.

Ao Prof. Dr. Salim Moisés Jorge pelo apoio e incentivo para realização do trabalho

Ao Estatístico Davi Casale Aragon, pela análise estatística e enorme paciência com minhas dúvidas incansáveis.

À Profa. Dra. Mariana Simões Ferraz do Amaral Fregonesi (FEARP-USP), pelo carinho e contribuição na análise dos custos.

À Dra. Carla Tanuri Caldas, amiga desde o início da mudança do perfil epidemiológico e companheira de tantas jornadas.

À Vera Lúcia de Andrade Hamanaka, pelo bom humor e pela paciência em me guiar na parte burocrática do caminho.

À Maria Cecília Onofre pela valiosa contribuição na formatação da tese.

Ao José Geraldo Ordones da Costa, meu companheiro, pela ajuda com a informática e, principalmente, por ter proporcionado um espaço de paz para realização deste estudo.

Apoio Financeiro

Agradeço à Coordenação de
Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível
Superior (**CAPES**) pelo apoio financeiro.

“Chi va piano va sano e va lontano”

Provérbio italiano

Resumo

MATTIELLO, R. M. A. **Impacto das condições crônicas complexas em pacientes pediátricos na utilização de recursos de saúde e nos custos da hospitalização em hospital público universitário terciário.** 2021. 116f. Tese (Doutorado) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto. 2021.

Introdução: A melhoria das condições sociais aliada ao desenvolvimento tecnológico e científico obteve como resultado a sobrevivência de crianças medicamente frágeis, portadoras de sérias doenças crônicas, com grande repercussão nos custos assistenciais, principalmente hospitalares. No entanto, os dados sobre o tema são escassos no Brasil. **Objetivos:** Traçar o perfil epidemiológico dos pacientes pediátricos hospitalizados em enfermaria de pediatria de hospital universitário terciário público do interior do Estado de São Paulo e investigar o impacto das condições crônicas complexas (CCC) na utilização de recursos de saúde e nos custos da hospitalização. **Casuística e Método:** Estudo longitudinal observacional, com coleta retrospectiva dos dados. Foram avaliados três períodos de um ano, separados por intervalos de cinco anos (2006, 2011 e 2016), com coleta de dados demográficos, clínicos e de desfecho. As CCC foram definidas de acordo com a classificação revisada por Feudtner et al (2014) e Cohen et al (2011b). Os custos hospitalares foram avaliados em três amostras sistemáticas de 100 pacientes, constituídas por pacientes não portadores e portadores de CCC (neurológicas - CCC-NE e não neurológicas - CCC-NNE), proporcionalmente à sua participação no ano da amostra. **Resultados:** Nos três anos de estudo ocorreram 2372 internações de 2172 pacientes. A proporção de pacientes hospitalizados com CCC aumentou de 13,3% em 2006 para 16,9% em 2016, principalmente à custa daqueles portadores de CCC-NE, que no mesmo período passaram de 6,6% para 11,6% do total de pacientes. Observou-se, ainda, aumento progressivo da sua complexidade, com impacto substancial na utilização de recursos de saúde e nos custos assistenciais, com aumento de 11,6% de 2006 para 2011 e 9,4% de 2011 para 2016. **Conclusões:** No período do estudo, houve aumento das internações de pacientes portadores de CCC-NE, associado a maior utilização de recursos de saúde e importante repercussão nos custos hospitalares.

Palavras-chave: Criança. Doença crônica. Hospitalização. Análise de custos. Brasil.

Abstract

MATTIELLO, R. M. A. **Impact of complex chronic conditions in pediatric patients on the use of health resources and on hospitalization costs in a tertiary university public hospital.** 2021. 116f. Tese (Doutorado) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto. 2021.

Introduction: The improvement of social conditions combined with technological and scientific development has resulted in the survival of medically fragile children, with serious chronic diseases which have great impact on health care costs, especially in hospitals. However, data on the subject are scarce in our country. **Objectives:** To define the epidemiological profile of pediatric patients hospitalized in a pediatric ward of a public tertiary-care university hospital in the countryside of São Paulo and to investigate the impact of complex chronic conditions (CCC) on the use of healthcare resources and on hospitalizations costs. **Casuistic and Method:** This is a longitudinal observational study with retrospective data collection. Three one-year periods were evaluated, separated by 5-year intervals (2006, 2011 and 2016) with collection of demographic, clinical and outcome data. Complex chronic conditions were defined according to the classification revised by Feudtner et al (2014) and Cohen et al (2011b). Hospital costs were evaluated in three systematic samples of 100 patients each, consisting of patients without and with a CCC (neurological and non-neurological) in proportion to their participation in the sample year. **Results:** In the 3 years there were 2372 admissions of 2172 patients. The proportion of hospitalized patients with CCC increased from 13.3% in 2006 to 16.9% in 2016, related to the greater participation of neurologically impaired children, which in the same period rose from 6,6% to 11,6% of the total number of patients. There was also a progressive increase in their complexity, with substantial impact on the use of healthcare resources and costs, which increased by 11.6% from 2006 to 2011 and 9.4% from 2011 to 2016. **Conclusions:** In the study period, there was an increase in hospitalizations of CCC patients with neurological impairment, associated with greater use of healthcare resources and an important impact on hospital costs.

Keywords: Child. Chronic illness. Hospitalization. Cost analysis. Brazil.

Lista de Figuras

Figura 1 -	Fluxograma do estudo	42
Figura 2 -	Distribuição trimestral das internações (A) dos não portadores (N-CCC) e (B) dos portadores de condições crônicas complexas (CCC) nos três anos estudados.....	44
Figura 3 -	Distribuição trimestral das internações por causa respiratória (A) dos não portadores (N-CCC) e (B) dos portadores de condições crônicas complexas (CCC) nos três anos estudados.....	45
Figura 4 -	Categorias diagnósticas dos pacientes portadores de condições crônicas complexas neurológicas (CCC-NE)	53
Figura 5 -	Categorias diagnósticas dos pacientes portadores de condições crônicas complexas não neurológicas (CCC-NNE).....	54
Figura 6 -	Distribuição percentual dos pacientes portadores de condições crônicas complexas (CCC) de acordo com o número de categorias de CCC associadas	55
Figura 7 -	Categoria das condições crônicas complexas (CCC) associadas de acordo com o subgrupo, neurológico (CCC-NE) e não neurológico (CCC-NNE).....	56
Figura 8 -	Dependência tecnológica dos pacientes portadores de paralisia cerebral de acordo com a classificação <i>Gross Motor Function Classification System</i> (GMFCS) (V ou <V).....	63
Figura 9 -	Distribuição percentual dos custos médios de acordo com o subgrupo estudado	66
Figura 10 -	Comparação entre as amostras sistemáticas de portadores de condições crônicas complexas neurológicas e não neurológicas e a população estudada em relação à dependência tecnológica.....	67
Figura 11 -	Logaritmo do custo total da atenção hospitalar a pacientes não portadores de condições crônicas complexas (N-CCC) e portadores de condições crônicas complexas, de natureza neurológica e não neurológica (CCC-NE e CCC-NNE)	69
Figura 12 -	Custo total da internação por subgrupo da amostra em reais, com correção da inflação pelo IPCA para valores de dez/2016	72

Lista de Tabelas

Tabela 1 -	Perfil demográfico da população estudada de acordo com a presença de condições crônicas complexas (CCC) ou não (N-CCC)	47
Tabela 2 -	Utilização de recursos de saúde e desfecho de acordo com a presença de condições crônicas complexas (CCC) ou não (N-CCC)	50
Tabela 3 -	Perfil demográfico dos pacientes portadores de condições crônicas complexas (CCC) por subgrupo: neurológico (CCC-NE) e não neurológico (CCC-NNE)	52
Tabela 4 -	Utilização de recursos de saúde e desfecho dos pacientes portadores de condições crônicas complexas (CCC) por subgrupo: neurológico (CCC-NE) e não neurológico (CCC-NNE)	58
Tabela 5 -	Perfil demográfico dos pacientes portadores de paralisia cerebral de acordo com a classificação <i>Gross Motor Function Classification System</i> (GMFCS) (V e <V)	59
Tabela 6 -	Perfil clínico dos pacientes portadores de paralisia cerebral de acordo com a classificação <i>Gross Motor Function Classification System</i> (GMFCS) (V e <V)	61
Tabela 7 -	Utilização de recursos de saúde e desfecho dos pacientes portadores de paralisia cerebral de acordo com a classificação <i>Gross Motor Function Classification System</i> (GMFCS) (V e <V)	62
Tabela 8 -	Cálculo do tamanho da amostra de custos por grupo	65
Tabela 9 -	Análise comparativa do logaritmo do custo médio entre os grupos (portadores de condições crônicas complexas de natureza neurológica, não neurológica e não portadores de condições crônicas complexas)	70
Tabela 10 -	Análise comparativa do logaritmo do custo médio por grupo (portadores de condições crônicas complexas de natureza neurológica, não neurológica e não portadores de condições crônicas complexas) ao longo do tempo	70

Lista de Símbolos e Abreviaturas

ANS-	Agência Nacional de Saúde Suplementar
CAAE-	Certificado de Apresentação de Apreciação Ética
CCC-	Condições Crônicas Complexas
CCC-NE-	Portadores de Condições Crônicas Complexas com comprometimento neurológico
CCC-NNE-	Portadores de Condições Crônicas Complexas sem comprometimento neurológico
CID-	Código Internacional de Doenças
CRIANES-	Crianças com Necessidades Especiais de Saúde
CSHCN-	<i>Children with Special Health Care Needs</i>
DRS-	Departamento Regional de Saúde
ECA-	Estatuto da Criança e do Adolescente
EE-RP/USP-	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
Enf. Ped. UE-	Enfermaria de Pediatria Geral da Unidade de Emergência
EUA-	Estados Unidos da América
FEARP-USP-	Faculdade de Economia, Administração e Contabilidade de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
GMFCS-	<i>Gross Motor Function Classification System</i>
HC-Campus-	Unidade Campus do Hospital das Clínicas
HCFMRP-USP-	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
IBGE-	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IPCA-	Índice Nacional de Preços ao Consumidor Amplo
N-CCC-	Não portadores de Condições Crônicas Complexas
OMS-	Organização Mundial de Saúde
OPAS-	Organização Panamericana de Saúde

PAISC-	Programa de Assistência Integral à Saúde da Criança
RP-	Ribeirão Preto
SNC-	Sistema nervoso central
SUS-	Sistema Único de Saúde
UE-	Unidade de Emergência
UNICEF-	Fundo das Nações Unidas para a Infância
UTI-	Unidade de Terapia Intensiva
UTIP-	Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	21
1.1. Justificativa do estudo	30
1.2. Hipótese.....	30
2. OBJETIVOS.....	31
3. CASUÍSTICA E MÉTODOS	33
3.1. Tipo de estudo.....	34
3.2. Procedimentos éticos	34
3.3. Local do estudo	34
3.4. População do estudo.....	34
3.5. Critérios de exclusão	39
3.6. Custos hospitalares	39
3.7. Análise estatística	40
4. RESULTADOS.....	41
4.1. Número de pacientes e de internações	42
4.2. Distribuição temporal das internações.....	44
4.3. Perfil da população de estudo de acordo com a presença ou não de CCC	46
4.3.1. Perfil demográfico.....	46
4.3.2. Utilização de recursos de saúde e desfecho.....	47
4.4. População de interesse: perfil dos portadores de CCC de acordo com o subgrupo (CCC-NE e CCC-NNE).....	50
4.4.1. Perfil demográfico.....	51
4.4.2. Perfil clínico: categorias diagnósticas de base e CCC associadas.....	52
4.4.3. Utilização de recursos de saúde e desfecho.....	56
4.5. Patologias mais frequentes	59
4.5.1. Paralisia cerebral	59
4.5.1.1. Perfil demográfico	59
4.5.1.2. Perfil clínico	60
4.5.1.3. Utilização de recursos de saúde e desfecho	61
4.5.2. Síndromes falcêmicas	63
4.5.3. Broncodisplasia pulmonar.....	64
4.6. Custos hospitalares.....	65
4.6.1. Constituição da amostra de custos	65
4.6.2. Distribuição dos custos de acordo com os recursos de saúde utilizados por subgrupo	65
4.6.3. Comparação entre as amostras sistemáticas e o banco completo em relação à dependência tecnológica.....	67
4.6.4. Custo da assistência hospitalar por subgrupo (N-CCC, CCC-NE e CCC-NNE)	68
4.6.5. Custo total da assistência hospitalar	71
5. DISCUSSÃO	73
6. CONCLUSÕES.....	97
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	99
8. ANEXO.....	112

1- Introdução

Embora as crianças já fossem mencionadas na Medicina Mesopotâmica, em cartas de médicos para médicos, com recomendações especiais para tratá-las, a Pediatria só tomou corpo no final do século XIX, acompanhando a evolução de outras especialidades médicas como a obstetrícia, ginecologia e psiquiatria. O progresso científico e tecnológico da época tornou impossível que um médico dominasse todo o saber, levando ao surgimento das especializações dentro da Medicina. Os séculos XVII e XVIII, entretanto, constituíram marcos importantes quanto ao reconhecimento da necessidade de cuidados especiais com a criança de forma mais sistematizada e elaborada. Nesse período foi significativo também, o papel do Estado na atenção à saúde. As exigências sociais não eram apenas as dos interesses burgueses, mas também as dos operários, já que a Revolução Industrial havia contribuído para a crescente concentração urbana. As epidemias e as condições insalubres de vida e trabalho nas cidades desencadearam ações do Estado que contavam com o apoio e interesse das elites que se viam ameaçadas pela disseminação de doenças (KUNH-SANTOS; RESEGUE; PUCCINI, 2012). Para se ter ideia da magnitude do problema, no século XVII uma a cada quatro crianças morria antes de completar um ano de vida, o que corresponderia à taxa de mortalidade de 250 para cada 1000 nascidos vivos (SILVEIRA; NEVES, 2011).

Nessa época, a criança não tinha assistência específica e, somente a partir da fundação do primeiro hospital pediátrico, em 1802, em Paris, o *Hôpital des Enfants Malades*, foi implementada a qualidade da assistência em pediatria (ALVES, 1997). A partir de então, a especialidade se desenvolveu rapidamente, com a incorporação de métodos diagnósticos e terapêuticos cada vez mais sofisticados.

No Brasil, a especialidade constituiu-se formalmente no ano de 1882. Carlos Arthur Morcovo Figueiredo propôs o primeiro curso de Pediatria e a criação da cadeira de Clínica de Moléstias de Crianças na Escola de Medicina do Rio de Janeiro, justificando sua necessidade pela alta taxa de mortalidade infantil na época, aliada à tendência mundial de instituição de clínicas para atendimento ambulatorial específico para crianças, considerando o avanço do conhecimento sobre elas. Nesse período era grande o número de médicos que desenvolviam formação complementar na Europa, onde as práticas médicas estavam fortemente voltadas à higiene e a puericultura se difundia rapidamente (FIORAVANTE, 2021).

Posteriormente, já no começo do século 20, foram, paulatinamente, implementadas ações voltadas à criança como resultado de reivindicações da sociedade e de movimentos operários. Surgiram propostas de controle do trabalho de crianças e licença gestante de um mês no final de gestação e após o parto. O Estado passou a interferir cada vez mais na saúde, com a criação do Departamento Nacional de Saúde Pública (1923), do qual fazia parte a Inspetoria de Higiene Infantil, cujas atribuições incluíam medidas especiais de profilaxia de doenças transmissíveis, próprias das primeiras idades, orientação e propaganda da alimentação apropriada à primeira e segunda infância no estado hígido e patológico, e inspeção de escolas particulares, colégios, asilos infantis e creches. Ficou assim definido que o Estado deveria exercer sua função de proteção à criança, defesa da integridade física, vigilância, assistência médica, auxílio social e educação sanitária. Tal tendência se acentuou, a seguir, com a criação do Departamento Nacional da Criança, em 1940, durante o Estado Novo, de programas materno-infantis na década de 1970, culminando com a eleição da Atenção Primária à Saúde como estratégia de planejamento, funcionamento e programação para todos os serviços de saúde do país, influenciada pela declaração de Alma-Ata (Organização Mundial da Saúde - OMS, 1978), que se baseava nesses preceitos objetivando Saúde para todos no ano 2000 (KUNH-SANTOS; RESEGUE; PUCCINI, 2012).

Nesse contexto, em 1984, foi criado o Programa de Assistência Integral à Saúde da Criança (PAISC), que definia normas para a assistência à criança na rede básica de serviços do país por meio do acompanhamento do crescimento e desenvolvimento, aleitamento materno, controle de doenças diarreicas, controle de infecções respiratórias agudas e de doenças imunopreveníveis. Já na década de 1990, a criança e o adolescente passaram a ter seus direitos regulamentados a partir da criação do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) por meio da Lei 8.069/90 (SILVEIRA; NEVES, 2011).

Paralelamente à melhora das condições sanitárias, alimentares e de saúde da população, durante o século XX houve grande progresso tecnológico na Medicina, desde a invenção do pulmão de aço nos anos 1930, o início da ventilação invasiva na epidemia de poliomielite, em 1952, na Dinamarca, a criação das Unidades de Terapia Intensiva (UTI) a partir da década de 1970, o uso do

surfactante na década de 1980 na doença da membrana hialina do recém-nascido, até o desenvolvimento de técnicas de ventilação mais sofisticadas nos anos de 1990, como a ventilação de alta frequência (PASCHOAL; VILLALBA; PEREIRA, 2007). Tais progressos ocorreram simultaneamente, a partir dos anos de 1980, com a introdução de novos métodos diagnósticos na prática clínica, como a ultrassonografia, tomografia axial computadorizada e, mais recentemente, o ecocardiograma Doppler, a ressonância magnética e a tomografia de emissão de pósitrons (PET-SCAN), que ampliaram a capacidade diagnóstica com recursos não invasivos (FERRAZ; GUIMARÃES, 2007).

Como resultado de toda essa evolução social, política e tecnológica, ocorreram alterações substanciais nas práticas de cuidado à saúde das crianças, tanto do ponto de vista de prevenção de agravos, quanto de tratamento. Melhorou a atenção primária, com o acompanhamento pré-natal das gestantes, a realização de ultrassonografias seriadas que possibilitaram o diagnóstico intraútero de uma série de patologias, a instituição do teste do pezinho e as imunizações em massa (primeiro para hepatite B, posteriormente incluindo *H. influenzae* tipo b, rotavírus, pneumococo, meningococo C, varicela, hepatite A e papilomavírus). Já do ponto de vista terapêutico, também ocorreram importantes mudanças, em especial ligadas à disseminação das UTI neonatais e pediátricas, ao maior conhecimento das doenças e do maior arsenal terapêutico (HALL, 2011). Série histórica do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística mostra que a mortalidade infantil caiu mais de 90% ao longo do século XX e no começo do século XXI, e se encontra hoje em seu menor patamar. Em 1940, 146,6 crianças morriam antes de um ano para cada mil nascidas vivas. Em 1970, a taxa caiu para menos de 100, atingindo 97,6 por mil. Em 1991, a mortalidade infantil chegou a 45,1 por mil e, no ano 2000, encerrou o século XX em 29 por mil. Com o fim da primeira década do século XXI, em 2010, a mortalidade infantil no país chegou a 17,2 por mil, até o nível atual de 12,4 em 2019 (FIORAVANTE, 2021; IBGE, 2015). Infelizmente, embora as taxas de mortalidade venham sofrendo queda progressiva em todas as regiões do país, ainda são significativas as diferenças inter e intrarregionais, com taxas de mortalidade infantil oscilando entre 8,5 e 22,9/1000 nascidos vivos nos estados com a menor e a maior taxa, respectivamente, Distrito Federal e Amapá, no ano de 2019 (BRASIL, 2021).

Conseqüentemente, se por um lado observou-se o aumento da sobrevivência das crianças, por outro, verificou-se também a elevação da sua morbidade, com aumento na sobrevivência de crianças clinicamente mais frágeis (WHEELER; STALETS, 2018). No Brasil, esse grupo de crianças foi denominado de crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES). Nos Estados Unidos, esse grupo é estudado desde a década de 1980, e em 1998 foi denominado pelo *Maternal Children Bureau* como *Children with Special Health Care Needs (CSHCN)* para designar as crianças com estado de saúde delicado, além da dependência de cuidados contínuos para sobreviverem (McPHERSON et al., 1998). Dados americanos do *Child and Adolescent Health Measurement Initiative* encontraram prevalência crescente, com estimativas nacionais de 12,8% em 2001 e de 15,1% em 2009/2010 (BETHELL et al., 2008; BRENT, KAZINY, 2014). De fato, as CRIANES constituem uma clientela emergente, representando um desafio para os profissionais de saúde, a família e toda a sociedade. É um grupo heterogêneo, com grande pluralidade de diagnósticos, mas que tem em comum a necessidade temporária ou permanente de cuidados classificados como de desenvolvimento, tecnológicos, medicamentosos e/ou habituais modificados. Nas particularidades de desenvolvimento, estão incluídas as crianças com disfunção neuromuscular que requerem reabilitação psicomotora e social; dependentes de tecnologia (cateter semi-implantável, bolsas de colostomia, ureterostomia, cânula de traqueostomia); crianças com dependência medicamentosa, as farmacodependentes (antirretrovirais, cardiotônicos, neurolépticos); e, por último, aquelas que dependem de modificações na forma habitual de cuidar, como nas tarefas diárias comuns (SILVEIRA; NEVES, 2011).

Embora as CRIANES, enquanto grupo, tenham necessidades especiais de saúde em relação às crianças normais, há grande variabilidade na complexidade médica, nas limitações funcionais e na necessidade de cuidados intensivos para a manutenção de sua saúde. Essa observação levou à formação, no âmbito das CRIANES, de um subgrupo particular, aquele das crianças medicamente mais frágeis e que necessitam de modo mais intenso dos serviços de saúde, particularmente hospitalares. Essa população de pacientes pediátricos medicamente frágeis tem sido definida de várias formas: dependentes de tecnologia (incluindo a

necessidade de oxigenoterapia contínua, suporte ventilatório invasivo ou não invasivo, monitorização cardiorrespiratória contínua ou intermitente, diálise crônica, tubo de traqueostomia, *shunt* de derivação liquórica, tubo de gastrostomia, cateter venoso central), com grave prejuízo no desenvolvimento neuromotor, necessitando de suporte médico contínuo e/ou diagnosticadas com três ou mais condições médicas crônicas (PETERSON-CARMICHAEL; CHEIFETZ, 2012). Exemplos desse grupo incluem as crianças com doenças congênitas ou adquiridas que afetam muitos órgãos ou sistemas, doenças neurológicas graves com importante prejuízo funcional e sobreviventes de câncer, com sequelas em muitas áreas. Os termos tradicionalmente utilizados para descrever tal grupo de pacientes incluem uma combinação das seguintes palavras: complexo, crônico, condições médicas, necessidades (KUO et al., 2011). Dentre as denominações estão: “condições crônicas complexas (CCC)”, “necessidades médicas complexas”, “condições de saúde complexas” e “crianças com complexidade médica”. Independentemente do termo utilizado, o que caracteriza esse subgrupo particular de CRIANES são: 1) as necessidades de recursos médicos intensivos para sua sobrevivência, tanto no hospital quanto na comunidade, denotando sua grande fragilidade; 2) a necessidade de suporte tecnológico, dependência medicamentosa múltipla, *homecare*, equipes multidisciplinares; 3) risco frequente de hospitalizações prolongadas, com elevada utilização de recursos e 4) necessidade de cuidado coordenado entre as equipes, tanto dentro como fora do hospital (COHEN et al., 2011b). Infelizmente, tem aumentado a prevalência desse subgrupo de crianças como resultado do aumento das taxas de sobrevivência dos recém-nascidos prematuros, das crianças com anomalias congênitas e/ou daquelas com condições crônicas e, em decorrência da melhoria do tratamento oncológico e das doenças agudas nas UTIs (HALL, 2011). O sucesso, em termos de redução de mortalidade, traz consigo aumento proporcional na morbidade dos sobreviventes com todas as suas consequências, dentre as quais se incluem o assustador aumento dos custos com assistência, particularmente, os custos hospitalares (BERRY et al., 2013b). Para a avaliação adequada do impacto que esse aumento nas crianças portadoras de CCC causa em todo o sistema de saúde e na sociedade é necessária uma definição uniforme que permita a identificação desses pacientes enquanto grupo. Nesse sentido, entretanto, conforme

citado anteriormente, a literatura não é homogênea, o que acaba por dificultar a comparação entre os diferentes estudos (VAN DER LEE et al., 2007). Em estudo sobre mortalidade infantil e necessidade de cuidados paliativos, no período de 1997 a 2000, a solução encontrada por Feudtner, Christakis e Connel (2000) para definição do grupo foi compilar uma lista de CCC codificadas de acordo com o Código Internacional de Doenças (CID/nona revisão) e caracterizadas por: expectativa de duração maior que 12 meses (a menos que ocorra o óbito), envolvimento de vários órgãos e sistemas ou de apenas um órgão, mas necessitando de cuidados altamente especializados e hospitalização em hospital terciário. Embora seja uma forma interessante de caracterizar esse grupo de pacientes, a identificação baseada em códigos tem limitações, pois não descreve a interação entre a condição e as suas necessidades, limitações funcionais e necessidade de assistência médica especializada e intensiva. A inclusão de pacientes baseando-se apenas em códigos pode incluir num mesmo grupo, por exemplo, pacientes praticamente assintomáticos com fibrose cística com outros, com a mesma doença e sério prejuízo funcional e que passam grande parte de suas vidas transitando entre os vários níveis de assistência médica e que, portanto, se enquadram perfeitamente na definição de crianças com “condições clínicas complexas” (COHEN et al., 2011b). Sendo assim, é fundamental que a definição utilizada inclua, além da condição de cronicidade e gravidade da(s) doença(s), as importantes limitações funcionais, frequentemente associadas à dependência de tecnologia, à alta utilização de recursos e ao envolvimento de vários especialistas, assim como o grande impacto sobre a família, particularmente do ponto de vista financeiro (BERRY et al., 2015).

O aumento da prevalência das CRIANES e particularmente do subgrupo de crianças com CCC tem sido objeto de muito interesse motivado tanto pelo impacto da doença na vida da criança e da sua família, pelo tempo necessário com o cuidado direto, as frequentes visitas aos médicos e inúmeros terapeutas, a necessidade de coordenação entre os profissionais além do impacto financeiro, assim como pelas repercussões na sociedade, com aumento crescente dos custos com a sua assistência, principalmente os hospitalares (NEWACHECK; KIM, 2005). Apesar da dificuldade da caracterização homogênea desse grupo particular de

crianças, numerosos estudos, se utilizando de diversas formas de identificação, têm documentado esse aumento na prevalência e complexidade dos pacientes hospitalizados, tanto fora do Brasil, particularmente nos EUA (BERRY et al., 2013b; BURNS et al., 2010; LACERDA et al., 2019; SIMON et al., 2010), como no Brasil e em outros países em desenvolvimento (DUARTE et al., 2012; FLORES et al., 2012; MOURA et al., 2017). No estudo de Simon et al. (2010), que envolveu todos os tipos de hospitais no período de 1997 a 2006, observou-se que as internações de pacientes portadores de CCC aumentaram, proporcionalmente, de 8,9% para 10,1% do total de internações, com aumento nos custos hospitalares de 37,1 para 40,6%.

Outro grande estudo americano representativo de todo o país (1000 hospitais e 7 a 8 milhões de altas hospitalares/ano) e que avaliou os diagnósticos na alta hospitalar no período de 15 anos (1991-2005), mostrou aumento de 100% (83,7 para 166/100mil) nas internações de pacientes com mais de uma condição clínica complexa associada, confirmando o aumento na complexidade dos pacientes internados (BURNS et al., 2010).

Em virtude da verificação do aumento da prevalência das condições crônicas e de sua complexidade, têm-se procurado formas de minimizar o impacto dessas doenças no paciente, em sua família e na sociedade, considerando o alarmante aumento dos custos hospitalares para esse segmento de crianças (BERRY et al., 2013b). No Brasil, Traiber et al. (2009), num estudo de três anos (2003-2005), envolvendo três Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) de hospitais terciários universitários na cidade de Porto Alegre identificaram taxa de ventilação mecânica prolongada, definida como maior que 21 dias, em 2,5% das internações. A taxa de mortalidade desse grupo foi de 48% e, baseado no tempo médio de internação nas UTIs estudadas, calcularam que esse pequeno grupo de pacientes impediu 830 novas admissões de pacientes com prognóstico talvez melhor.

De fato, embora constitua, proporcionalmente, um número pequeno (mas crescente de pacientes), o impacto desse grupo no sistema de saúde é substancial, já que envolve toda a rede de assistência de saúde, tanto na comunidade quanto nos ambulatórios especializados e hospitais, que devem estar perfeitamente integrados para evitar o cuidado subótimo para essas crianças e suas consequências. Não é de se surpreender que em 2003 o *Institute of Medicine*

colocou as CSHCN como prioridade nacional e a OMS, no mesmo ano, reconheceu a mudança no cenário epidemiológico, com relevância da atenção às doenças crônicas como reorientadora dos desenhos de atenção e gestão de redes (MOREIRA et al., 2017).

Nesse contexto, no Brasil, as CRIANES também têm despertado interesse crescente da comunidade científica, inicialmente com várias publicações da área de enfermagem sobre o impacto das mesmas na família e comunidade e, mais recentemente, com estudos sobre a prevalência de condições crônicas em pacientes hospitalizados e recomendações para linha de cuidados para crianças e adolescentes com CCC de saúde (MOREIRA et al., 2017; MOURA et al., 2017). Um estudo retrospectivo, desenvolvido no Rio de Janeiro, por amostragem, no período de um ano (2008), em quatro hospitais gerais públicos, encontrou 47,6% de doenças crônicas e 35,3% de reinternação. Esta taxa é elevada, levando em conta que esses hospitais, embora considerados como referência para atendimento especializado, não são unidades de ensino ou pesquisa, nem centros de oncologia pediátrica ou de referência regional específica para determinado procedimento ou agravo, para os quais se poderia prever o encontro de um perfil de atendimento muito diferenciado. Infelizmente, nesse estudo não foi detalhado o perfil exato dos pacientes portadores de doenças crônicas, nem seu grau de complexidade (DUARTE et al., 2012). Outro estudo, mais recente, analisou as internações nos hospitais públicos brasileiros por CCC no ano de 2013. Apesar do mérito inegável de ser o primeiro estudo brasileiro desse tipo, teve como principal limitação a fonte dos dados, já que na folha de admissão do Sistema Único de Saúde (SUS) não é obrigatória a inclusão dos diagnósticos secundários, de tal modo que uma CCC pode ter sido desconsiderada por ter sido incluída apenas a causa da descompensação aguda que motivou a internação. Esse viés faz com que o número total de hospitalizações por CCC, que representou pouco mais de 10% do total de hospitalizações em menores de 18 anos no país, possa ter sido subestimado. Além disso, não foram incluídos dados dos hospitais privados, que representam 21% do total de hospitalizações. Na discussão, os autores destacaram a importância da quantificação das hospitalizações e pontuam a fragilidade do sistema, enfatizando a importância de melhorar o registro

dos dados, incluindo os CIDs secundários e diagnósticos associados (MOURA et al., 2017).

1.1 Justificativa do estudo

Inserido no SUS desde 1988, o Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP) se consolidou nos últimos 20 anos como um serviço de referência de alta complexidade de toda a DRS XIII, uma grande região do Estado de São Paulo, composta por 26 municípios, com população estimada de 1540287 habitantes, em 2020. Fazendo parte do complexo do HCFMRP-USP, a Unidade de Emergência (UE), a partir do ano 2000, com a criação da Central Única de Regulação Médica, deixou de ser um serviço de portas abertas, passando a receber somente os casos de urgência e emergência referenciados e de maior complexidade. Nesse contexto, como o restante do hospital, a Enfermaria de Pediatria Geral da UE (Enf. Ped. UE) também passou a receber grande contingente de CRIANES, dentre as quais as crianças com CCC (RODRIGUES; DALORA; LAPREGA, 2012; IBGE, 2020; SÃO PAULO, 2020). Considerando a escassez de dados sobre o assunto, o potencial impacto do conhecimento detalhado das características e dos custos relacionados às internações dessas crianças e a disponibilidade de grande banco de dados iniciado com fins didáticos a partir de 01 de janeiro de 2005, é que foi proposto o presente estudo.

1.2 Hipótese

Houve aumento progressivo no número de crianças com CCC hospitalizadas na Enf. Ped. UE do HCFMRP-USP ao longo do tempo, além do aumento de sua complexidade, com conseqüente impacto nos custos hospitalares.

2. Objetivos

Traçar o perfil epidemiológico dos pacientes pediátricos hospitalizados em enfermaria de Pediatria de hospital universitário, terciário, público, do interior do Estado de São Paulo em três períodos de um ano, separados por intervalos de cinco anos (2006, 2011 e 2016) e investigar o impacto das CCC na utilização de recursos de saúde e nos custos da hospitalização.

3. Casuística e Métodos

3.1 Tipo de estudo

Foi realizado estudo longitudinal, observacional, com coleta retrospectiva de dados pela análise de prontuários médicos.

3.2 Procedimentos éticos

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP-USP (CAAE: 19795119.3.0000.5440) (Anexo), e pela natureza retrospectiva do estudo, obteve-se a dispensa do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (BRASIL, 2012).

3.3 Local do estudo

O estudo foi desenvolvido na Enf. Ped. UE do HCFMRP-USP. Trata-se de enfermaria com 23 leitos que, no período do estudo, admitia crianças de um mês a 14 anos incompletos, com patologias variadas. A unidade onde o estudo foi realizado era à época constituída de seis enfermarias com número variável de leitos cada uma, servindo de retaguarda à Sala de Urgência Pediátrica da UE do HCFMRP-USP. No período do estudo também admitia pacientes provenientes da UTIP da UE (8 leitos) para dar continuidade ao tratamento após a alta desta unidade. Muito raramente, recebia ainda pacientes vindos da Enfermaria de Pediatria e da UTIP do HC-Campus, onde se concentram as especialidades pediátricas do complexo do HCFMRP-USP. Desde o ano 2000, a UE recebe pacientes via Regulação Médica, sendo muito baixa a procura por demanda espontânea.

3.4 População do estudo

Para caracterizar o perfil epidemiológico da enfermaria, foram avaliadas características demográficas e clínicas de todos os pacientes que se encontravam hospitalizados nos anos de 2006, 2011 e 2016, independentemente da data de

admissão e de alta, incluindo idade, sexo, procedência, diagnóstico da internação e presença de comorbidades. Para as crianças admitidas mais de uma vez durante o ano, foram considerados os dados referentes à primeira internação para fins de análise demográfica. Caso a mesma criança tenha sido internada em diferentes anos do estudo, foi considerada como um novo paciente a cada ano. Subsequentemente, as crianças portadoras de CCC, definidas de acordo com a classificação modificada de Feudtner et al. (2014), constituíram o grupo de interesse para investigação do impacto das CCC na utilização dos recursos e custos da hospitalização (COHEN et al., 2011b; LINDLEY; COZAD; FORTNEY, 2020). Foram analisados o número de internações hospitalares de cada paciente, o tempo de internação na UTIP e o tempo de internação hospitalar, a presença e o número de CCC associadas de outras categorias, a necessidade de procedimentos para suporte de vida, como traqueostomia, gastrostomia, outras estomias, cateter de derivação ventricular, a necessidade e o tipo de suporte ventilatório por ocasião da alta do paciente e o desfecho (alta ou óbito intra-hospitalar). Caso a necessidade de procedimentos de suporte à vida ou de assistência ventilatória tenha sido diferente em internações sucessivas, para fins de análise foi considerada a internação em que a dependência tecnológica foi maior, sendo adotado o mesmo procedimento em relação às CCC associadas. Para análise do número de CCC associadas foram consideradas as categorias de CCC associadas e não o número de CCC, mesmo que o paciente tenha mais de uma CCC em determinada categoria (evento bastante comum, quando considerados os dispositivos). Estes foram descritos separadamente no grau de dependência tecnológica para cada um dos grupos (BURNS et al., 2010). Em relação à dependência tecnológica na alta/óbito intra-hospitalar, para os pacientes que foram a óbito na UTIP, foi considerada a dependência tecnológica antes da sua admissão nesta unidade, vista como mais representativa da condição basal do paciente. A sonda nasoenteral de demora foi considerada como dispositivo tecnológico (CCC), pois crianças com disfagia frequentemente ficavam com sonda de demora por meses até a realização da gastrostomia. Para análise do tempo de internação hospitalar, foi considerado o tempo decorrido entre a admissão e a alta hospitalar.

Os pacientes foram divididos em dois grandes grupos, de acordo com a presença ou não de CCC. O primeiro grupo, de crianças **não portadoras de CCC (N-CCC)**, incluiu crianças previamente hígidas e aquelas portadoras de doenças crônicas não classificadas como complexas. O segundo grupo, o de interesse, incluiu as **crianças portadoras de CCC** de saúde. Os pacientes de ambos os grupos foram classificados de acordo com a causa principal da internação: 1) **Trauma**: pacientes vítimas de trauma de qualquer natureza, incluindo acidente por submersão; foram considerados os traumas isolados (cranioencefálico, facial, cervical, visceral, medular e musculoesquelético) e as associações entre os vários tipos; 2) **Cirúrgico**: pacientes portadores de patologias cirúrgicas, como por exemplo, apendicite, intussuscepção, hérnias encarceradas, abdômen agudo e outras. Os pacientes portadores de hemorragia digestiva alta ou baixa de causa a esclarecer foram incluídos nesse grupo; 3) **Respiratório**: internações motivadas por doenças respiratórias, definidas da seguinte forma: a) bronquiolite e asma: qualquer internação por doença viral com acometimento de via aérea inferior em menores de dois anos e dois anos ou mais, respectivamente, independentemente de ser o primeiro episódio ou não; b) obstrução respiratória alta: qualquer internação cuja causa principal foi obstrução alta; c) pneumonia: foi definida como a presença de opacidade visível na radiografia de tórax, tratada com antibióticos; d) derrame pleural: considerado presente se diagnosticado radiologicamente ou por ultrassonografia, independentemente de ter sido drenado ou não. Embora, em sua maioria, as doenças respiratórias sejam de natureza infecciosa, foram classificadas nesse grupo à parte das outras doenças infecciosas; 4) **Doenças infecciosas**: outro grande grupo em que foram incluídos os pacientes hospitalizados por infecção de tecido subcutâneo e partes moles, diarreia aguda e persistente, infecção do trato urinário, amigdalite, artrite, osteomielite, meningite, mastoidite, febre de origem indeterminada e outros diagnósticos de natureza infecciosa; 5) **Outros**: nesse grupo foram incluídas as internações decorrentes de todas as outras causas não contempladas nos grupos acima, como corpo estranho em orifícios naturais, picadas por animais peçonhentos, intoxicações exógenas, patologias endocrinológicas, gastrointestinais não infecciosas e não cirúrgicas, hematológicas, nefrológicas, neurológicas (sem diagnóstico e que não se enquadravam na definição de CCC de

saúde), ortopédicas não decorrentes de trauma, reumatológicas e miscelânea (internações por problemas clínicos sem diagnóstico definitivo da causa e outras desordens agudas e/ ou crônicas não complexas que não se enquadram em nenhum dos grupos anteriores).

O grupo de interesse, o dos pacientes portadores de CCC de saúde, foi subdividido em dois, sempre que possível **com base na apresentação clínica da CCC principal** relacionada com a internação: o primeiro, das CCC de saúde com comprometimento predominantemente neurológico (CCC-NE) e o segundo, com comprometimento predominante não neurológico (CCC-NNE) (BERRY et al., 2012). O primeiro incluiu condições estáticas e progressivas com envolvimento do sistema nervoso central (SNC) e/ou periférico e prejuízo intelectual ou funcional decorrente. Nesse desse grupo, as crianças foram classificadas nos seguintes subgrupos de diagnóstico clínico: 1) **Paralisia cerebral**: foram incluídas as crianças portadoras de encefalopatias não evolutivas decorrentes de agressão ao SNC no período pré, perinatal ou pós-natal, ocorrida até os dois anos de vida (GULATI; SONDHAI, 2018). A gravidade de acometimento motor foi definida de acordo com o Sistema de Classificação baseado na Função Motora Grosseira (GMFCS) em nível V e menor que V (SILVA; PFEIFER; FUNAYAMA, 2007); 2) **Desordens motoras adquiridas**: desordens motoras secundárias à agressão ao SNC acima dos dois anos de vida, por exemplo, como sequela de um trauma cranioencefálico; 3) **Atraso neuromotor**: crianças com atraso na aquisição dos marcos de desenvolvimento de acordo com a idade, associado a síndromes genéticas/doenças congênitas conhecidas, agravos pré-natais como exposição a drogas na gestação, prematuridade, anóxia ou ainda sem diagnóstico definitivo; 4) **Comprometimento cognitivo**: crianças que apresentavam comprometimento cognitivo grave, sem atraso motor associado a doenças conhecidas, a síndromes genéticas/doenças congênitas ou de causa desconhecida; 5) **Epilepsia grave**: crianças portadoras de epilepsia de difícil controle e/ou catastrófica (GARSON, 2002; YACUBIAN, 2002); 6) **Hipotonia**: foram incluídas nesse grupo as crianças portadoras de hipotonia, independente da causa subjacente, exceto síndrome de Down; 7) **Acidente vascular cerebral**: internações decorrentes de acidente vascular de qualquer etiologia; 8) **Outras**: crianças com outras CCC-NE, não incluídas em nenhum dos grupos anteriores. Se a criança

tivesse mais de uma CCC-NE, na classificação em subgrupos foi considerada a CCC de maior impacto na alta hospitalar. Já o grupo das CCC-NNE foi também dividido **com base clínica** em subgrupos de acordo com o sistema ou órgão mais comprometido (grupos 1 ao 6), ou quando não foi possível, conforme sua natureza (grupos 7 a 9): **1) Respiratórias; 2) Cardiovasculares; 3) Hemato/imunológicas; 4) Gastrointestinais; 5) Nefrourológicas; 6) Ortopédicas; 7) Oncológicas; 8) Genético/congênicas; 9) Metabólicas.** Em relação às categorias descritas originalmente por Feudtner et al. (2014), pelo maior interesse na caracterização clínica dos pacientes, foram realizadas as seguintes modificações: 1) broncodisplasia pulmonar foi incluída nas doenças respiratórias; 2) algumas doenças genéticas com comprometimento predominantemente esquelético foram incluídas no subgrupo das ortopédicas e não no das genético/congênicas; 3) gastrosquise foi incluída no grupo das gastroenterológicas, pois embora seja uma doença da parede abdominal, da categoria das genéticas/congênicas, suas consequências afetam principalmente o tubo digestivo; 4) pacientes portadores de outras síndromes genéticas/doenças congênicas (categoria VIII), ou de condições ligadas à prematuridade/neonatal (categoria X), foram, sempre que possível, reclassificados de acordo com o órgão ou sistema de maior comprometimento. A classificação original só foi mantida quando isso não foi possível. Pacientes com mais de uma CCC foram classificados de acordo com o órgão ou sistema com maior acometimento. A presença de CCC de natureza neurológica foi critério para inserção do paciente no grupo dos CCC-NE. Outras condições porventura presentes foram classificadas como CCC associadas, mesmo se igualmente graves e complexas. Alguns exemplos: 1) paciente com síndrome de Down, portador de cardiopatia complexa e que sofreu lesão cerebral hipóxico-isquêmica na correção da cardiopatia aos dois meses de vida, desenvolvendo paralisia cerebral tetraespástica, foi incluído no grupo de CCC-NE e que tem como CCC associadas, a síndrome de Down mais a cardiopatia complexa; 2) criança com broncodisplasia grave, dependente de oxigênio e ventilação não invasiva, com hemorragia periventricular grau I, que evoluiu bem do ponto de vista neurológico, foi incluída nas patologias respiratórias, no grupo de CCC-NNE; 3) criança portadora de osteogênese imperfeita, embora apresentasse doença de caráter genético, como ela acomete

predominantemente o sistema esquelético, foi incluída no grupo das ortopédicas, cuja etiologia é um defeito genético.

3.5 Critérios de exclusão

Foram excluídos os pacientes admitidos na Enfermaria apenas do ponto de vista burocrático, sendo transferidos da Sala de Urgência Pediátrica diretamente para a UTIP e que não retornaram para a Enfermaria, por razão de óbito ou transferência para outras unidades. Não foram excluídos pacientes internados que tiveram alta em menos de 24h, ressaltando o fato na análise dos dados.

3.6 Custos hospitalares

Os custos hospitalares foram calculados pelo método de custeio por absorção em amostras sistemáticas de 100 internações para cada um dos anos estudados. Nesse método, são identificados centros de custo dentro do hospital e, a cada centro de custo é atribuída uma determinada parcela dos custos indiretos rateada previamente (água, luz, segurança, limpeza, dentre outros). O custo total da assistência ao paciente é dado pela soma do que foi gasto em cada centro de custo pelo qual o paciente passou (por exemplo, centro cirúrgico, UTIP, entermaria), mais os custos diretos relacionados aos procedimentos médicos realizados (exames, medicamentos, materiais de consumo e recursos humanos específicos) (ALMEIDA, 2011; BONACIM; ARAÚJO, 2010). Não foram calculados os custos para a totalidade das internações por motivo de indisponibilidade da Seção de Custos Hospitalares da Instituição. Cada amostra de 100 pacientes foi composta por cinco grupos: três com pacientes N-CCC, portadores das patologias mais comumente associadas à internação hospitalar nessa população e dois grupos de portadores de CCC (CCC-NE e CCC-NNE). O número de internações de cada um dos grupos da amostra (N-CCC, CCC-NE e CCC-NNE) foi calculado proporcionalmente à sua representatividade para cada ano do estudo. O mesmo procedimento foi realizado em relação às patologias escolhidas dentre as mais frequentes no grupo N-CCC. Nenhum paciente foi selecionado em mais de uma internação. Nos casos em que

isso ocorreu, a amostra da segunda internação foi excluída e a próxima internação de outro paciente daquele grupo foi colocada em substituição. Aos valores obtidos nos anos de 2006 e 2011 foi aplicada a correção da inflação de acordo com o IPCA (Índice de Preços ao Consumidor Amplo) para dezembro/2016 (CARRARO; DALLORA, 2018; IBGE, 2021).

3.7 Análise estatística

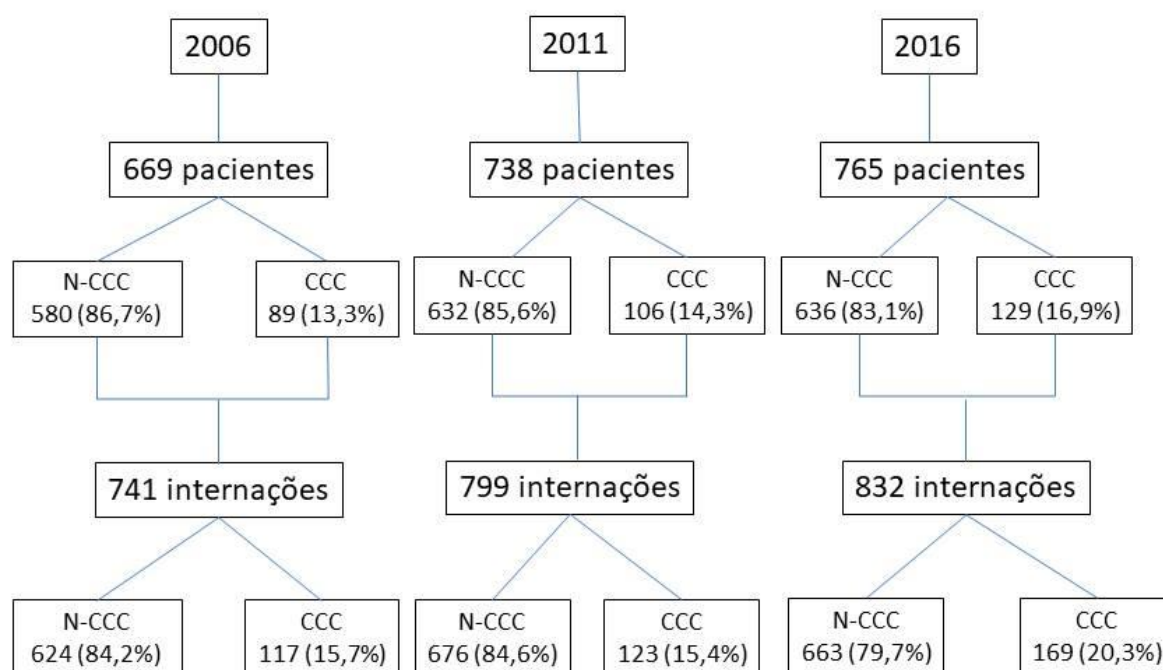
Os dados contínuos foram expressos em mediana (variação) e os dados categóricos, em número (porcentagem). A comparação dos dados contínuos entre os grupos foi realizada pelo teste U de Mann-Whitney, e a dos dados categóricos, pelo teste exato de Fisher. Para análise dos custos foi utilizada ANOVA para dois fatores, após transformação logarítmica dos valores devido à sua grande variabilidade. Foram utilizados os *softwares* SAS 9.4 e R 4.0.5. O nível de significância de 5% foi considerado em todas as análises.

4. Resultados

4.1 Número de pacientes e de internações

O Fluxograma do estudo está apresentado na Figura 1.

Figura 1 - Fluxograma do estudo



N-CCC= não portadores de condições crônicas complexas; **CCC**= portadores de condições crônicas complexas.

Nos anos de 2006, 2011 e 2016 estiveram hospitalizados na Enf. Ped. UE 669, 738 e 765 pacientes que responderam por 741, 799 e 832 internações, respectivamente. No total, 2172 pacientes internaram 2372 vezes no período do estudo. As CCC estiveram presentes em 89, 106 e 129 pacientes, que responderam por 117, 123 e 169 internações, respectivamente em 2006, 2011 e 2016. Considerando o número total de internações nos três anos de estudo, as CCC estiveram presentes em 17,2%, sendo observado aumento da sua participação entre 2011 e 2016 (15,8%, 15,4% e 20,3%, respectivamente, em 2006, 2011 e 2016). Se excluídas as internações com tempo inferior a 24 horas (73 internações) e aquelas em que a data de admissão ocorreu no ano anterior aos anos estudados, mas nas

quais as crianças permaneciam internadas (15 internações), esses valores se maniveram praticamente inalterados: em média, as CCC estiveram presentes em 17,5% das internações, sendo 16% em 2006, 15,8% em 2011 e 20,5% em 2016.

Quando considerados os pacientes, ao invés das internações, a proporção de CCC se reduziu para 14,9%, com elevação progressiva de 2006 para 2016 (13,3% em 2006, 14,4% em 2011 e 16,9% em 2016). Se excluirmos os pacientes hospitalizados no ano anterior, 14,6% dos pacientes eram portadores de CCC no total dos três anos estudados.

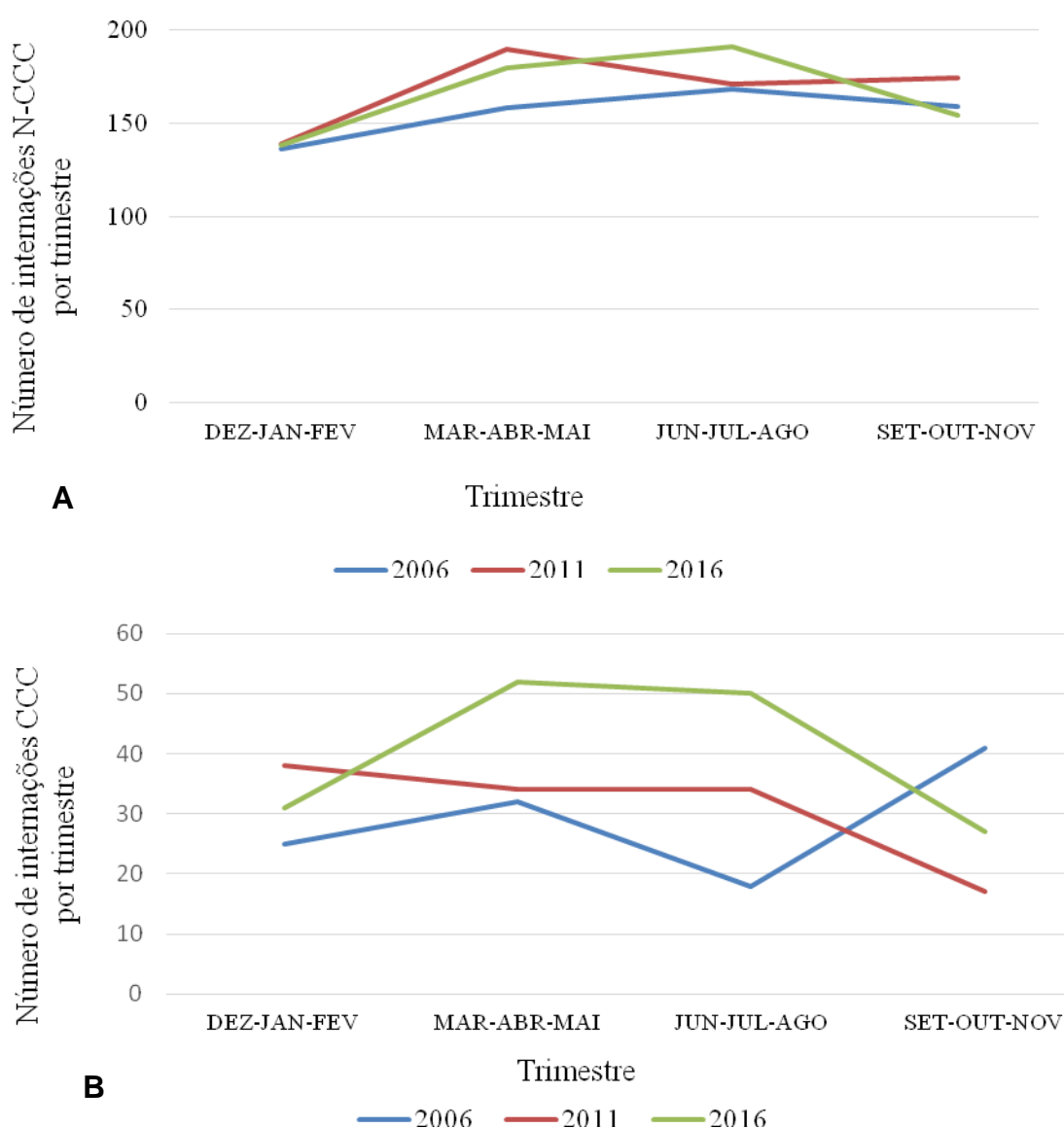
As datas de admissão e alta foram coincidentes com o ano de estudo na sua quase totalidade (99,4% para a admissão e 98,5% para a alta). A data de admissão ocorreu no ano anterior ao estudado em 15 admissões (4, 2 e 9, respectivamente, para 2006, 2011 e 2016) e a data de alta ocorreu no(s) anos subsequente(s) ao de estudo em 35 admissões (12, 12 e 11, respectivamente, em 2006, 2011 e 2016). A maioria dos pacientes admitidos no ano anterior, ou que tiveram alta no ano seguinte ao da admissão, era portadora de CCC (66,7% entre os primeiros e 57,1% entre os últimos), particularmente em 2016 (9/9 e 9/11, respectivamente). No ano de 2011, foram incluídos seis pacientes que já haviam sido admitidos em 2006, sendo um N-CCC e cinco portadores de CCC. Em 2016, também foram incluídos nove pacientes que já tinham tido uma internação anterior em 2011, sendo três N-CCC e seis portadores de CCC. No total, 15 pacientes foram incluídos em duplicata (4 N-CCC e 11 portadores de CCC).

Dentre as 2372 internações estudadas, cerca de 3% tiveram duração inferior a 24 horas, com aumento das internações rápidas entre 2006 e 2016. Essas internações foram motivadas, em sua maioria, por traumas (38,3%), realização de endoscopia para retirada de corpo estranho (27,4%) e apendicectomias (15,1%). Nenhuma internação, dentre os pacientes com CCC, teve duração inferior a 24 horas.

4.2 Distribuição temporal das internações

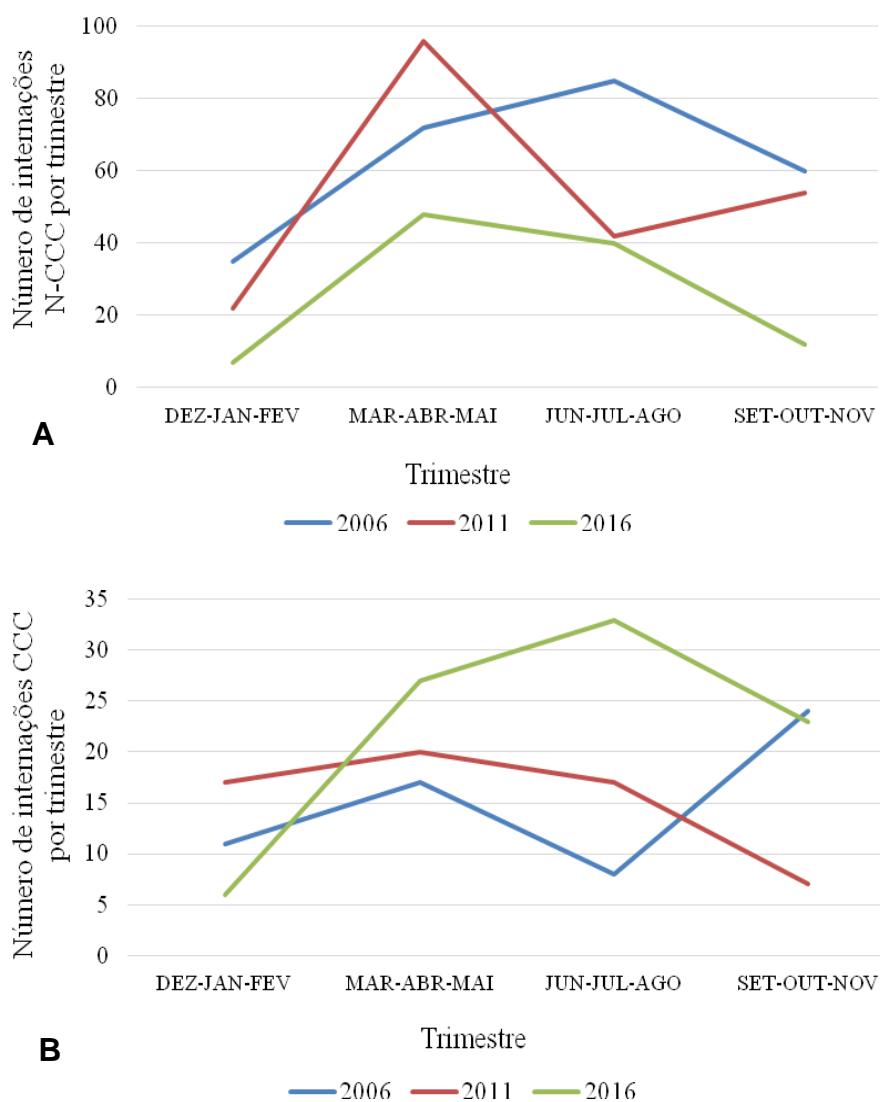
Com relação à sazonalidade, observou-se que, entre os pacientes N-CCC, as internações ocorreram ao longo de todo o ano, nos três períodos estudados, com discreta redução nos meses de verão e pequeno aumento nos meses de outono/inverno (Figura 2A). Entre os portadores de CCC, entretanto, esse comportamento não foi tão evidente (Figura 2B).

Figura 2 - Distribuição trimestral das internações **(A)** dos não portadores (N-CCC) e **(B)** dos portadores de condições crônicas complexas (CCC) nos três anos estudados



Analisando apenas as internações por causas respiratórias, entre os N-CCC, ficou evidente a diminuição das admissões nos meses de verão e o aumento no período de sazonalidade do vírus sincicial respiratório; entretanto a partir do mês de junho, o comportamento foi diferente para cada ano estudado (Figura 3A). Já entre os portadores de CCC, embora o comportamento tenha sido semelhante no verão e outono, em relação aos N-CCC; nos meses seguintes, as internações sofreram variação entre os anos e as flutuações observadas foram discordantes em relação aos N-CCC (Figura 3B).

Figura 3 – Distribuição trimestral das internações por causa respiratória **(A)** dos não portadores e **(B)** dos portadores de condições crônicas complexas (CCC) nos três anos estudados



4.3 Perfil da população de estudo de acordo com a presença ou não de CCC

4.3.1 Perfil demográfico

A distribuição por faixa etária entre os CCC e N-CCC foi semelhante entre os grupos nos três anos de estudo: cerca de 70% dos pacientes tinham entre um ano e dez anos incompletos ($p > 0,05$ para os três anos). Apenas em 2016, entre os N-CCC houve discreta redução na participação dos menores de um ano, com aumento proporcional da faixa etária de 10 anos ou mais. Em relação ao gênero, houve discreta predominância do sexo masculino, sem diferenças entre os grupos CCC e N-CCC, exceto em 2006 quando entre os N-CCC a predominância de meninos foi ainda maior que entre os CCC ($p = 0,04$). Quanto à procedência, cerca de 50% a 60% dos pacientes eram procedente de Ribeirão Preto nos dois grupos, exceto em 2011, quando um percentual pouco maior de CCC não era da cidade ($p < 0,01$). Ainda assim, a maioria dos pacientes era oriunda de municípios pertencentes à DRS XIII, com percentual maior de pacientes procedentes de outras DRS e, inclusive, de outros estados entre os CCC nos três anos estudados ($p < 0,01$ nos três anos em relação à DRS e $p < 0,001$ em 2006 e 2016 e $p = 0,04$ em 2011 em relação a outros estados) (Tabela 1).

Tabela 1 - Perfil demográfico da população estudada de acordo com a presença de condições crônicas complexas (CCC) ou não (N-CCC)

Ano	2006		2011		2016	
	N-CCC	CCC	N-CCC	CCC	N-CCC	CCC
Categoria de pacientes	N-CCC	CCC	N-CCC	CCC	N-CCC	CCC
Número de pacientes	580	89	632	106	636	129
Número de internações	624	117	676	123	663	169
Internações<24h	12 (1,9)	0 (0)	17 (2,5)	0 (0)	44 (6,6)	0 (0)
Idade ^a	3 (0-13)	2 (0-12)	4 (0-14)	3 (0-13)	5 (0-14)	3 (0-15)
<1 ano	97 (16,8)	16 (18)	103 (16,3)	16 (15,1)	58 (9,1)	19 (14,7)
1 a 9 anos	414 (71,6)	68 (76,4)	441 (69,8)	74 (69,8)	427 (67,1)	88 (68,2)
≥ 10 anos	67 (11,6)	5 (5,6)	88 (13,9)	16 (15,1)	151 (23,8)	22 (17,1)
Sexo masculino ^b	360 (62,1)	45 (50,6)	378 (59,8)	60 (56,6)	380 (59,7)	76 (58,9)
Procedente de RP ^c	360 (62,1)	47 (52,8)	382 (60,4)	44 (41,5)	326 (51,3)	64 (49,6)
Pertencente DRS XIII ^d	566 (97,6)	79 (88,8)	593 (93,8)	88 (83)	601 (94,5)	104 (80,6)
Procedente de outro estado ^e	3 (0,5)	4 (4,5)	3 (0,5)	3 (2,8)	1 (0,2)	5 (3,9)

Os dados estão expressos em n (%) e mediana (variação). **RP=** Ribeirão Preto; **DRSXIII=** Divisão Regional de Saúde XIII. Os valores de p, a seguir, se referem às comparações entre os grupos N-CCC e CCC, nos três anos estudados.

^a p=0.23 (2006); p=0.91 (2011); p=0.07 (2016)

^b p=0.04 (2006); p=0.59 (2011); p=0.92 (2016)

^c p=0.10 (2006); p<0.01 (2011); p=0.77 (2016)

^d p<0.01 nos três anos

^e p<0.01 (2006 e 2016); p=0.04 (2011)

4.3.2 Utilização de recursos de saúde e desfecho

A maioria dos pacientes foi hospitalizada apenas uma vez, entretanto, o percentual de pacientes readmitidos foi maior entre os portadores de CCC nos três anos de estudo, mas sem alcançar diferença significativa em 2011 (p<0,01 em 2006 e 2016 e p=0,06 em 2011). Todos os pacientes com quatro ou mais internações eram portadores de CCC. Observou-se, ainda, entre os pacientes do grupo N-CCC discreta redução das reinternações entre 2011 e 2016. Já entre os pacientes com CCC as reinternações reduziram-se quase à metade em 2011, voltando a subir em 2016, com valores próximos aos observados em 2006 (Tabela 2).

Em relação ao motivo da internação, entre os pacientes do grupo N-CCC, as doenças respiratórias e infecciosas foram responsáveis por mais da metade das internações em 2006. Entretanto, ao longo do tempo, reduziram-se as internações por essas causas, passando em 2016 a responder por menos de ¼ das admissões,

enquanto o trauma e os problemas cirúrgicos foram responsáveis por quase 60% delas. Considerando apenas as admissões por causas respiratórias entre os N-CCC, mais de 80% foram de crianças com doenças obstrutivas de vias aéreas nos três anos de estudo (cerca de 2/3 delas por bronquiolite). Já entre os portadores de CCC, as doenças respiratórias se mantiveram como a principal causa de internação, responsáveis por pouco mais de 50% delas nos três anos avaliados, seguidas das motivadas por outras causas. Observou-se também redução progressiva das admissões motivadas por doenças infecciosas não respiratórias (Tabela 2).

Analisando apenas aqueles que foram readmitidos no grupo N-CCC, observou-se que a doença obstrutiva de via aérea inferior foi responsável por 54% das reinternações no ano de 2006, entretanto foi perdendo sua importância como causa de readmissão nos anos de 2011 e 2016, simultaneamente à redução do número de internações por causas respiratórias. Paralelamente, houve aumento das readmissões motivadas por trauma musculoesquelético, principalmente em 2011, em razão de complicações ou procedimentos eletivos pós-evento e das decorrentes de complicações de apendicectomias em 2016, conforme aumentaram as internações por ambas as causas ao longo do tempo. No grupo de portadores de CCC, embora a maioria tenha sido hospitalizada em decorrência de complicações respiratórias, particularmente dentre aqueles com comprometimento neurológico, ou por problemas relacionados à condição de base, a paralisia cerebral na sua forma mais grave, displasia broncopulmonar e anemia falciforme foram as CCC subjacentes em cerca de metade dos portadores de CCC readmitidos. Nos portadores dessas condições, as readmissões raramente ocorreram antes de uma semana após a alta. Naqueles com displasia broncopulmonar, a maioria foi hospitalizada entre sete e 29 dias após, enquanto entre os portadores de paralisia cerebral e de anemia falciforme, a maioria das readmissões ocorreu 30 dias ou mais após a alta hospitalar.

Em ambos os grupos, CCC e N-CCC, a maioria dos pacientes foi admitida inicialmente na enfermaria. A necessidade de UTI foi maior entre aqueles com CCC e aumentou ao longo do tempo, passando de 25,8% em 2006 para 41,9% em 2016 ($p < 0,01$ para os três anos). Além de necessitarem mais de UTI, os pacientes portadores de CCC permaneceram mais tempo nela internados em relação aos do

grupo N-CCC ($p < 0,01$ para os três anos) e houve aumento do tempo de internação em UTI de quase 60% de 2006 para 2016. Paralelamente ao aumento da necessidade e do tempo de internação na UTI entre os portadores de CCC, houve também aumento da dependência tecnológica, que passou de 35,9% em 2006 para 55,8% em 2016. Quanto ao tempo de internação hospitalar, os pacientes do grupo CCC também permaneceram mais tempo internados em relação aos do grupo N-CCC em 2011 e 2016, entretanto houve grande variabilidade em ambos ($p = 0,07$ em 2006; $p < 0,01$ em 2011 e 2016). Houve, ainda, aumento do tempo de internação dos pacientes portadores de CCC entre 2011 e 2016, ocorrendo o oposto entre os do grupo N-CCC, que apresentaram redução progressiva dos tempos de internação de 2006 para 2016. Ocorreu apenas um óbito intra-hospitalar entre os 1848 pacientes do grupo N-CCC (0,05 óbitos/100). Já entre os 324 pacientes do grupo CCC, 15 faleceram (4,6 óbitos/100). A frequência de óbito intra-hospitalar entre aqueles com CCC foi 85 vezes maior que entre os do grupo N-CCC, entretanto sem alcançar diferença estatisticamente significativa em 2006 ($p < 0,10$) (Tabela 2).

Tabela 2 - Utilização de recursos de saúde e desfecho de acordo com a presença de condições crônicas complexas (CCC) ou não (N-CCC)

Ano	2006		2011		2016	
	N-CCC	CCC	N-CCC	CCC	N-CCC	CCC
Categoria de pacientes						
Número de pacientes	580	89	632	106	636	129
Número de internações	624	117	676	123	663	169
Internações/paciente ^a						
1	543 (93,6)	70 (78,6)	592 (93,7)	93 (87,7)	610 (95,9)	104 (80,6)
2	30 (5,2)	12 (13,5)	35 (5,5)	11 (10,4)	25 (3,9)	17 (13,2)
≥3	7 (1,2)	7 (7,9)	5 (0,8)	2 (1,6)	1 (0,2)	8 (6,2)
Causa da internação						
Traumática	97 (15,5)	6 (5,1)	205 (30,3)	2 (1,6)	267 (40,3)	3 (1,8)
Cirúrgica	74 (11,9)	7 (6)	73 (10,8)	14 (11,4)	127 (19,2)	11 (6,5)
Respiratória	253 (40,5)	60 (51,3)	215 (31,8)	61 (49,6)	107 (16,1)	94 (55,6)
Infecciosa	102 (16,3)	21 (17,9)	82 (12,1)	18 (14,6)	47 (7,1)	15 (8,9)
Outras	98 (15,7)	23 (19,7)	101 (14,9)	28 (22,8)	115 (17,3)	46 (27,2)
Necessidade de UTI ^b	46 (7,9)	23 (25,8)	63 (10)	39 (36,8)	46 (7,2)	54 (41,9)
Tempo de internação na UTI (dias) ^c						
Tempo de internação hospitalar (dias) ^d	4 (1-17)	7 (1-50)	4 (1-18)	8 (1-52)	5,5 (1-34)	11 (1-196)
Tempo de internação hospitalar (dias) ^d	6 (0-112)	11 (1-478)	4 (0-100)	11 (1-295)	2 (0-86)	14,5 (1-356)
Óbito intra-hospitalar ^e	1 (0,2)	2 (2,2)	0 (0)	6 (5,7)	0 (0)	7 (5,4)

Os dados são expressos em n (%) ou mediana (variação). Os valores de p, a seguir, se referem às comparações entre os grupos N-CCC e CCC, nos três anos estudados.

^a p<0,01 (2006 e 2016); p<0,06 (2011)

^b p<0,01 nos 3 anos

^c p<0,01 nos 3 anos

^d p=0,07 (2006); p<0,01 (2011 e 2016)

^e p=0,10 (2006); p< 0,01 (2011 e 2016)

4.4 População de interesse: perfil dos portadores de CCC de acordo com o subgrupo (CCC-NE e CCC-NNE)

Os pacientes com CCC foram divididos em dois subgrupos, de acordo com a presença de comprometimento predominantemente neurológico (CCC-NE), ou não (CCC-NNE). Observou-se aumento progressivo no número de pacientes e de internações de portadores de CCC, associado à maior proporção de pacientes CCC-NE ao longo do tempo: 44 de 89 pacientes (49%) em 2006, 63 de 106 pacientes (59%) em 2011 e 89 de 129 pacientes (69%) em 2016, enquanto o número de pacientes CCC-NNE ficou relativamente estável.

4.4.1 Perfil demográfico

Não houve diferença entre os subgrupos (CCC-NE e CCC-NNE) em relação à idade: a maioria tinha entre um e nove anos, exceto em 2006 quando no subgrupo CCC-NNE houve maior número de pacientes com menos de um ano ($p=0,02$). Ao longo do tempo, entre os pacientes portadores de CCC-NE, houve aumento progressivo na participação dos menores de um ano e daqueles com 10 anos ou mais, com redução proporcional da faixa etária entre um e nove anos. Já entre os aqueles com CCC-NNE também se observou aumento das internações de crianças mais velhas, entretanto houve redução das internações dos menores de um ano. Houve discreta predominância do sexo masculino entre os pacientes portadores de CCC em 2011 e 2016, porém, sem diferença entre os grupos ($p>0,05$ nos três anos). Não houve diferença entre os CCC-NE e os CCC-NNE no que diz respeito à procedência próxima, DRS ou estado de origem, sendo entre 35% e 55% procedentes de Ribeirão Preto, mais de 75% pertencentes à DRS XIII e próximo a 5% oriundos de outros estados ($p>0,05$ nos três anos para as três variáveis) (Tabela 3).

Tabela 3 - Perfil demográfico dos pacientes portadores de condições crônicas complexas (CCC) por subgrupo: neurológico (CCC-NE) e não neurológico (CCC-NNE)

Ano	2006 (n=89)		2011 (n=106)		2016 (n=129)	
	CCC-NE	CCC-NNE	CCC-NE	CCC-NNE	CCC-NE	CCC-NNE
Subgrupo	44 (49)	45 (51)	63 (59)	43 (41)	89 (69)	40 (31)
Idade ^a	3 (0-12)	2 (0-11)	3 (0-13)	2 (0-12)	3 (0-15)	2,5 (0-13)
<1 ano	3 (6,8)	13 (28,9)	6 (9,5)	10 (23,3)	14 (15,7)	5 (12,5)
1 a 9 anos	38 (86,4)	30 (66,7)	46 (73)	28 (65,1)	58 (65,2)	30 (75)
≥ 10 anos	3 (6,8)	2 (4,4)	11 (17,5)	5 (11,6)	17 (19,1)	5 (12,5)
Sexo masculino ^b	19 (43,2)	26 (57,8)	37 (58,7)	23 (53,5)	53 (59,6)	23 (57,5)
Procedente de RP ^c	25 (56,8)	22 (48,9)	22 (34,9)	22 (51,2)	48 (53,4)	16 (40)
Pertencente DRSXIII ^d	42 (95,4)	37 (82,2)	50 (79,4)	38 (88,4)	74 (83,1)	30 (75)
Procedente de outro estado ^e	1 (2,3)	3 (6,7)	2 (3,2)	1 (2,3)	3 (3,4)	2 (5)

Os dados estão expressos em n (%). **RP**= Ribeirão Preto; **DRSXIII**= Divisão Regional de Saúde XIII. Os valores de p a seguir se referem às comparações entre os grupos CCC-NE e CCC-NNE, nos três anos estudados.

^a p=0.02 (2006); p=0.16 (2011); p=0.60 (2016)

^b p=0.21 (2006); p=0.69 (2011); p=0.85 (2016)

^c p=0.53 (2006); p=0.11 (2011); p=0.18 (2016)

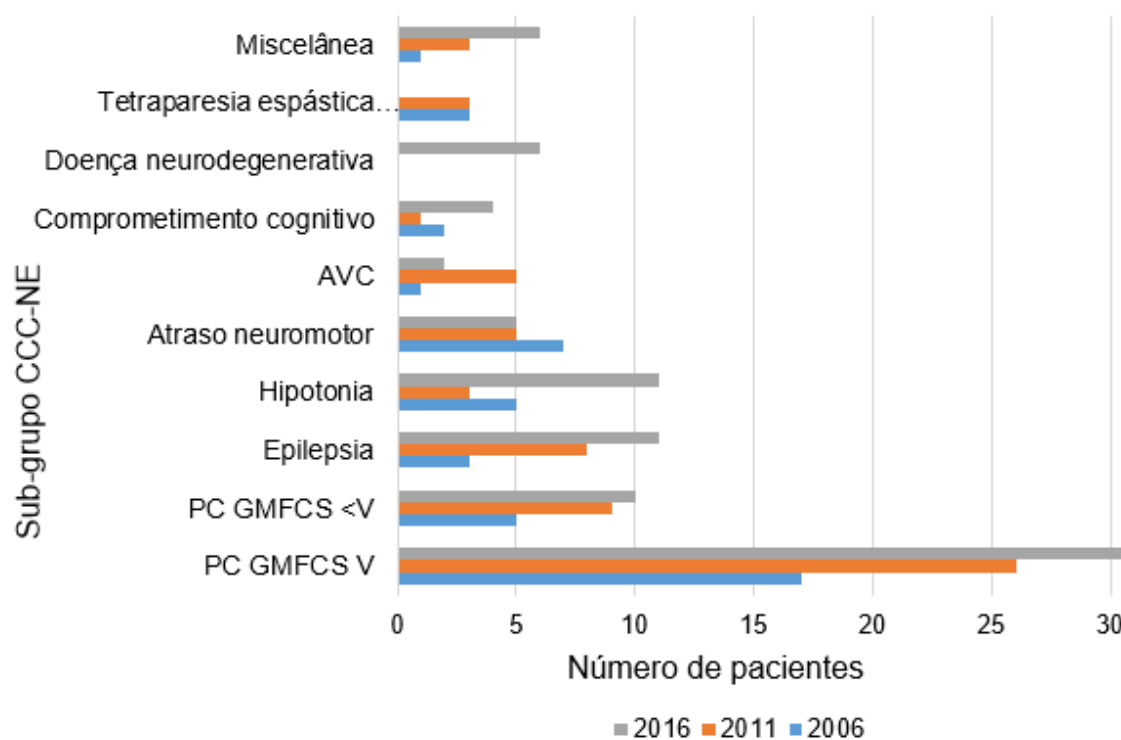
^d p=0.09 (2006); p=0.30 (2011); p=0.65 (2016)

^e p=0.62 (2006); p=1.00 (2011); p=0.34 (2016)

4.4.2 Perfil clínico: categorias diagnósticas de base e CCC associadas

Em relação às categorias diagnósticas, dentre os portadores de CCC-NE, a paralisia cerebral foi o principal grupo (50,5% dos pacientes, 53,1% das internações); constituído por pacientes, em sua maioria, acometidos pela forma mais grave da doença, de acordo com a GMFCS V. O restante dos pacientes foi distribuído entre as várias categorias diagnósticas, ocupando uma representatividade pouco maior o subgrupo das crianças com atraso neuromotor em 2006 (15,9% dos pacientes), epilepsia grave em 2011 e 2016 (cerca de 13% dos pacientes, nos dois anos) e hipotonia em 2016 (12,3% dos pacientes) (Figura 4).

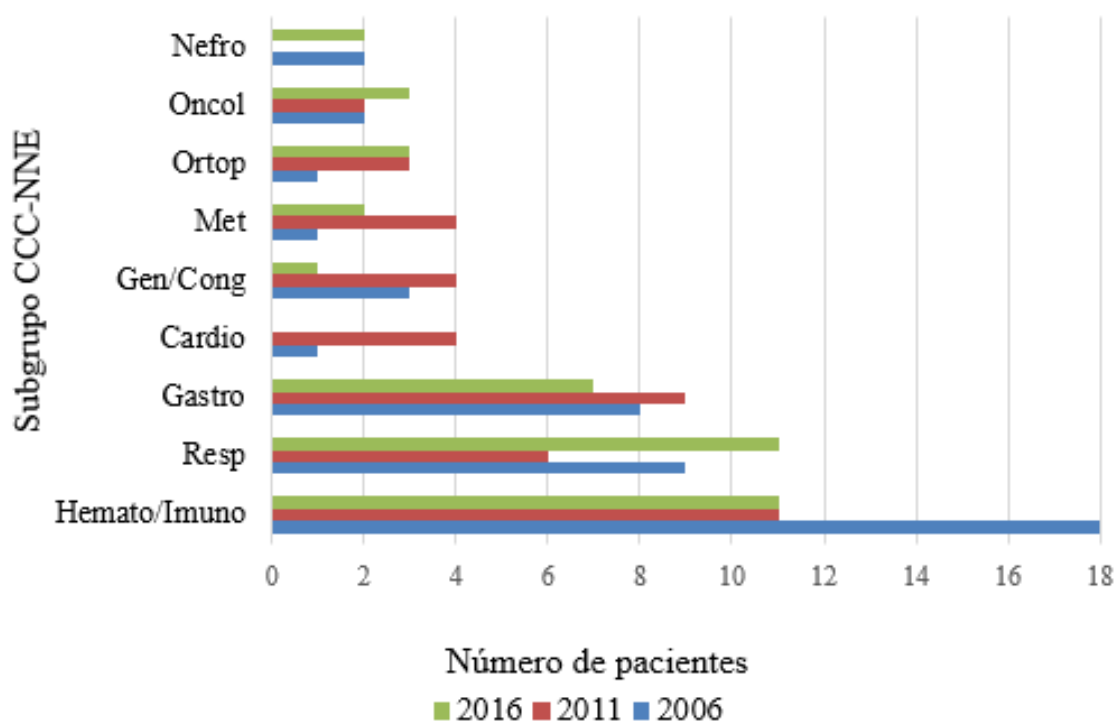
Figura 4 - Categorias diagnósticas dos pacientes portadores de condições crônicas complexas neurológicas (CCC-NE)



PC= paralisia cerebral; **GMFCS V**= *Gross Motor Function Classification System V*; **GMFCS<V**= *Gross Motor Function Classification System <V*; **AVC**= acidente vascular cerebral.

Já dentre os portadores de CCC-NNE, a distribuição também foi heterogênea, no entanto, as três categorias diagnósticas mais frequentes foram doenças hematoimunológicas (31,2%), doenças do aparelho respiratório (20,3%) e gastrointestinais (18,7%), que juntas estiveram presentes em 70% dos pacientes internados (Figura 5).

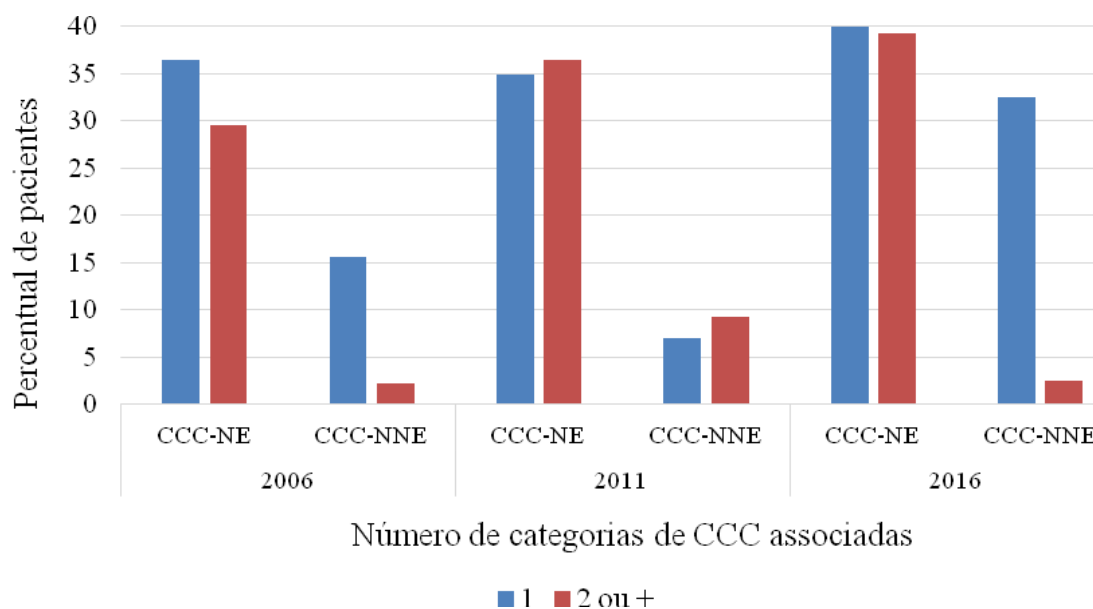
Figura 5 - Categorias diagnósticas dos pacientes portadores de condições crônicas complexas não neurológicas (CCC-NNE)



Resp= doenças respiratórias; **Cardio**= doenças cardiocirculatórias; **Hemato/imuno**= doenças hematológicas e imunológicas; **Gastro**= doenças gastroenterológicas; **Nefro**= doenças nefrourológicas; **Ortop**= doenças ortopédicas; **Oncol**= doenças de natureza oncológica; **Genet/cong**= doenças genéticas e congênitas; **Met**= doenças metabólicas.

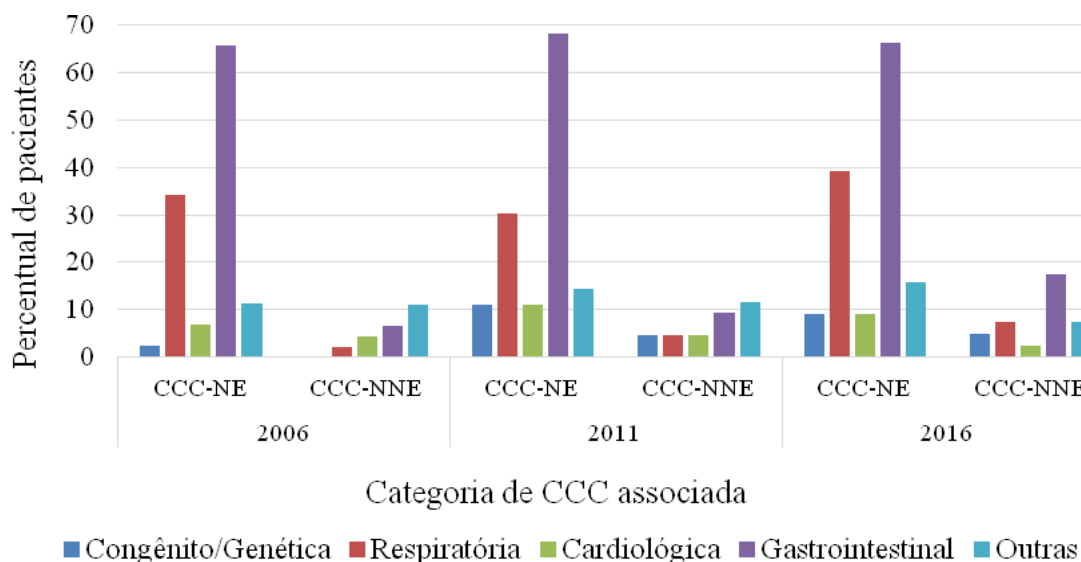
As CCC associadas estavam presentes em 65% a 80% dos portadores de CCC-NE e em menos de 20% dentre os portadores de CCC-NNE, exceto em 2016, quando 1/3 dos pacientes dentre os CCC-NNE tinha pelo menos uma CCC associada. Dentre os CCC-NE, houve aumento progressivo na frequência de categorias de CCC associadas ao longo do tempo e na proporção daqueles acometidos por duas ou mais categorias de CCC associadas, que passaram de 29,5% em 2006 para 39,3% em 2016. Já dentre os portadores de CCC-NNE, a presença de CCC associadas foi menor e não obedeceu a um padrão, variando muito nos três anos estudados. Duas ou mais categorias de CCC associadas estiveram presentes em percentual inferior a 10% dos pacientes com CCC-NNE (Figura 6).

Figura 6 - Distribuição percentual dos pacientes portadores de condições crônicas complexas (CCC) de acordo com o número de categorias de CCC associadas



As categorias de CCC associadas mais frequentemente encontradas no subgrupo dos pacientes com CCC-NE foram as gastrointestinais e respiratórias, que acometeram cerca de 2/3 e 1/3 dos pacientes, respectivamente, nos três anos de estudo. No subgrupo dos portadores de CCC-NNE, embora as CCC associadas tenham sido menos frequentes e mais variadas, as de natureza gastrointestinal também foram importantes, particularmente em 2016, em que estavam presentes em 17,5% dos pacientes (Figura 7).

Figura 7 - Categoria das condições crônicas complexas (CCC) associadas de acordo com os subgrupos, neurológico (CCC-NE) e não neurológico (CCC-NNE)



4.4.3. Utilização de recursos de saúde e desfecho

Os pacientes portadores de CCC foram, em sua maioria, hospitalizados apenas uma vez, sem diferenças entre os subgrupos CCC-NE e CCC-NNE ($p=0,27$ em 2006; $p=0,28$ em 2011 e $p=0,51$ em 2016). Em ambos, houve redução importante das reinternações de 2006 para 2011. Já, entre 2011 e 2016, as taxas de reinternação ficaram estáveis no subgrupo CCC-NE, mas mais que triplicaram entre os pacientes do subgrupo CCC-NNE. Analisando os grupos pela causa da internação, em ambos, a principal causa de internação foram as doenças respiratórias, seguidas das doenças infecciosas e problemas de outras naturezas. Entre os pacientes com CCC-NNE, notou-se maior participação das patologias cirúrgicas, que foram raras entre aqueles com CCC-NE. De 2006 para 2016, reduziram-se as internações por doenças infecciosas em ambos os grupos.

Quanto à dependência tecnológica, esta foi maior entre os pacientes com CCC-NE nos três anos estudados ($p<0,01$), com discreto aumento entre 2006 e 2016. Já entre os CCC-NNE, a dependência tecnológica foi menor e variou ao longo do tempo, entretanto com grande aumento de 2011 para 2016. Na categoria dos CCC-NE, 2/3 apresentavam algum grau de dependência tecnológica, incluindo

sondas enterais de demora ou de gastrostomia (63,7%), traqueostomias (23%), oxigênio (14,3%), cateteres de derivação ventricular (10,7%) e ventilação mecânica (7,6%). Apenas um paciente necessitava de colostomia. As categorias diagnósticas com maior dependência tecnológica foram: dos portadores de paralisia cerebral, em especial os mais graves, aqueles com tetraparesia espástica sequelar e os pacientes com doença neurodegenerativa. O grau de dependência tecnológica dos outros subgrupos variou bastante, entretanto os valores de n foram muito pequenos prejudicando a avaliação. Dentre os pacientes com CCC-NNE, foi observada dependência tecnológica em 14,6% deles. Os dispositivos mais utilizados também foram as sondas enterais de demora e de gastrostomia (10,9%) e as traqueostomias (5,5%). Outros dispositivos foram necessários, como oxigênio (quatro pacientes), colostomia (dois pacientes), ileostomia (um paciente) e ventilação mecânica (um paciente).

Não houve diferença entre os grupos em relação à necessidade de UTI, exceto em 2011, quando os pacientes com CCC-NE precisaram mais ($p=1,00$ em 2006, $p<0,01$ em 2011 e $p=0,08$ em 2016). Nesse grupo, cerca de metade dos pacientes necessitou de UTI nos anos de 2011 e 2016. Uma vez na UTI, a mediana dos tempos de internação variou de 8,5 a 14,5 dias para os pacientes com CCC-NE e de três a sete dias para os com CCC-NNE, porém com grande variabilidade intragrupo em cada um dos anos estudados ($p=0,03$ em 2006, $p=0,51$ em 2011 e $p=0,01$ em 2016). Quanto ao tempo de internação, este foi maior entre os portadores de CCC-NE em 2006 e 2016 e aumentou de 2006 para 2011, permanecendo relativamente constante em 2016 ($p=0,03$ em 2006, $p=0,51$ em 2011 e $p=0,01$ em 2016). Já entre os portadores de CCC-NNE, o tempo de internação pouco se modificou ao longo do tempo. Importante observar que dentro de cada categoria também houve grande variação nos tempos de internação. Considerando apenas aqueles que foram readmitidos, a mediana do tempo total de internação (a soma do tempo de cada internação) aumentou progressivamente para os CCC-NE (25, 63 e 71 dias, respectivamente, em 2006, 2011 e 2016). Já entre os CCC-NNE o aumento ocorreu apenas de 2006 e 2011 em relação a 2016 (40, 12 e 64 dias, respectivamente, em 2006, 2011 e 2016). Não houve diferença entre os grupos CCC-NE e CCC-NNE em relação à mortalidade intra-hospitalar. Dez pacientes

faleceram dentre os portadores de CCC-NE (5,1 óbitos/100) e cinco dentre os CCC-NNE (3,9/100) nos três anos estudados ($p=1,00$ em 2006; $p=0,67$ em 2011 e $p=0,42$ em 2016) (Tabela 4).

Tabela 4 - Utilização de recursos de saúde e desfecho dos pacientes portadores de condições crônicas complexas (CCC) por subgrupo: neurológico (CCC-NE) e não neurológico (CCC-NNE)

Ano	2006		2011		2016	
	CCC-NE (n=44)	CCC-NNE (n=45)	CCC-NE (n=63)	CCC-NNE (n=43)	CCC-NE (n=89)	CCC-NNE (n=40)
Total de internações	57	60	76	47	112	57
Internações/paciente ^a						
1	34 (77,3)	36 (80)	53 (84,1)	40 (93)	73 (82)	31 (77,5)
2	8 (18,2)	4 (8,9)	9 (14,3)	2 (4,7)	12 (13,5)	5 (12,5)
≥3	2 (4,5)	5 (11,1)	1 (1,6)	1 (2,3)	4 (4,5)	4 (10)
Causa da internação						
Traumática	2 (3,5)	4 (6,7)	1 (1,3)	1 (2,1)	2 (1,8)	1 (1,7)
Cirúrgica	0 (0)	7 (11,7)	3 (3,9)	11 (23,4)	4 (3,6)	7 (12,3)
Respiratória	34 (59,7)	26 (43,3)	45 (59,2)	16 (34)	65 (58)	29 (50,9)
Infecciosa	10 (17,5)	11 (18,3)	12 (15,8)	6 (12,8)	9 (8)	6 (10,5)
Outras	11 (19,3)	12 (20)	15 (19,7)	13 (27,7)	32 (28,6)	14 (24,6)
Dependência tecnológica ^b	26 (59,1)	6 (13,3)	43 (68,2)	3 (7)	63 (70,1)	9 (22,5)
Necessidade de UTI ^c	11 (25)	12 (26,7)	32 (50,8)	7 (16,3)	41 (46,1)	13 (32,5)
Tempo de internação em UTI (dias) ^d	10,5 (2-50)	3 (1-16)	8,5 (1-52)	4(2-33)	14,5 (1-196)	7 (1-31)
Tempo de internação hospitalar (dias) ^e	13 (2-478)	8 (1-187)	18 (2-295)	8 (1-49)	17 (1-356)	9 (2-207)
Óbito intra-hospitalar ^f	1 (1,7)	1 (1,7)	3 (4,8)	3 (7)	6 (7,1)	1 (2,6)

Os dados estão expressos em n (%) ou mediana (variação). Os valores de p, a seguir, se referem às comparações entre os grupos CCC-NE e CCC-NNE, nos três anos estudados.

^a $p=0,27$ (2006); $p=0,28$ (2011); $p=0,51$ (2016)

^b $p<0.01$ nos 3 anos

^c $p= 1.00$ (2006); $p<0.01$ (2011); $p=0.08$ (2016)

^d $p= 0.03$ (2006); $p=0.51$ (2011); $p=0.01$ (2016)

^e $p= 0.02$ (2006); $p<0.01$ (2011 e 2016)

^f $p= 1.00$ (2006); $p=0.67$ (2011); $p=0.42$ (2016)

4.5 Patologias mais frequentes

4.5.1 Paralisia cerebral

4.5.1.1 Perfil demográfico

A maioria dos portadores de paralisia cerebral tinha entre um ano e dez anos incompletos, sendo observado aumento progressivo de admissões de pacientes com 10 anos ou mais, entre os mais graves ao longo do tempo ($p=1,00$ em 2006 e 2011 e $p=0,58$ em 2016). Em relação ao sexo, em 2006 o sexo feminino predominou em 2006, ocorrendo o oposto nos anos de 2011 e 2016, sem diferenças entre os grupos ($p=0,35$ em 2006, $p=1,00$ em 2011 e $p=0,08$ em 2016). Já a procedência variou bastante ao longo do período estudado, embora a maioria dos pacientes fosse procedente da DRS XIII (Tabela 5).

Tabela 5 - Perfil demográfico dos pacientes portadores de paralisia cerebral, de acordo com a classificação *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) (V e <V)

Ano	2006 (n=21)		2011 (n=35)		2016 (n=43)	
Classificação (GMFCS)	V 16 (76,2)	<V 5 (23,8)	V 26 (74,3)	<V 9 (25,7)	V 33 (76,7)	<V 10 (23,2)
Idade ^a	3 (0-11)	4 (1-7)	5,5 (0-13)	5 (1-11)	3 (0-15)	1,5 (0-12)
<1 ano	1 (6,2)	0 (0)	1 (3,8)	0 (0)	5 (15,1)	1 (10)
1 a 9 anos	14 (87,5)	5 (100)	19 (73,1)	7 (77,8)	19 (57,6)	8 (80)
≥10 anos	1 (6,2)	0 (0)	6 (23,1)	2 (22,2)	9 (27,3)	1 (10)
Sexo masculino ^b	6 (37,5)	2 (33,3)	16 (61,5)	5 (55,6)	20 (60,6)	8 (80)
Procedente de RP ^c	7 (43,7)	4 (80)	7 (26,9)	3 (33,3)	23 (69,7)	5 (50)
Pertencente DRSXIII ^d	15 (93,7)	5 (100)	20 (76,9)	9 (100)	31 (93,9)	8 (80)
Procedente de outro estado ^e	0 (0)	0 (0)	1 (3,8)	0 (0)	0 (0)	0 (0)

Os dados são expressos em n (%). RP= Ribeirão Preto; DRSXIII=Divisão Regional de Saúde XIII. Os valores de p, a seguir, se referem às comparações entre os grupos GMFCS V e GMFCS <V, nos três anos estudados.

^a $p=1,00$ (2006); $p=1,00$ (2011); $p=0,58$ (2016)

^b $p=0,35$ (2006); $p=1,00$ (2011); $p=0,08$ (2016)

^c $p=0,16$ (2006); $p=0,67$ (2011); $p=1,00$ (2016)

^d $p=0,63$ (2006); $p=0,07$ (2011); $p=0,71$ (2016)

^e $p=1,00$ (2006); $p=1,00$ (2011); $p=1,00$ (2016)

4.5.1.2 Perfil clínico

As principais etiologias da forma mais grave de paralisia cerebral foram anóxia e outras sequelas causadas por hiperbilirrubinemia, distúrbios metabólicos, choque, infecções congênicas e adquiridas do SNC, trauma, dentre outros. As malformações de SNC foram a terceira causa observada em 2011 e 2016. Já a prematuridade teve participação pequena, estando presente em menos de 20% dos pacientes. Naquelas com formas menos graves, a prematuridade assumiu maior relevância, se apresentando em metade dos pacientes. Ressalta-se que em até 30% dos pacientes em ambos os grupos, a etiologia foi multifatorial. Dentre os mais graves, as CCC associadas de outras categorias estavam presentes em mais de 90% dos pacientes e houve aumento no número de CCC associadas ao longo do tempo, de modo que a presença de mais de uma CCC associada praticamente dobrou de 2006 para 2016. As mais frequentes foram as de natureza gastrointestinal e respiratória, que estiveram presentes na quase totalidade dos pacientes. Ao longo do tempo houve aumento da participação das CCC associadas de natureza respiratória. Já dentre os menos graves, as CCC associadas de natureza gastrointestinal e respiratória também foram muito frequentes (Tabela 6).

Tabela 6 - Perfil clínico dos pacientes portadores de paralisia cerebral, de acordo com a classificação *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) (V e <V)

Ano	2006 (n=21)		2011 (n=35)		2016 (n=43)	
Classificação (GMFCS)	V 16 (76,2)	<V 5 (23,8)	V 26 (74,3)	<V 9 (25,7)	V 33 (76,7)	<V 10 (23,2)
Etiologia						
MFSNC	1 (6,2)	2 (40)	8 (30,8)	2 (22,2)	9 (27,3)	2 (20)
Anóxia	8 (50)	1 (20)	12 (46,1)	3 (33,3)	11 (33,3)	4 (40)
Prematuridade	2 (12,5)	2 (40)	4 (15,4)	3 (33,3)	6 (18,2)	7 (70)
Outras sequelas	7 (43,7)	1 (20)	13 (50)	5 (55,5)	18 (54,6)	5 (50)
Multifatorial	1 (6,25)	1 (20)	8 (30,8)	2 (22,2)	8 (24,2)	3 (30)
CCC associadas ^a						
1	10 (62,5)	2 (40)	11 (42,3)	3 (33,3)	11 (33,3)	7 (70)
≥2	5 (31,2)	2 (40)	13 (50)	3 (33,3)	20 (60,6)	2 (20)
CCC associadas						
Congênita/genética	0 (0)	0 (0)	5 (19,2)	1 (11,1)	3 (9,1)	2 (20)
Respiratória	5 (31,2)	2 (40)	11 (42,3)	2 (22,2)	20 (60,6)	4 (40)
Cardiológica	0 (0)	1 (20)	3 (11,5)	3 (33,3)	4 (12,1)	1 (10)
Gastrointestinal	15 (93,7)	3 (60)	25 (96,1)	7 (77,8)	32 (97)	5 (50)
Outras	0 (0)	1 (20)	5 (19,2)	1 (11,1)	4 (12,5)	0 (0)

Os dados são expressos em n(%) ou mediana (variação). Os valores de p, a seguir, se referem às comparações entre os grupos GMFCS V e GMFCS <V, nos três anos estudados.

^a p=0,60 (2006); p=1,00 (2011); p=0,05 (2016)

4.5.1.3 Utilização de recursos de saúde e desfecho

Independente da gravidade, a maioria dos pacientes foi hospitalizada apenas uma vez, porém as reinternações foram frequentes. Entre os mais graves, ocorreram reinternações em cerca de 30% dos pacientes, com redução de 2006 para 2011 e relativa estabilização em 2016. No grupo GMFCS <V houve reinternações em 20% dos pacientes em 2006 e, a seguir, as taxas de reinternação se reduziram, de modo que em 2016 nenhum paciente GMFCS <V foi reinternado. Cerca de 70% das internações foram motivadas por problemas respiratórios em ambos os grupos, percentual pouco menor entre os menos graves em 2006 e 2016. Notou-se, ainda, elevada e crescente taxa de internação na UTI, chegando a atingir 60,6% em 2016. Em relação ao tempo de internação em UTI, a mediana aumentou de 2011 para 2016. Apesar disso, os tempos de internação se mantiveram relativamente

constantes, mas com grande variação entre os pacientes (Tabela 7). Dentre os mais graves, quase 100% dos pacientes eram dependentes de tecnologia e houve grande aumento no percentual de pacientes traqueostomizados de 2006 para 2016 (Figura 8). Ainda, no grupo GMFCS <V, aproximadamente 1/3 ou menos dos pacientes necessitaram de UTI, com variações ao longo do tempo. Em relação ao tempo de internação ele só foi menor que entre os mais graves em 2016, entretanto o pequeno número de pacientes/ano prejudicou a análise. Houve cinco óbitos intra-hospitalares nos três anos estudados, o que corresponderia à taxa de mortalidade de 4,8 óbitos/100 pacientes com paralisia cerebral. Todos os que faleceram eram mais graves (Tabela 7).

Tabela 7 - Utilização de recursos de saúde e desfecho dos pacientes portadores de paralisia cerebral, de acordo com a classificação *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) (V e <V)

Ano	2006 (n=21)		2011 (n=35)		2016 (n=43)	
Classificação (GMFCS)	V 16 (76,2)	<V 5 (23,8)	V 26 (74,3)	<V 9 (25,7)	V 33 (76,7)	<V 10 (23,2)
Total de internações	24	6	35	10	45	10
Número de internações ^a						
1	11 (68,7)	4 (80)	20 (76,9)	8 (88,9)	24 (72,7)	10 (100)
2	3 (18,7)	1 (20)	5 (19,2)	1 (11,1)	6 (18,2)	0 (0)
3 ou mais	2 (12,5)	0 (0)	1 (3,8)	0 (0)	3 (9,1)	0 (0)
Causa da internação						
Respiratória	16 (66,7)	3 (50)	27 (77,1)	7 (70)	32 (71,1)	4 (40)
Neurológica	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (10)	4 (8,9)	1 (10)
Outras	8 (33,3)	3 (50)	8 (22,9)	2 (20)	9 (20)	5 (50)
Dependência tecnológica ^b	16 (100)	3 (60)	25 (96,1)	6 (66,7)	32 (97)	5 (50)
Necessidade de UTI ^c	7 (43,7)	0 (0)	15 (57,7)	3 (33,3)	20 (60,6)	1 (10)
Tempo de UTI (dias) ^d	10,5 (2-50)	0	7 (1-52)	11 (5-49)	14,5 (2-196)	51
Tempo de internação hospitalar (dias) ^e	24 (2-106)	12,5 (6-17)	25 (2-266)	10,5 (2-124)	23,5 (1-356)	6 (2-58)
Óbito intra-hospitalar ^f	1 (6,2)	0 (0)	1 (3,8)	0 (0)	3 (9,1)	0 (0)

Os dados são expressos em n (%) ou mediana (variação). Os valores de p, a seguir, se referem às comparações entre os grupos GMFCS V e GMFCS <V, nos três anos estudados.

^ap=1,00 (2006); p= 1,00 (2011); p= 0,31 (2016)

^bp=0,04 (2006); p=0,04 (2011); p<0,01 (2016)

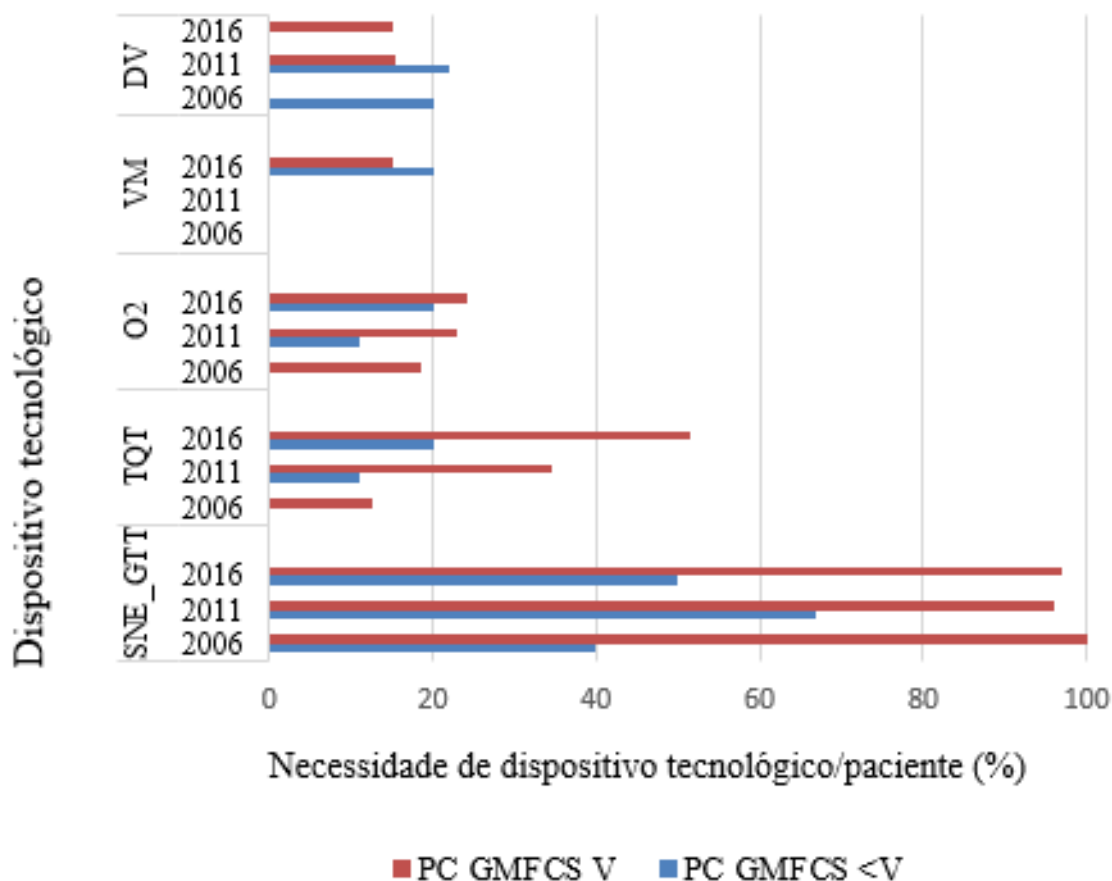
^cp=0,12 (2006); p=0,26 (2011); p<0,01 (2016)

^dp=* (2006); p=0,60 (2011); p=0,97 (2016)

^ep=0,17 (2006); p=0,12 (2011); p<0,01 (2016)

^fp=1,00 (2006); p=1,00 (2011); p=1,00 (2016)

Figura 8 - Dependência tecnológica dos pacientes portadores de paralisia cerebral de acordo com a classificação *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) (V ou <V)



SNE_GTT= sonda enteral de demora ou de gastrostomia; **TQT**= sonda de traqueostomia; **O2**= oxigênio; **VM**= ventilação mecânica; **DV**= derivação ventricular.

4.5.2 Síndromes falcêmicas

Nos três anos estudados, 28 pacientes foram hospitalizados 34 vezes, com redução progressiva no número de pacientes internados ao longo do tempo, assim como no número de internações. As reinternações ocorreram com frequência variável, desde nenhuma em 2011 a 1/3 dos pacientes em 2016. As internações ocorreram com maior frequência em pacientes entre um ano e dez anos incompletos, sem predileção entre os sexos, e embora menos da metade fosse procedente de Ribeirão Preto, cerca de 2/3, ou mais, eram pertencentes à DRSXIII. As principais razões que motivaram as internações foram relacionadas à própria

doença, seguidas das causas respiratórias. Houve redução das internações por causas infecciosas não respiratórias ao longo do tempo. Em 2006, três pacientes necessitaram de internação na UTI por curto período (um a três dias). Nenhum deles apresentava outra categoria de CCC associada, nem dependência tecnológica. No entanto, ocorreu um óbito em 2006.

4.5.3 Broncodisplasia pulmonar

Nos três anos estudados, 13 pacientes foram hospitalizados 22 vezes, sendo que seis deles responderam por mais da metade dessas internações (13), todas em 2016. As reinternações foram frequentes ao longo dos anos, particularmente em 2016, quando metade dos pacientes internou duas ou mais vezes, inclusive dois deles tiveram três ou mais hospitalizações cada um. Em 2006 e 2011, metade a 2/3 dos pacientes tinham idade inferior a um ano. A maioria era do sexo masculino. As internações foram motivadas, em sua maioria, por problemas respiratórios e, embora o número de internações tenha sido pequeno, parcela significativa desses pacientes necessitou de internação na UTI, particularmente em 2016, quando três de seis pacientes foram internados na UTI, inclusive por mais de uma vez. Quanto à presença de CCC associadas, variou de 33% a 66% dos pacientes, sendo que a maioria pertencia à categoria de problemas gastrointestinais. A dependência tecnológica foi insignificante nos anos de 2006 e 2011 (apenas um paciente em 2006 fazia uso de sonda nasointestinal de demora), ocorrendo o oposto em 2016. Dos seis pacientes hospitalizados, apenas dois não tinham dependência tecnológica; os quatro restantes usavam sonda enteral de demora ou eram gastrostomizados. Três eram dependentes de oxigênio, dois eram traqueostomizados e um era dependente de ventilação mecânica. O único óbito intra-hospitalar nos três anos do estudo ocorreu em 2016.

4.6 Custos hospitalares

4.6.1 Constituição da amostra de custos

As internações por apendicectomia, trauma musculoesquelético isolado e problemas respiratórios em N-CCC, e por qualquer motivo em portadores de CCC (de natureza neurológica e não neurológica) representaram 67,7%, 70,8% e 74,6% do total das internações nos anos de 2006, 2011 e 2016, respectivamente. O número de amostras de cada grupo foi calculado, proporcionalmente à sua representação naquele ano, considerando como 100% o número total de internações dos grupos acima citados e não o número total de internações, propriamente dito (Tabela 8).

Tabela 8 - Cálculo do tamanho da amostra de custos por grupo

Estrato	2006			2011			2016		
	N int	Proporção	Tamanho amostral	N int	Proporção	Tamanho amostral	N int	Proporção	Tamanho amostral
CCC NE	57	0,11	11	76	0,13	13	112	0,18	18
CCC- NNE	60	0,12	12	47	0,08	8	57	0,09	9
TME+apendicite + respiratório	385	0,77	77	443	0,79	79	452	0,73	73
Total	502	1	100	566	1	100	621	1	100
Número total de internações	741	67,7	100	799	70,8	100	832	74,6	100

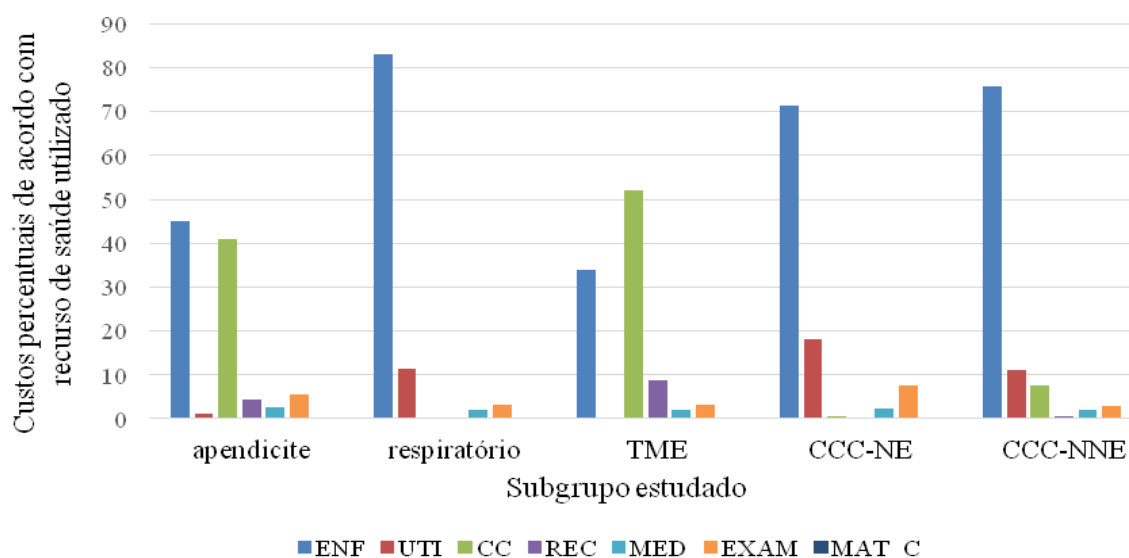
N int= número de internações; **CCC-NE**= portador de condições crônicas complexas de natureza neurológica; **CCC-NNE**= portador de condições crônicas complexas de natureza não neurológica; **TME**= trauma músculo-esquelético isolado.

4.6.2 Distribuição dos custos de acordo com os recursos de saúde utilizados por subgrupo

A utilização dos recursos de saúde foi diversa para cada um dos grupos estudados (N-CCC, CCC-NE e CCC-NNE). Nas internações por doenças respiratórias de N-CCC, o tempo de internação em enfermaria foi o fator que ocasionou maior impacto no custo total, considerando que foi responsável por cerca de 85% a 95% desses custos. A necessidade de UTI foi o segundo item de maior

importância e oscilou entre 2% e 11% do total. Os gastos com exames complementares e medicamentos responderam por valores inferiores a 3% do custo total. Nas internações cirúrgicas de N-CCC (apendicite e trauma musculoesquelético), os custos relacionados à permanência na enfermaria giraram entre 25% e 45%, enquanto com centro cirúrgico e centro de recuperação foram responsáveis por 45% a 65% do total. Os exames complementares e medicamentos responderam por menos que 5% do total de gastos. Entre 2006 e 2011 houve diminuição importante da participação do centro de recuperação no total de custos, em razão da redução do tempo de permanência dos pacientes no setor em 2011, em relação ao ano de 2006. Já dentre os portadores de CCC (CCC-NE e CCC-NNE), a participação da enfermaria foi menor em relação à dos N-CCC internados por doenças respiratórias (65% e 75%), em razão da maior participação dos custos da UTI, que responderam por 8% a 20% do custo total, e dos exames complementares (entre 3% e 8%) (Figura 9).

Figura 9 - Distribuição percentual dos custos médios de acordo com o subgrupo estudado em 2016

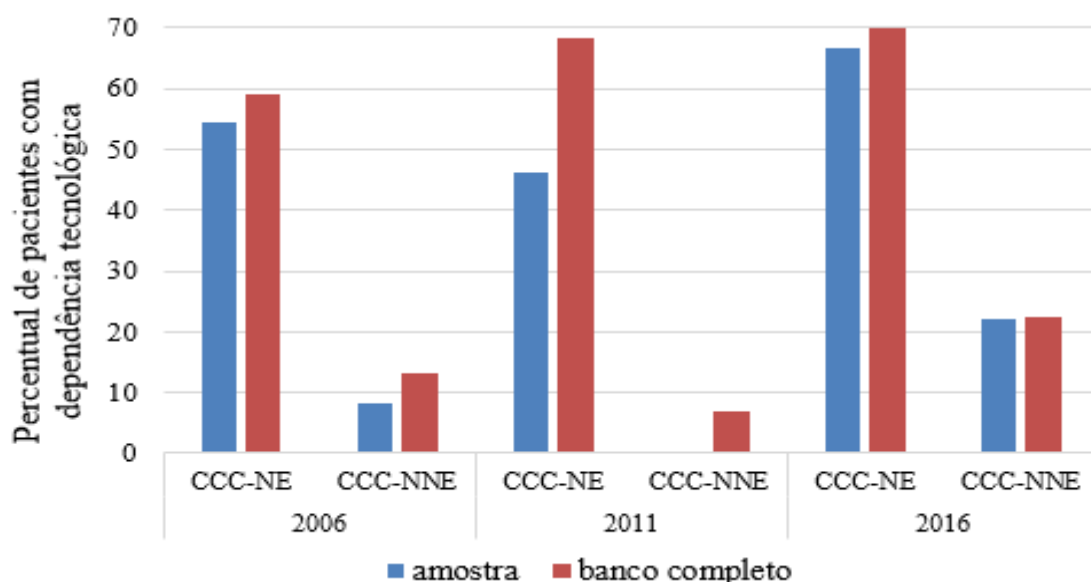


ENF= Enfermaria; **UTI**= Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica; **CC**= Centro cirúrgico; **REC**= Recuperação; **MED**= Medicamentos; **EXAM**= Exames laboratoriais e de imagem; **MAT C**= Material de consumo; **TME**= Trauma musculoesquelético isolado; **CCC-NE**= Portador de condições crônicas complexas de natureza neurológica; **CCC-NNE**= Portador de condições crônicas complexas de natureza não neurológica.

4.6.3 Comparação entre as amostras sistemáticas e o banco completo em relação à dependência tecnológica

No sentido de verificar se a amostra sistemática utilizada para cálculo dos custos foi representativa da população de portadores de CCC estudada, considerando que o tamanho das amostras foi definido pela disponibilidade da Seção de Custos do hospital, elas foram comparadas utilizando a dependência tecnológica como marcador de gravidade e de maior utilização de recursos de saúde. Pode-se observar que, de forma geral, as amostras foram comparáveis à população de estudo, exceto em 2011, quando subestimaram a dependência tecnológica do todo, particularmente para os CCC-NE (Figura 10).

Figura 10 - Comparação entre as amostras sistemáticas de portadores de condições crônicas complexas neurológica e não-neurológica e a população completa estudada em relação à dependência tecnológica (2006, 2011 e 2016)



4.6.4 Custo da assistência hospitalar por subgrupo (N-CCC, CCC-NE e CCC-NNE)

Na Figura 11 estão representados os dados relativos ao custo da assistência hospitalar entre os portadores de CCC (neurológicos e não neurológicos) e entre os N-CCC agrupados, para cada ano estudado, representados em escala logarítmica devido sua grande variabilidade. As análises comparativas entre os grupos e ao longo do tempo se encontram, respectivamente, nas Tabelas 9 e 10. Verificou-se que, enquanto entre os N-CCC houve redução no custo total da assistência em 2016, comparativamente a 2011 e 2006 ($p < 0,01$), entre os portadores de CCC não houve mudanças no custo médio ao longo do tempo, em ambos os grupos (CCC-NE e CCC-NNE). Já na comparação entre os grupos, os portadores de CCC-NE custaram mais caro que os N-CCC ($p < 0,01$ nos três anos estudados), não se observando o mesmo entre os portadores de CCC-NNE. Não houve diferença nos custos entre os portadores de CCC-NE e CCC-NNE, exceto em 2016, quando os CCC-NE foram mais dispendiosos ($p = 0,01$). Embora o custo dos N-CCC tenha sido menor, comparativamente aos portadores de CCC-NE, notou-se grande número de *outliers*, particularmente em 2011 e 2016.

Figura 11 - Logaritmo do custo total da atenção hospitalar a pacientes não portadores de condições crônicas complexas e portadores de condições crônicas complexas, de natureza neurológica e não neurológica

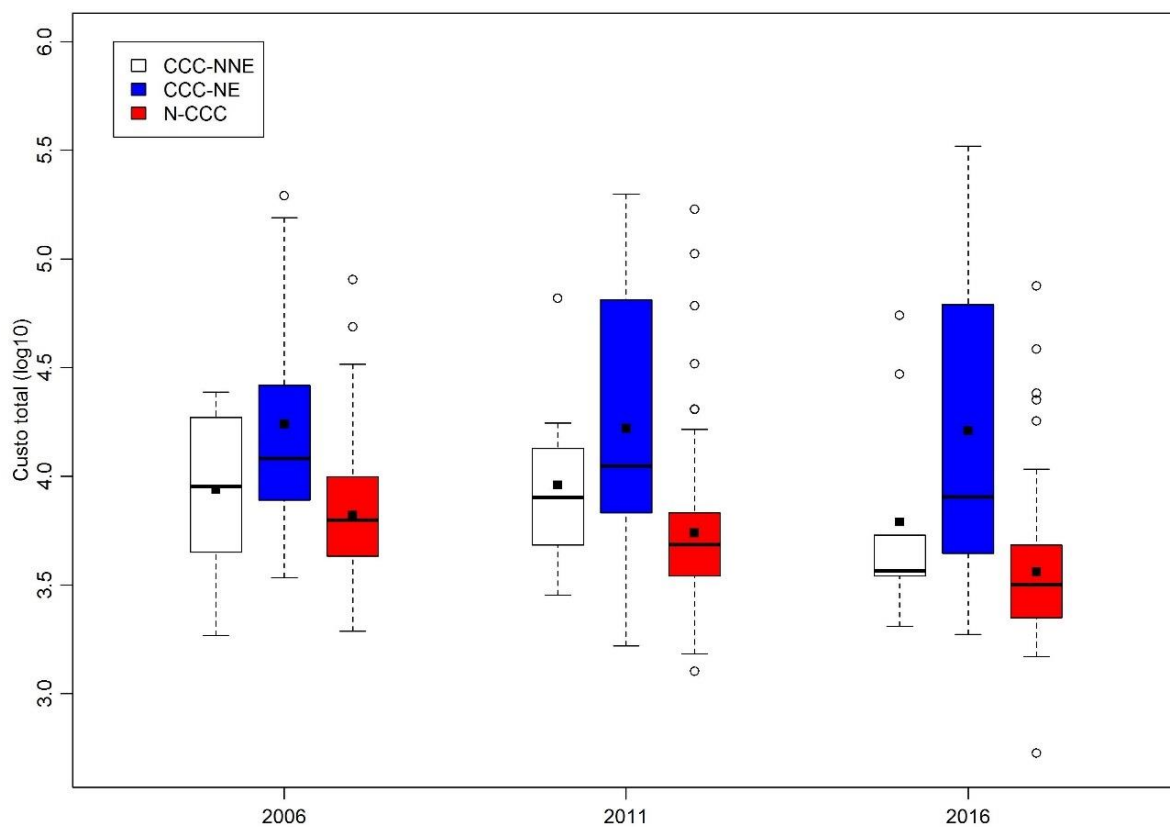


Tabela 9 - Análise comparativa do logaritmo do custo médio entre os grupos (portadores de condições crônicas complexas de natureza neurológica, não neurológica e não portadores de condições crônicas complexas)

Ano	Comparação	Diferença entre médias	p-valor	LI IC95%	LS IC95%
2006	CCC-NNE x CCC-NE	-0,303	0,08	-0,637	0,031
	CCC-NNE x N-CCC	0,116	0,36	-0,132	0,364
	CCC-NE x N-CCC	0,419	<0,01	-0,161	0,677
2011	CCC-NNE x CCC-NE	-0,258	0,16	-0,618	0,101
	CCC-NNE x N-CCC	0,220	0,15	-0,077	0,516
	CCC-NE x N-CCC	0,478	<0,01	0,239	0,717
2016	CCC-NNE x CCC-NE	-0,418	0,01	-0,744	-0,091
	CCC-NNE x N-CCC	0,225	0,12	-0,058	0,507
	CCC-NE x N-CCC	0,642	<0,01	0,432	0,853

LI IC95%= limite inferior do intervalo de confiança 95%; LS IC95%= limite superior do intervalo de confiança 95%.

Tabela 10 - Análise comparativa do logaritmo do custo médio por grupo (portadores de condições crônicas complexas de natureza neurológica, não neurológica e não portadores de condições crônicas complexas ao longo do tempo)

	Comparação	Diferença entre médias	p-valor	LI IC95%	LS IC95%
CCC-NE	2006-2011	-0,025	0,89	-0,390	0,340
	2006-2016	0,149	0,41	-0,204	0,501
	2011-2016	0,174	0,38	-0,215	0,563
CCC-NNE	2006-2011	0,019	0,91	-0,309	0,347
	2006-2016	0,034	0,83	-0,272	0,340
	2011-2016	0,015	0,92	-0,276	0,306
N-CCC	2006-2011	0,078	0,23	-0,050	0,206
	2006-2016	0,258	<0,01	0,127	0,388
	2011-2016	0,179	<0,01	0,049	0,309

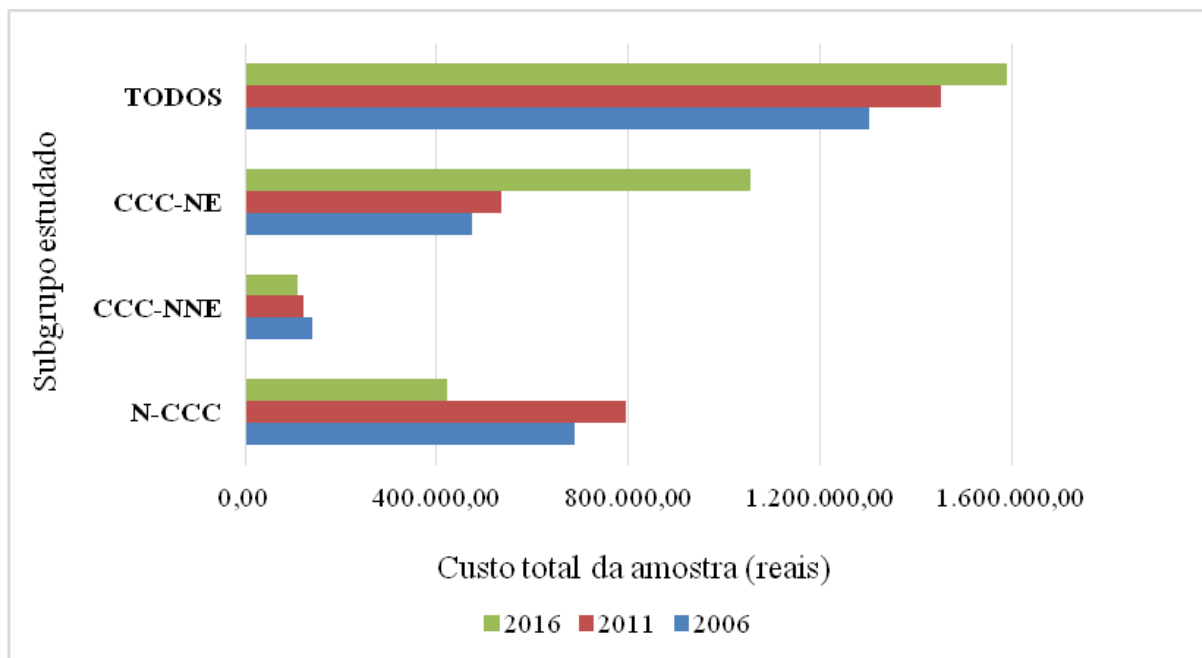
LI IC95%= limite inferior do intervalo de confiança 95%; LS IC95%= limite superior do intervalo de confiança 95%.

4.6.5 Custo total da assistência hospitalar

Para análise do gasto total da assistência, foram constituídos grupos por meio da soma do custo das amostras individuais daquele grupo. Exemplificando, o custo total do grupo N-CCC foi a soma das 77 internações de 2006, das 79 de 2011 e das 73 de 2016, aplicando-se a correção da inflação de acordo com o IPCA aos valores de 2006 e 2011. O procedimento foi o mesmo para constituição dos outros grupos.

Observa-se que, apesar do custo da assistência aos portadores de CCC-NE nas amostras estudadas ter se mantido constante ao longo do tempo, sua repercussão nas contas hospitalares aumentou, considerando que houve aumento de quase 50% na sua participação na população e, conseqüentemente, na amostra de internações avaliadas. Nas amostras de 2006 e 2011, os neurológicos compreenderam aproximadamente 12% das internações e 36% dos custos e em 2016 passaram para 18% das internações avaliadas e 66% dos custos. As duas internações mais caras em 2016 foram de pacientes com paralisia cerebral (GMFCS V), alta dependência tecnológica (gastrostomia, traqueostomia, dependência de oxigênio e de ventilação mecânica) e problemas sociais associados. Nota-se, ainda, que, em paralelo ao aumento das internações de pacientes portadores de CCC-NE, ocorreu aumento no custo total da assistência para cada amostra de 100 internações avaliadas (aumentou 11,6% de 2006 para 2011 e 9,4% de 2011 para 2016) (Figura 12).

Figura 12 - Custo total da internação por subgrupo da amostra em reais, com correção da inflação pelo IPCA para valores de dez/2016



5. Discussão

O presente estudo sugere que houve aumento progressivo no contingente de crianças com CCC hospitalizadas na Enf. Ped. UE do HCFMRP-USP, entre 2006 e 2016. Esse aumento se deu em virtude de internações de pacientes portadores de CCC de natureza predominantemente neurológica que, ao longo do tempo, tiveram aumento da sua complexidade, demonstrada pelo maior número de CCC associadas, maior dependência tecnológica e maior utilização de recursos de saúde. Observou-se também aumento da mortalidade de 2006 para 2016, possivelmente relacionada à maior complexidade dos pacientes. Apesar da maior utilização de recursos de saúde não se observou aumento no custo da sua assistência, enquanto grupo, ao longo do tempo, entretanto houve aumento no custo total da assistência frente à sua maior participação. Os dados obtidos documentam a transição epidemiológica já descrita por vários autores e reforçada pela OMS, caracterizada pela redução das internações causadas por moléstias infecciosas, tanto em pacientes com CCC quanto nos N-CCC e aumento das admissões de pacientes portadores dessas condições que, no nosso serviço, passaram de 15,8% em 2006 para 20,3% em 2016 (BARROS, 1981; MATIJASEVICH et al., 2008). Esse aumento, ocasionado não por reinternações, mas por acréscimo no número absoluto de pacientes tem sérias implicações, com necessidade de redesenho de todo o processo assistencial, tanto dentro como fora dos hospitais (BURKE; ALVERSON, 2010; DYE, 2014; GOLDANI et al., 2012; MOREIRA et al., 2017; TEODORO; ANDRADE, 2000; VARGAS et al., 1994).

A partir da década de 1990, vários estudos têm sido publicados sobre a participação das condições crônicas em ambiente hospitalar, particularmente nos EUA, incluindo desde estudos num único serviço, até outros, envolvendo países e vários tipos de hospitais, universitários ou não (BERRY et al., 2013b; BURNS et al., 2010; FLORES et al., 2012; LACERDA et al., 2019; MOURA et al., 2017; SIMON et al., 2010; SRIVASTAVA et al., 2016; VARGAS et al., 1994). Estudos maiores, envolvendo vários tipos de hospitais descrevem taxas em torno de 10% das admissões, mas oscilando entre 4,63% e 16,1% em estudo mais recente, realizado em Portugal (BURNS et al., 2010; LACERDA et al., 2019; MOURA et al., 2017; SIMON et al., 2010). A proporção de doentes crônicos, definidos de várias formas, é maior em hospitais de ensino e em hospitais pediátricos de alta complexidade, que

funcionam como referência para portadores de CCC (BERRY et al., 2013b; LACERDA et al., 2019; SIMON et al., 2010; SRIVASTAVA et al., 2016). Estudos realizados nesses serviços encontraram taxas bem mais elevadas, entre 50% e 80%, dependendo do local e do critério utilizado para definição de condição crônica. Berry et al. (2013b), numa amostra de hospitais pediátricos americanos, verificaram a presença de doença crônica em 56,2% dos hospitalizados no ano de 2009, 42,18% se fossem excluídas as condições crônicas de caráter episódico. Flores et al. (2012) em um hospital terciário no Chile, encontraram taxas de 60,8% de CRIANES, das quais 19,9% (denominadas pelos autores CRIANES-3) necessitavam de três ou mais especialistas no seu manejo. Dois estudos brasileiros também ilustram esse fato: o primeiro, retrospectivo, por amostragem, avaliou a presença de doenças crônicas em quatro hospitais gerais do Rio de Janeiro, que prestam atendimento especializado, mas não são unidades de ensino ou pesquisa, e encontrou taxa de 47,6% de portadores de doenças crônicas em 2008. Outro estudo, mais recente, realizado no Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF), referência em doenças pediátricas raras e dedicado à análise de custos hospitalares entre portadores de CCC e N-CCC, encontrou taxa de 79,8% de portadores de CCC no período de 12 meses (maio/2014 a abril/2015) (DUARTE et al., 2012; PINTO et al., 2019).

Os valores identificados no presente estudo se encontram em situação intermediária em relação aos achados de Moura et al. (2017), mas inferiores aos de hospitais pediátricos ou referência de alta complexidade, considerando que foi realizado dentro de um hospital de ensino, mas numa enfermaria geral; onde, historicamente, são hospitalizados os pacientes cujo manejo é de responsabilidade do pediatra generalista e reflete, de forma indiscutível, a mudança ocorrida no perfil pediátrico dos hospitais.

De fato, o aumento nas hospitalizações de pacientes com condições crônicas ao longo do tempo também tem sido amplamente documentado. Nos EUA, Simon et al. (2010), utilizando a definição de CCC de Feudtner, Christakis e Connel (2000) e uma grande base de dados hospitalares americanos, que contém dados representativos de 80% dos hospitais, envolvendo crianças de zero a 18 anos,

encontraram aumento na proporção de internações de pacientes portadores de CCC de 8,9% para 10,1% das admissões no período de 1997 a 2006.

Em outro estudo semelhante, mais recente, realizado em Portugal, pesquisadores avaliaram os dados das hospitalizações de crianças menores de 18 anos, excluídos os recém-nascidos, no Serviço Nacional de Saúde de Portugal, no período de 2011 a 2015. Utilizando-se também da definição de Feudtner et al. (2014) só que revisada e mais ampla, encontraram taxa de 15,5% das internações, em que havia pelo menos uma CCC, com aumento da prevalência de 2011 para 2015 de 14,9 para 16,1% (LACERDA et al., 2019).

Infelizmente, no nosso meio, não dispomos de dados semelhantes, pois somente em 2017 foi publicado o primeiro estudo de abrangência nacional com dados sobre a magnitude das hospitalizações por CCC, mas que se refere a apenas um ano de observação (MOURA et al., 2017). A comparabilidade entre os dados obtidos pelos autores e os deste estudo ficou prejudicada pelos fatores já citados, por ser um estudo nacional envolvendo vários tipos de hospitais, pacientes até 18 anos e pela própria definição de CCC utilizada. Os autores incluíram, além dos códigos definidos por Feudtner et al. (2001), outras patologias baseadas em ‘opinião clínica’, particularmente doenças do aparelho respiratório de natureza obstrutiva (bronquite, asma), que não constam na definição original e que não foram incluídas no presente estudo. Essas doenças geram grandes dificuldades na codificação frente às inúmeras denominações encontradas na literatura para os menores de cinco anos, e caso fossem incluídas nos três anos estudados, a proporção de CCC encontrada aumentaria consideravelmente (DOUROS; EVERARD, 2020; HANCOCK et al., 2017). De fato, as doenças obstrutivas de vias aéreas, se incluída a bronquiolite, foram responsáveis pela maioria das internações por doenças respiratórias entre os N-CCC, reforçando a grande importância das doenças obstrutivas como causa de internação hospitalar no nosso meio (TUMBA et al., 2020). Se um efeito (subnotificação dos diagnósticos secundários) neutralizar o outro (inclusão de “bronquite e asma” como CCC), considerando que caminham em direções opostas, os achados deste estudo, superiores aos dos autores citados acima, provavelmente se relacionam ao tipo de serviço onde foram pesquisados, uma enfermaria geral, mas em um hospital de ensino, e a menor chance de

subnotificação, considerando a fonte de dados utilizada. Interessante observar que, no estudo brasileiro, as doenças respiratórias foram as CCC mais frequentes, seguidas das malignidades, em segundo lugar, e das doenças do SNC em terceiro, podendo esses achados estarem relacionados à inclusão de doenças obstrutivas das vias aéreas como CCC. A importância relativa de cada grupo de doenças não é homogênea entre os estudos, entretanto, as malignidades, as doenças cardiovasculares e as neuromusculares são as identificadas com maior frequência em estudos nacionais (LACERDA et al., 2019; SIMON et al., 2010). No presente estudo, a importância relativa de cada categoria dentro do universo das CCC ficou prejudicada pela interferência da Regulação e por questões locais, ligadas ao próprio serviço, onde grande parte dos pacientes portadores de CCC são encaminhados para as enfermarias das subespecialidades que se concentram em outra unidade, que não foi avaliada. A grande concentração de crianças com doenças neurológicas na enfermaria geral se deve ao fato desse grupo não ser de responsabilidade exclusiva de nenhuma das subespecialidades pediátricas. Inclusive, nem dos neuropediatras que, de modo geral, não assumem os cuidados clínicos desses pacientes, frequentemente bastante complexos (HAUER, 2017; HAUER et al., 2017; MARTÍNEZ-BIARGE et al., 2014; SADOWSKAL; SARECKA-HUJAR; KOPYTA, 2020; SRIVASTAVA; STONE; MURPHY, 2005).

No presente estudo, a maioria dos pacientes foi hospitalizada apenas uma vez (92,3%), entretanto as reinternações foram cerca de três vezes mais frequentes entre os portadores de CCC para os três anos estudados (5,6% N-CCC vs. 17,6% CCC). Vários estudos americanos documentaram achados semelhantes, porém a comparação das taxas de reinternação, entre si, ficou prejudicada por questões ligadas aos tipos de hospitais avaliados e à metodologia, com seguimento por 365 dias após a admissão (BERRY et al., 2011b; FEUDTNER et al., 2009, 2010). No estudo de Berry et al. (2011b), a prevalência de CCC subiu paralelamente ao aumento no número de readmissões, passando de 22,3% dos pacientes que tiveram apenas uma admissão, para 89% daqueles com quatro ou mais internações. Neste estudo, tal aumento também foi observado, com prevalência de 13,1% de portadores de CCC, naqueles internados uma única vez e 100% para quatro ou mais

internações. As diferenças observadas entre os estudos, provavelmente se devem às diferenças metodológicas citadas, além do perfil da população estudada.

Em relação à idade, entre os N-CCC, houve diminuição ao longo do tempo nas admissões de menores de um ano e na faixa etária entre um ano e nove anos (redução de 45,8% e 6,3%, respectivamente), com aumento de internações nas faixas etárias maiores (acréscimo de 105,2% de 2006 para 2016). Tal fato coincidiu com a redução das internações motivadas por doenças infecciosas e respiratórias, que mais comumente acometem crianças mais jovens, paralelamente ao aumento das admissões por trauma e causas cirúrgicas, problemas médicos mais comuns em escolares e adolescentes (OLIVEIRA et al., 2010). A redução nas internações por doenças respiratórias nos menores de um ano, considerando que a bronquiolite foi responsável por cerca de 2/3 dessas internações, segue na contramão da tendência nacional, com aumento progressivo das internações por bronquiolite (TUMBA et al., 2020). A diminuição das internações por doenças respiratórias pode estar relacionada a vários fatores, tais como: atuação da Regulação Médica, com encaminhamento preferencial desses pacientes para outros hospitais de menor complexidade, inclusão da vacina pneumocócica 10 valente no SUS, a partir de 2010, não podendo ainda ser descartada a falta de vagas, decorrente do aumento das admissões de pacientes portadores de CCC com prolongadas internações. Infelizmente, não é possível definir exatamente qual a razão com os dados disponíveis. Chama a atenção, inclusive, que a modificação no perfil da população ao longo do tempo foi acompanhada de mudança nos motivos de readmissão: em 2006, quando as doenças respiratórias tinham grande representatividade no grupo N-CCC, a doença obstrutiva de via aérea inferior foi a principal causa de reinternação, achado condizente com o fato de se tratar de um problema intermitente, mas crônico (RIBEIRO, FISCHER, 2015). Ao longo do tempo, com a redução das internações por doenças respiratórias e o aumento das internações de pacientes vítimas de trauma e apendicite, essas causas se tornaram as mais importantes em 2011 e 2016 como motivo de readmissão.

Em relação aos portadores de CCC, a maioria desses pacientes também se encontrava na faixa etária entre um ano e nove anos, com aumento em 2011 e 2016 de pacientes acima de 10 anos. A interpretação desses achados é mais difícil,

considerando a grande heterogeneidade do grupo. Entretanto, o aumento da sobrevivência de pacientes portadores de CCC não oncológicas já foi documentado há quase 20 anos por Feudtner et al. (2001) em estudo sobre mortalidade e necessidade de cuidados paliativos. Neste estudo, pode estar relacionado ao progressivo aumento nas internações de crianças maiores e adolescentes com paralisia cerebral na sua forma mais grave, que responderam por quase 1/4 das internações de portadores de CCC nos três anos estudados e cuja sobrevivência vem aumentando nos últimos 30 anos, embora com agravamento progressivo da sua condição clínica (BLAIR et al., 2019).

No estudo Berry et al. (2013b), envolvendo 28 hospitais pediátricos americanos, no ano de 2009, dentre os pacientes não portadores de condições crônicas, um percentual maior de pacientes tinha menos de 1 ano de vida (23,9%), também sendo observada predominância de crianças mais velhas, maiores de 5 anos e adolescentes entre os portadores de condições crônicas. No estudo brasileiro sobre as hospitalizações por CCC, em 2013, no SUS, cerca de 50% dos pacientes portadores de CCC tinham menos de cinco anos, entretanto, conforme citado, nesse estudo foram incluídas as doenças obstrutivas de vias aéreas como CCC, o que poderia explicar esse achado, considerando que são doenças que acometem predominantemente crianças menores (MOURA et al., 2017).

Quanto ao sexo, tanto entre portadores de CCC quanto entre os N-CCC, a maioria era do sexo masculino, tendência essa que se acentuou entre os portadores de CCC de 2006 para 2016 (passaram de 50,6% para 58,9% dos pacientes). A ligeira predominância de pacientes do sexo masculino nas internações pediátricas também foi observada em outros estudos, tanto entre os N-CCC quanto entre aqueles com CCC (FLORES et al., 2012; GOLD et al., 2016; MOURA et al., 2017; OLIVEIRA et al., 2012; SIMON et al., 2010).

Embora dentre os N-CCC, a maioria fosse procedente de Ribeirão Preto, houve aumento de 2006 para 2016 de oriundos de outras cidades. No grupo dos portadores de CCC, cerca de 50% eram procedentes de Ribeirão Preto em 2006 e 2016, com 10% de queda em 2011. Ainda assim, a maioria, em ambos os grupos, era de pacientes procedentes da DRS XIII, com percentual maior dentre os portadores de CCC oriundos de outras DRS e de outros estados. Tal fato pode ser

explicado pelo papel do HCFMRP-USP como referência no atendimento de média e alta complexidade para a cidade de Ribeirão Preto e região.

Pacientes portadores de condições crônicas constituem um grande desafio, pois, em relação às crianças N-CCC, além de apresentarem maiores taxas de reinternação, permanecem mais tempo hospitalizados, se utilizam mais das UTIs e, ainda assim, apresentam maior mortalidade intra-hospitalar (BERRY et al., 2013b; EDWARDS et al., 2012; FLORES et al., 2012; KALZÉN et al., 2018; LACERDA et al., 2019; MOURA et al., 2017; SIMON et al., 2010).

No presente estudo, também foram observados maiores tempos de internação entre os portadores de CCC em relação aos N-CCC, no entanto o comportamento ao longo do tempo foi diverso. Entre os pacientes N-CCC verificou-se redução progressiva nos tempos de internação, que ocorreu paralelamente à diminuição das internações por doenças respiratórias e infecciosas e ao aumento das internações por causas cirúrgicas e trauma. Essa observação pode ser facilmente compreendida se considerarmos que 2/3 das internações motivadas por doenças respiratórias são de menores de dois anos, com bronquiolite e cerca de 80% das admissões de pacientes com patologias cirúrgicas e trauma são ocasionadas por apendicite aguda e trauma musculoesquelético, isoladamente; condições que acometem principalmente crianças maiores com menores tempos de internação, inclusive, apenas 1/3 das internações de curta duração (<24h) foram motivadas por outras causas. Quanto ao tempo de internação em si, os valores encontrados são comparáveis àqueles verificados em estudos semelhantes, principalmente no ano de 2016, mesmo em pesquisas envolvendo apenas hospitais pediátricos (BERRY et al., 2013b; LACERDA et al., 2019; SIMON et al., 2010).

Já entre os portadores de CCC, não houve mudanças nas causas de internação ao longo do tempo: os problemas respiratórios foram responsáveis por cerca da metade das admissões. De fato, pacientes com CCC representam uma parcela importante das crianças internadas por pneumonia, principalmente as pneumonias aspirativas, apresentam risco aumentado de efeitos adversos, maiores taxas de tratamento com antibióticos de amplo espectro, ficam mais tempo internadas e custam mais caro que as crianças N-CCC (HIRSCH et al., 2016; LEYENAAR et al., 2014). O tempo de internação se manteve constante, inclusive

com discreto aumento entre 2011 e 2016 (mediana de 11 dias em 2006 e 2011 e 14,5 dias em 2016). Esses valores foram bem superiores aos relatados em estudos de natureza semelhante, cujos tempos de internação se encontram na faixa entre 2,8 e 9,3 dias. Novamente, diferenças metodológicas, já citadas, dificultam a interpretação desses achados. Se levar em conta apenas o estudo brasileiro com dados de 2013, o tempo médio de internação calculado foi de seis dias (não a mediana), mas calculando separadamente por categoria, o menor tempo de internação foi do grupo respiratório e o maior o dos neurológicos. A grande representatividade dos neurológicos no presente estudo (60,5% dos pacientes portadores de CCC nos três anos de estudo) poderia explicar os prolongados tempos de internação, embora, como nos outros estudos citados, ocorra grande variabilidade dentro do grupo como um todo e em cada categoria. Reforça essa hipótese o aumento observado no tempo de internação no ano de 2016, quando 2/3 das admissões dentre os portadores de CCC foram de natureza neurológica. (BERRY et al., 2013b; FLORES et al., 2012; LACERDA et al., 2019; MOURA et al., 2017; SIMON et al., 2010; YUAN et al., 2017).

Neste estudo, a taxa de mortalidade intra-hospitalar para os N-CCC, foi de 0,054 para cada 100 pacientes nos três anos estudados. Se avaliarmos cada um dos anos individualmente, teremos 0,17% no ano de 2006 e 0% nos anos de 2011 e 2016. Tal fato deve ser compreendido à luz do critério de inclusão, sendo considerados apenas os pacientes que ficaram internados na enfermaria em algum momento, sendo excluídos aqueles que deram entrada imediatamente pela UTI e lá faleceram. Tendo isso em mente, associado a outras diferenças metodológicas, a taxa de óbitos entre os N-CCC foi compreensivelmente inferior à encontrada por outros autores, tanto em estudos envolvendo todos os tipos de hospitais, como o de Simon et al. (2010) (0,24% em 2006), quanto o de Lacerda et al. (2019) (0,06% período 2011-2015), e não apenas hospitais de referência para onde são encaminhados os casos de maior complexidade como no estudo de Berry et al. (2013b), que envolveu somente hospitais pediátricos (0,075%).

Quanto à mortalidade entre os portadores de CCC, mesmo valendo as mesmas considerações que entre os N-CCC, em relação aos critérios de inclusão, no presente estudo, a taxa de mortalidade intra-hospitalar foi de 4,6 óbitos para cada

100 pacientes (3,7 óbitos para cada 100 internações), portanto superior aos valores encontrados, tanto em estudos nacionais envolvendo todos os tipos de hospital quanto naqueles que avaliaram apenas hospitais pediátricos (oscilaram entre 1,3 a 3,6%) (BERRY et al., 2013b; LACERDA et al., 2019; MOURA et al., 2017; SIMON et al., 2010). Embora as diferenças metodológicas entre os estudos prejudiquem a avaliação, além dos cuidados oferecidos entre os diversos serviços, o perfil de pacientes, com grande representatividade de crianças com doenças neurológicas graves, poderia auxiliar na interpretação destes achados (COHEN et al., 2012; WIJLAARS; GILBERT; HARDELID, 2016).

A importância dos pacientes com comprometimento neurológico grave, dentro dos hospitais, é assunto que vem sendo discutido amplamente nos últimos 10 anos, concomitantemente à percepção do aumento da sua prevalência e de seus custos hospitalares (BERRY et al., 2012; JARVIS et al., 2018; MOREAU et al., 2013; YUAN et al., 2017). Vários fatores estão envolvidos nesse aumento, como a maior sobrevivência de prematuros extremos, de crianças com malformações congênitas e de outras doenças de caráter genético, além de vítimas de processos agudos graves que afetam o SNC. Isso foi possibilitado pelo desenvolvimento tecnológico, além do tratamento de condições mórbidas associadas, como a doença do refluxo gastroesofágico, disfunção oromotora e doença pulmonar crônica (BERRY et al., 2012). Esses fatores reunidos aumentaram a sobrevivência de crianças muito frágeis, que outrora faleciam, mas à custa de aumento na sua morbidade, com alto grau de dependência tecnológica, necessidade de vários especialistas para seu manejo, coordenação de cuidado e internações prolongadas. Se levar em conta o alto custo da assistência hospitalar no *continuum* do seu cuidado, é compreensível o interesse em conhecer a importância desse grupo de pacientes nos diferentes contextos (COHEN et al., 2012). A proporção de internações de pacientes com comprometimento neurológico varia bastante e depende da definição utilizada para esse comprometimento neurológico, do tipo de hospital e da abrangência do estudo (BERRY et al., 2012; MOREAU et al., 2013; YUAN et al., 2017). Berry et al. (2012), em um grande estudo americano sobre a utilização de recursos hospitalares por crianças com comprometimento neurológico no período de 1997 a 2006, observaram que essas condições estavam presentes em 5,3% de todas as hospitalizações, sem

alterações ao longo do tempo, mas com aumento da sua participação em hospitais pediátricos (passaram de 11,7% em 1997 para 13,5% em 2006) e redução em hospitais não pediátricos (3% em 1997 e 2,5% em 2006). No presente estudo, 9,0% dos pacientes (10,3% das internações) eram CCC-NE, nos três anos combinados e 11,6% dos pacientes (13,5% das internações), se considerado apenas o ano de 2016. Os achados deste estudo, semelhantes aos observados por Berry et al. (2012) nos hospitais pediátricos, podem ser explicados por se tratar de uma unidade dentro de um hospital universitário, para onde são referenciados os casos de maior complexidade. Vale ressaltar, entretanto, que se fosse considerado todo o complexo pediátrico do HCFMRP-USP, provavelmente seria encontrada uma proporção diferente de crianças com comprometimento neurológico. A razão disso se deve ao fato de que um pequeno percentual de pacientes CCC-NE e grande parte dos CCC-NNE serem, preferencialmente, encaminhados para diversos outros setores do complexo hospitalar (enfermaria de Moléstias Infecciosas da UE e enfermarias de Neurologia, Neurocirurgia, Cirurgia Pediátrica, além das enfermarias das subespecialidades pediátricas, propriamente ditas, no HC Campus).

Em relação à composição da presente amostra, no grupo das CCC-NE, a paralisia cerebral foi a principal CCC identificada (50,5% dos pacientes), seguida da epilepsia (20,9%), achado diferente dos encontrados nos estudos com maior abrangência, que identificam a epilepsia como a principal causa de internação e a paralisia cerebral em segundo lugar (BERRY et al., 2012; JARVIS et al., 2018). Essas diferenças, provavelmente, estão relacionadas a diversos fatores, dentre eles, o método utilizado para obtenção dos dados (dados administrativos vs. revisão de prontuários), o viés de seleção gerado pelo fato de se tratar de uma enfermaria numa unidade de emergência, onde são hospitalizados pacientes com descompensações agudas e, menos frequentemente, para investigação diagnóstica ou procedimentos eletivos, a própria definição de epilepsia, utilizada pelos autores, mais ampla que a de Feudtner et al. (2014) e que inclui casos de epilepsia não especificada e menos graves, além da própria definição de paralisia cerebral. No presente estudo, a definição de epilepsia foi mais restrita, segundo o que Feudtner et al. (2014) consideraram como CCC, e a classificação da paralisia cerebral em subgrupos foi clínica, independentemente da etiologia. Sendo assim, crianças com

distúrbios de movimento resultantes de processos patológicos pré, peri ou pós-natais até os dois anos de vida, incluindo os decorrentes de malformações de SNC, caso se encaixassem na definição de paralisia cerebral (“desordem no neurodesenvolvimento caracterizada por anormalidades no tônus muscular, na movimentação e nas habilidades motoras decorrentes de injúria ao cérebro em desenvolvimento”) foram classificadas como portadoras de paralisia cerebral e não incluídas em grupos separados (GULATI; SONDEHI, 2018). Inclusive, no grupo das crianças com atraso neuromotor, algumas, posteriormente, tiveram seu diagnóstico definido como paralisia cerebral, o que aumentaria ainda mais a importância desse grupo.

Em relação aos dados demográficos encontrados dentre os neurológicos, também houve discreta predominância de pacientes do sexo masculino, predomínio da faixa etária entre um ano e nove anos e aumento das internações de maiores de 10 anos, ao longo do tempo. A predominância de meninos também foi verificada em estudos semelhantes, já a comparação quanto à faixa etária ficou prejudicada, pois nos maiores estudos os recém-nascidos foram incluídos nas coortes (BERRY et al., 2012; JARVIS et al., 2018). Apesar dessas limitações, Berry et al. (2012) também observaram aumento, ao longo do tempo, das internações de crianças mais velhas. Nesse estudo, as principais causas de internação de crianças com comprometimento neurológico em 2006 nos hospitais pediátricos foram os cuidados neonatais (10,9%), crises convulsivas (17,8%), outros problemas neurológicos (20%), ou problemas respiratórios (10,9%), sendo observado discreto aumento das admissões de 1997 para 2006 por doenças respiratórias. No presente estudo, as diferenças já citadas, além da exclusão de pacientes no período neonatal e das características da população atendida pelo SUS podem explicar os achados, em que cerca de 60% dos pacientes foram hospitalizados por problemas respiratórios. Interessante observar que, nos três anos estudados, houve discreto aumento das admissões por causas respiratórias entre os portadores de CCC, coincidente com a estação do vírus sincicial, levando a pensar que as crianças portadoras de CCC também sofrem as influências da sazonalidade no seu adoecer, ainda mais se considerar que se trata de uma população de baixa renda, muitas vezes, vivendo em situações de aglomeração na residência. Entretanto, observa-se ainda que, apesar

do aumento de admissões na estação do vírus sincicial, as taxas de internação por problemas respiratórios fora desse período não se assemelharam às de N-CCC, sugerindo que outros fatores estão envolvidos na gênese da doença respiratória nessas crianças como, por exemplo, a broncoaspiração (SEDDON; KHAN, 2003).

No grupo CCC-NE, as CCC associadas foram bastante frequentes e estavam presentes na maioria dos pacientes, com aumento de 2006 para 2016. Paralelamente, houve aumento no grau de dependência tecnológica que chegou a 70,1% dos pacientes em 2016. Essas observações, se analisadas em conjunto com o perfil dessa população, com percentual cada vez maior de crianças mais velhas; e constituída, em sua maioria, por pacientes com paralisia cerebral na sua forma mais grave, com epilepsia de difícil controle, retardo neuromotor e hipotônicos, reforçam o conceito já descrito do aumento na complexidade dos pacientes hospitalizados nos últimos 20 anos (BURNS et al., 2010; PAULIDES et al., 2012; SIMON et al., 2010). Tal fato pode ser demonstrado pelo aumento nos tempos de internação e na necessidade de UTI de 2006 para 2011, e no aumento da mortalidade intra-hospitalar. Os achados deste estudo corroboram os reportados por Millman et al. (2016), em estudo sobre pneumonias agudas comunitárias, em que as crianças com comprometimento neurológico ficaram mais tempo internadas para tratamento, com maior necessidade de UTI. O apoio tecnológico aumentou a sobrevivência, mas à custa de maior morbidade, com sérias consequências para a criança, sua família e a sociedade como um todo (HENEGHAN et al., 2019; VAN DER LEE et al., 2007).

A importância da paralisia cerebral nos hospitais já é bem conhecida, particularmente daquelas crianças com maior comprometimento funcional, que representaram cerca de 75% dos hospitalizados nos três anos estudados e a principal condição crônica associada à reinternação (BERRY et al., 2013b; BLACKMORE et al., 2018; MEEHAN et al., 2017). Neste estudo, a amostra dos pacientes mais graves, crescente e constituída principalmente por causas sequelares, revelou a triste realidade da permanente necessidade de melhoria dos cuidados pré-natais e periparto da nossa população (SANTOS et al., 2019). Em relação à anóxia, isoladamente, houve redução ao longo do tempo, mas ainda assim, foi a responsável, isoladamente, pela paralisia cerebral GMFCS V em 1/3 dos pacientes em 2016 (GULATI; SONDHAI, 2018). O aumento progressivo na

sobrevivência dos mais graves, sugerido na presente amostra pelo aumento das admissões de crianças com 10 ou mais anos dentre os GMFCS V, foi possível graças ao desenvolvimento tecnológico e de melhor assistência, mas carregou consigo o ônus da fragilidade progressiva desse grupo, representado pelas frequentes reinternações, pelo aumento progressivo de crianças traqueostomizadas, dependentes de oxigênio e de ventilação mecânica, que necessitaram cada vez mais de UTI e com aumentos progressivos nos tempos de internação, pois embora a mediana do período de internação tenha se mantido estável, o tempo máximo aumentou de 2006 para 2016. Cerca de 70% das internações foram decorrentes de problemas respiratórios, o que reforça os achados de um estudo australiano sobre os fatores de risco para admissão por problemas respiratórios em crianças com paralisia cerebral, mostrando que a gravidade do comprometimento motor foi o principal fator não modificável associado às internações por doenças respiratórias (BLACKMORE et al., 2018). Berry et al. (2009), em estudo sobre o desfecho de cinco anos após traqueostomia em crianças, verificaram que, aquelas com comprometimento neurológico, passaram mais tempo no hospital, tiveram menor chance de decanulação e maior mortalidade em relação às traqueostomizadas sem comprometimento neurológico. A doença respiratória na criança com paralisia cerebral grave é progressiva e piora com o avanço da idade, pois embora a via alternativa de alimentação previna a aspiração de alimentos e líquidos, não impede a aspiração salivar, ou de conteúdo orofaríngeo ou gástrico por doença do refluxo gastroesofágico. Inclusive, a própria traqueostomia, embora tenha como benefício permitir “toilet” pulmonar, não previne a aspiração, podendo mesmo agravá-la, pois impede a elevação da laringe durante a deglutição (CHAN; DEVAIAH, 2009). Outros problemas, como imobilidade, fraqueza muscular, prejuízo no reflexo da tosse e a escoliose, contribuem para o agravamento da doença pulmonar com o avançar da idade (MARPOLE et al., 2020). Importante salientar que, embora por definição a paralisia cerebral seja classificada como uma encefalopatia não progressiva, do ponto de vista clínico, a doença em si, na sua forma mais grave, não se comporta assim, considerando que as comorbidades secundárias são de natureza progressiva e, embora possam ser minimizadas com apoio tecnológico, que possibilitam o prolongamento da vida, não podem ser eliminadas, sendo uma condição incluída

dentre aquelas ditas limitantes à vida (HAUER; WOLFEB, 2014; MEEHAN et al., 2015). O resultado, com certa frequência, são crianças e adolescentes extremamente debilitados, com pobre contato com o meio, prisioneiros ao leito, dependentes de tecnologias e necessitando, além dos medicamentos para a própria doença, de outros para controle da dor, e cuja perspectiva é de piora lenta e progressiva na sua condição, mas sem que seja possível definir exatamente quando o final da vida estará próximo (ANANTH et al., 2015; MEEHAN et al., 2016). A situação também é extremamente penosa para a família, que convive com o pesar de compartilhar o sofrimento da criança, sem saber como será a evolução dessa vez, com o cansaço físico e mental, os problemas de relacionamento com a enfermagem, as lacunas de continuidade profissional pela rotatividade das equipes, a falta de coordenação entre os especialistas envolvidos no cuidado, a ausência de um profissional que conheça a criança fora do hospital, além dos problemas financeiros e de relacionamento entre os membros da família, levando a altos níveis de *stress*, doença mental, atritos frequentes com a equipe e, em casos extremos, a contendas judiciais (CAICEDO, 2014; DeCOURCEY et al., 2018; FEUDTNER, 2007; HAGVALL; EHNFORSS; ANDERZÉN-CARLSSON, 2014; HIRSCHFELD et al., 2019; MEEHAN et al., 2016; TURNER-STOKES et al., 2007). A carga de trabalho que esses pacientes impõem às suas famílias e a seus cuidadores, geralmente a mãe, é extremamente elevada, de tal modo que se desenvolve um grau de dependência muito grande na dupla mãe-filho, dificultando a tomada racional de decisões, agravada, muitas vezes, pela própria inconsistência da equipe (DEZOTI et al., 2015; SANTOS; MARQUES; SOUZA, 2017). O hospitalista, por outro lado, também se vê frente a difíceis decisões terapêuticas, pois nem sempre consegue definir para si mesmo se suas recomendações são ou não benéficas, lida com situações cujos desfechos nem sempre são previsíveis e, mesmo assim, precisa discuti-las com uma família, em geral, despreparada para entender os dilemas que se apresentam e quer soluções, pois enxerga no filho um estado prévio ao qual, muitas vezes, já se adaptou e que o hospitalista, em geral, desconhece (FEUDTNER, 2007; WILFOND, 2014). A situação também é estressante para o restante da equipe que, com frequência, acaba se envolvendo mais emocionalmente com o paciente e a família

durante o ato de cuidar ao longo das prolongadas internações (SANTOS; MOREIRA, 2014).

A sociedade, por outro lado, também está indiretamente envolvida, pela importância do impacto gerado nas finanças públicas para atendimento hospitalar dessa população. Vários estudos têm sido publicados fora do Brasil sobre os custos assistenciais de pacientes com comprometimento neurológico (BERRY et al., 2012; CHIEN et al., 2019; COHEN et al., 2012; KIM et al., 2020). Berry et al. (2012) observaram que em 2006, essa população foi responsável por 5,3% das internações, 13,9% das diárias hospitalares e 21,6% dos custos hospitalares. Considerando apenas os hospitais pediátricos, responderam por 13,5% das internações, 24,7% das diárias e 29% dos custos. Berry et al. (2011b), em um estudo sobre características dos pacientes com hospitalizações recorrentes em hospitais pediátricos nos EUA, verificaram que dentre aqueles 2,9% com reinternações e responsáveis por 23,2% dos custos, quase 40% dos pacientes eram portadores de doenças neuromusculares. Embora a alta utilização de recursos hospitalares, em dado momento, não seja garantia de sua persistência, há estudos mostrando que a dependência tecnológica e a presença de CCC neuromusculares estão associadas à sua persistência, com custos elevados para o sistema (AGRAWAL et al., 2016; PELTZ et al., 2016). Esse fenômeno, das sucessivas reinternações, conhecido como “porta giratória”, e bastante estudado em internações psiquiátricas, também se observou no presente estudo, que mesmo em grau menos acentuado alerta sobre a importância fundamental do planejamento assistencial antecipado para essa população, antes que a internação ocorra, embora dada a extrema fragilidade de algumas crianças, as internações possam ocorrer a despeito do fornecimento da melhor assistência extra-hospitalar possível (PARENTE et al., 2007).

Neste estudo, o custeio foi calculado pelo método de absorção, que, apesar de bastante difundido no meio empresarial, apresenta como limitações, certa arbitrariedade no rateio dos componentes indiretos do custo e a falta de distinção clara entre custos fixos e variáveis (ALMEIDA, 2011; BONACIM; ARAÚJO, 2010). Associada a essas limitações, inerentes ao próprio método de custeio utilizado pelo hospital, a análise de custos ficou prejudicada por não ter sido possível calcular os

custos de todas as internações em cada um dos anos estudados, apenas amostras de 100 internações, duas de portadores de CCC (neurológicos e não neurológicos) e uma de N-CCC (trauma musculoesquelético, apendicite e doenças respiratórias), selecionadas, proporcionalmente, de acordo com sua representatividade no total de admissões. Para reduzir o impacto do cálculo por amostragem, analisou-se a dependência tecnológica, considerada como um marcador de gravidade e de utilização de recursos de saúde, entre a amostra sistemática e a população de portadores de CCC. Foi possível observar que as amostras foram bem semelhantes à população de estudo, exceto para os CCC-NE em 2011, quando a dependência tecnológica foi subestimada, com consequente possibilidade de seus custos também terem sido. Diante disso, os achados sugerem que as internações dos CCC-NE têm custo elevado, com grande e crescente impacto nas contas hospitalares, considerando que o aumento de 50% nas internações desse grupo em 2016, em relação às amostras de 2006 e 2011, foi acompanhado do aumento de 84,4% nos custos. Tal fato, provavelmente, está associado aos prolongados períodos de internação e a alta taxa de utilização da UTI (SYNHORST et al., 2020). Observa-se, entretanto, que não se detectou aumento no custo médio da internação dos CCC-NE na amostra, ao longo do tempo; o que surpreende, levando em conta o aumento na utilização de recursos hospitalares de 2011 para 2016 dos portadores de paralisia cerebral GMFCS V, que representaram mais de 40% do grupo, podendo tal fato estar relacionado ao tamanho da amostra. Do ponto de vista da instituição, as onerosas internações dos CCC-NE foram, em parte, minimizadas pela mudança do perfil de pacientes e, talvez, por maior eficiência demonstrada pela redução progressiva nos custos dos N-CCC, em 2016, relativamente a 2006 e 2011. Apesar disso, a redução dos custos entre os N-CCC não foi suficiente para contrabalançar os altos custos dos CCC-NE, considerando que houve aumento no custo total das 100 amostras ao longo do tempo (aumento de 11,6% de 2006 para 2011 e de 9,4% de 2011 para 2016). O assunto é de grande relevância, não só nos hospitais universitários e pediátricos, mas também naqueles de menor porte, levando em conta que parte dessas crianças é eventualmente hospitalizada na própria cidade de origem em decorrência de complicações agudas. Nesses locais, com receitas menores, certamente a repercussão sobre as contas hospitalares deve ser ainda

maior, além das dificuldades encontradas no manejo clínico, decorrentes da ausência de equipe treinada para atender às suas complexas demandas. Já em relação aos CCC-NNE, isso geralmente não ocorre, pois, particularmente se forem problemas mais complexos, seus cuidados dependem de especialistas que a maior parte dos hospitais de pequeno porte não dispõe, de tal modo que acabam sendo transferidos para hospitais maiores, especializados e capacitados para atendimento de alta complexidade.

O assunto também é de grande importância na saúde suplementar, embora, dada à maior pressão exercida pelas doenças crônicas não transmissíveis associadas ao envelhecimento, a maioria dos programas de inovação, ligados à promoção de saúde e prevenção, estejam concentrados na saúde do adulto e do idoso (OPAS; ANS, 2014). Vale salientar, entretanto, o crescimento das demandas judiciais contra as operadoras de planos de saúde, acima das demandas do Judiciário, de forma geral, e que, com frequência, envolvem o fornecimento de dietas, insumos ou materiais; produtos comumente necessários às crianças portadoras de CCC (BRASIL, 2019).

O único estudo brasileiro sobre custos hospitalares de pacientes com CCC, realizado em um hospital de referência para doenças raras e complexas, envolvendo uma amostra de 183 pacientes, dos quais 146 eram portadores de CCC (79,8%), 50% de natureza neuromuscular, também documentou maior custo dentre os portadores de CCC, em relação aos N-CCC; associado, principalmente, ao maior tempo de internação hospitalar, ao número de sistemas afetados, o local de procedência do paciente, o desfecho e a necessidade de tecnologias na alta hospitalar. A comparação com o presente estudo, entretanto, é prejudicada por questões metodológicas em relação à forma de classificação dos pacientes, ao perfil desses pacientes e o modo de cálculo dos custos (PINTO et al., 2019).

Quanto aos CCC-NNE, a análise dos dados deste estudo ficou muito prejudicada em decorrência do viés de seleção, já citado, e do número relativamente pequeno da amostra, com grande variabilidade diagnóstica. Na UE, permanecem pacientes recém-diagnosticados, menos graves, e outros que, por razões diversas, são tratados nas agudizações no setor, não sendo encaminhados para as enfermarias das subespecialidades. Tendo essas limitações em mente, as

síndromes falcêmicas, particularmente, a anemia falciforme, responderam pelo maior grupo (8,6% dos pacientes e 8,3% das internações dentre os portadores de CCC), com redução progressiva no número de pacientes admitidos e no total de internações de 2006 para 2016. Não houve variações nos tempos de internação de 2006 para 2016 e, somente em 2006, cerca de ¼ dos pacientes passaram pela UTI, com apenas um óbito. Nenhum paciente apresentava CCC associada, nem dependência tecnológica. Tais achados, se observados em conjunto, provavelmente estão relacionados à introdução da vacina pneumocócica 10-valente no nosso meio, em 2010, e ao aprimoramento dos cuidados ambulatoriais nesse grupo, embora não possa ser descartado ser decorrente do viés de seleção citado, e encaminhamento preferencial desses pacientes para outras unidades (HALASA et al., 2007).

O segundo grupo mais frequente, dentre os CCC-NNE, foi o das crianças com displasia broncopulmonar (4,0% dos pacientes e 5,4% das internações). Neste estudo, embora os números de pacientes e internações sejam muito pequenos para permitir uma interpretação confiável dos resultados, como seria esperado, em decorrência da doença de base, mais da metade das internações foi causada por problemas respiratórios. Entretanto, chama a atenção que, em 2016, os pacientes foram, de maneira geral, mais graves: metade foi hospitalizada mais de uma vez e necessitou de UTI, a mediana do tempo de internação na UTI foi de 20 dias, com valor máximo de 89 dias, a maioria tinha algum grau de dependência tecnológica e houve um óbito. Esse pequeno grupo expressa a enorme variabilidade na gravidade e nas limitações funcionais das crianças acometidas pela mesma CCC, refletindo, conforme já discutido anteriormente, as limitações da classificação de Feudtner et al. (2014), nesse sentido. De fato, inúmeros autores se utilizam de outras classificações isoladamente ou em associação às CCC de Feudtner (2014), na tentativa de determinar, de forma mais precisa, as limitações funcionais e a gravidade da condição (BERRY et al., 2013b; MARKHAM et al., 2018).

Ainda, em decorrência do viés de seleção e tamanho reduzido da amostra, a análise dos custos para os CCC-NNE ficou muito prejudicada e pode explicar por que não houve diferença entre os custos dos CCC-NNE e os N-CCC no presente estudo. Outra limitação foi o fato de não serem representados todos os anos no

período de 2006 a 2016, mas somente três (2006, 2011 e 2016). Apesar das importantes limitações citadas, este estudo, baseado na análise de prontuários médicos, amparada por um registro construído, prospectivamente, ao longo dos anos com finalidades didáticas, tornou os dados bastante representativos da realidade, sem risco de subnotificação ou erros diagnósticos (BERRY et al., 2013a).

Diante desse aumento de pacientes portadores de CCC, em particular dos CCC-NE, com alta e crescente utilização de recursos, talvez o achado mais importante tenha sido a necessidade de reflexão, necessária tanto no sentido de redução de custos, quanto das mudanças que tal demanda impõe ao sistema e as adaptações necessárias para enfrentá-las. Essa reflexão já foi feita por Berry et al (2013b) na discussão do seu estudo, que envolveu 28 hospitais pediátricos americanos, em que os autores colocam que se os hospitais pediátricos continuarem experimentando crescimento contínuo dos pacientes com CCC, numa taxa superior à daqueles menos complexos, esses hospitais podem ter dificuldades para atender as necessidades de ambos os tipos de pacientes ao longo do tempo, considerando que irão cuidar de uma população cara, com grande risco de apresentar resultados de saúde abaixo do ideal e que tende a receber reembolso inadequado para cobrir seus custos. A redução de custos, entretanto, não é algo tão simples e, apesar da literatura ter se debruçado sobre o assunto há pelo menos 20 anos, ainda não existem respostas definitivas (BERRY et al., 2013a; 2014; BREEN et al, 2018; CASEY et al., 2011; COLLIER et al., 2018; GORDON et al., 2007; MOSQUERA et al, 2014; PETITGOUT et al., 2013). Historicamente, o modelo de cuidados dirigidos a essa população tende a ser fragmentado, não coordenado, direcionado ao tratamento das agudizações, sem suporte adequado às famílias e caro (ALLSHOUSE et al., 2018; KUO et al., 2011; MEEHAN et al., 2019). Diante disso, inicialmente nos países desenvolvidos, em particular nos EUA, onde não existe um sistema universal de saúde como o SUS, cresceu o interesse em encontrar modelos de assistência que pudessem oferecer cuidado mais integral ao paciente, que oferecessem suporte às famílias e, simultaneamente, proporcionassem redução dos custos assistenciais. Como os custos hospitalares são os que causam maior impacto no custo total, considerando que representam 50 a 80% dos custos dentro do *continuum* da assistência, a redução no tempo de internação e no número de

internações/paciente seriam os alvos a serem atingidos (BERRY et al., 2011a, 2014). Com o objetivo de fornecer esse tipo de cuidado, mais integral, diversos modelos de assistência têm sido propostos, sendo o mais comum, aquele envolvendo especialistas em hospitais terciários, em parceria ou não com a assistência primária (CASEY et al., 2011; COHEN et al., 2011a; CURRAN; BRENEOL; VINE, 2020; PORDES et al., 2018). Embora cada modelo existente tenha vantagens e desvantagens, um atributo comum a todos é a coordenação de cuidado. No entanto, infelizmente, ainda não se sabe exatamente quantas hospitalizações ou diárias hospitalares poderiam ser prevenidas ao se aprimorar a qualidade do cuidado com a implantação desses modelos (COHEN et al., 2018). A dificuldade na obtenção da resposta a essas perguntas decorre de vários fatores, dentre eles, a heterogeneidade das crianças “medicamente complexas”, considerando as diferentes trajetórias de cada doença, a falta de um grupo controle nos estudos, decorrente principalmente de questões éticas e a própria definição de hospitalização “prevenível” (BERRY; GAY, 2015; COLLIER et al., 2014). Berry et al. (2011b), inclusive, publicaram um estudo mostrando que crianças já atendidas num programa de cuidado coordenado, a maioria delas com comprometimento neurológico, continuaram tendo elevadas taxas de readmissão. Apesar das dificuldades citadas acima, os resultados com tais programas de coordenação de cuidado têm sido promissores e acredita-se que a qualidade da assistência oferecida para as crianças medicamente complexas tenha o potencial de redução de custos (CADY; FINKELSTEIN; KELLY, 2009; LARSON; HOFFMAN; ARTMAN, 2017; MOSQUERA et al., 2014; NORITZ et al., 2017; PETITGOUT et al., 2013).

Pensando mais adiante, Cooler et al. (2017) publicaram um estudo abrangente sobre estratégias para reduzir hospitalizações em crianças medicamente complexas, já inseridas em programa de cuidado complexo com coordenação de cuidado, e quatro intervenções foram consideradas efetivas: maior acesso a um provedor familiar com a criança, aumento da capacitação técnica e do conhecimento do cuidador, criação de planos de contingência para as crises e melhora no processo de alta hospitalar para casa (COLLER et al., 2017).

A importância do provedor familiar com a criança é algo bem conhecido no manejo de pacientes complexos, pois previne erros de interpretação dos achados

clínicos, na prescrição de medicamentos e a repetição de exames laboratoriais, dentre outros (BERRY et al., 2011c; STOCKWELL et al., 2018). Tal provedor, certamente, exerce importante papel na prevenção de hospitalizações desnecessárias, pelo potencial de redução nos erros de avaliação. Entretanto, talvez, seu mais importante papel, junto aos pacientes com condições neurológicas graves, muitas delas limitantes à vida, seja outro: o de guiar a família nas difíceis decisões envolvidas no cuidar, em que, muitas vezes, faltam evidências claras sobre se a intervenção que está em discussão traz benefícios claros ao paciente ou não, em que a linha entre riscos e benefícios é tênue e valores pessoais devem ser considerados na decisão (HOMER, 2011; MOFFAT; MERCER, 2015; NOSEWORTHY, 2019; SIMON; MAHANT; COHEN, 2012). Exemplificando, no caso dos doentes neurológicos graves, é a decisão sobre a implantação de dispositivos tecnológicos, como gastrostomias, traqueostomias, aparelhos de ventilação e a realização de procedimentos cirúrgicos para redução da aspiração salivar. Conhecer o paciente e sua família permite que essas decisões sejam efetivamente compartilhadas, mais realistas quanto à relação risco/benefício e reduzem os conflitos com o maior engajamento dos pais na decisão. Nesse contexto, a inserção precoce da criança num programa de cuidados paliativos carrega consigo o potencial de reduzir procedimentos hospitalares desnecessários, principalmente no final da vida, com potencial redução nos custos (GOLDHAGEN et al., 2016; OSENGA et al., 2016; VEMURI et al., 2018). Não é uma tarefa fácil, já tendo sido demonstrado que os médicos não se sentem tão confortáveis para traçar um plano terapêutico de final de vida para crianças com doenças neurológicas não progressivas em relação às progressivas, possivelmente relacionado ao fato da dificuldade de prever se se trata de uma causa de deterioração reversível ou de progressão ao final de vida (DeCOURCEY et al., 2018).

Outra forma de redução de custos, além da redução das hospitalizações desnecessárias e da prevenção da realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos, cujo valor pode ser questionado, seria a diminuição dos tempos de internação. Novamente aqui, a continuidade do cuidado tem importante papel, embora, com certa frequência, a alta mais precoce seja algo intangível para crianças medicamente complexas. Kun et al. (2012), avaliando readmissões hospitalares em

crianças em ventilação mecânica domiciliar, verificaram que mudanças no manejo da criança sete dias antes da alta hospitalar estiveram associadas a readmissões precoces. Além disso, não infreqüentemente, as altas hospitalares são postergadas por insegurança da equipe em relação aos cuidados fora do hospital e em decorrência na morosidade do sistema no fornecimento de equipamentos necessários (MESMAN et al., 2013). O encaminhamento criterioso para unidades de cuidado após a fase aguda e a disponibilidade de *homecare* para casos específicos, aliados, novamente, à presença de um profissional capacitado que conheça o paciente fora do ambiente de internação, podem ser de grande valia na redução dos tempos de internação (GAY et al., 2016; O'BRIEN; BERRY; DUMAS, 2015).

Apesar da literatura, na área do cuidado complexo, avançar rapidamente no exterior, com aumento exponencial de estudos publicados sobre o assunto, no Brasil, embora as publicações venham aumentando, ainda são escassas (COHEN et al., 2018). A única publicação, que se tem conhecimento, sobre custos hospitalares para portadores de CCC, e referente a único centro, é a de Pinto et al. (2019), não sendo encontrado nenhum estudo sobre modelos de assistência e seus efeitos sobre os custos. A escassez de pesquisas não permitiu fazer comparações de custos entre os diferentes serviços no atendimento dessa população no Brasil. Gold et al (2016) salientaram a importância da eficiência do cuidado após a admissão, para a redução dos custos hospitalares, considerando que a prevenção da hospitalização, objetivo da maioria dos estudos, nem sempre é possível. Corroborando a importância dessa observação, tem sido demonstrada grande variabilidade na utilização de recursos de saúde entre hospitais pediátricos americanos, para grupos específicos semelhantes de pacientes portadores de CCC, de forma que alguns utilizam mais recursos que outros, reforçando a necessidade de estabelecimento de protocolos para atendimento dessa população e de se obterem dados nacionais comparáveis (LEYENAAR et al., 2014; RALSTON et al., 2015; RUSSELL et al., 2017; SILBER et al., 2019; THOMSON et al., 2016).

Já em relação às demandas que essa mudança no perfil de pacientes causa sobre o sistema e as adaptações necessárias para seu enfrentamento, foi publicado em 2017 por um grupo do Instituto Fernandes Figueira (Fiocruz) do Rio de Janeiro, experiente em cuidados de crianças portadores de CCC, um ensaio abrangente sobre as recomendações para uma linha de cuidados para essas crianças e

adolescentes. Os autores concluíram ser necessário que se abra uma agenda para discutir ações de programação, planejamento, formação profissional e de pesquisa nesse cenário de tantas complexidades, para que se garanta um cuidado integral a essas crianças e suas famílias, respeitando seus direitos, não só de saúde, mas também sociais (MOREIRA et al., 2017).

Diante do exposto, percebe-se que há um longo caminho a trilhar. Nesse sentido, o presente estudo, descritivo, apesar de suas limitações, pretende alertar sobre a importância crescente das CCC, particularmente as neurológicas, no hospital universitário, podendo contribuir para iniciativas visando à maior eficiência no atendimento dessa população. Eficiência, essa, dentro do próprio hospital, por meio de maior adaptação da estrutura física, treinamento das equipes, estabelecimento de protocolos de qualidade, apoio às equipes de cuidados paliativos, ampla integração entre hospitalistas e especialistas, com a criação de programas de coordenação de cuidados e fora, por meio do fortalecimento da rede de assistência do SUS e de parcerias, tanto entre universidades, para estudos multicêntricos, quanto com a sociedade civil. Tais medidas em conjunto têm potencial de redução no número de internações, nas taxas de readmissão e nos tempos de internação, com consequente diminuição nos custos. Tal redução, entretanto, pode não ser substancial para as crianças com comprometimento neurológico grave, considerando a enorme fragilidade dessa população. De fato, a literatura tem caminhado no sentido de considerar o valor do cuidado integral, principalmente para a criança e sua família, de forma a terem suas necessidades de saúde atendidas em primeiro lugar e, em segundo lugar, viria a redução dos custos assistenciais, assunto de extrema importância, mas que pode não ocorrer da maneira desejável (COHEN et al., 2018; RAINA et al, 2005; SIMON; MAHANT; COHEN, 2012).

6. Conclusões

Os achados do presente estudo mostram que, no período de 2006 a 2016, houve aumento progressivo no contingente de crianças portadoras de CCC, hospitalizadas na Enf. Ped. UE do HCFMRP-USP, particularmente daquelas com comprometimento neurológico, associado a aumento da sua complexidade, maior utilização de recursos de saúde e custos maiores. Os dados reforçam a necessidade de estudos para avaliação de medidas com objetivo de redução desses custos.

7. Referências Bibliográficas¹

¹Elaboradas de acordo com as Diretrizes para Apresentação de Dissertações e Teses da USP: Documento Eletrônico e Impresso - Parte I (ABNT) 3ª ed. São Paulo: SIBi/USP, 2016.

AGRAWAL, R. et al. Trends in Health Care Spending for Children in Medicaid With High Resource Use. **Pediatrics**. v. 138, n. 4, p. e20160682, 2016.

ALVES, N. Hospitais infantis. In: Alves N (ed.). **Ligeira visão da história da pediatria**. 1ª Ed. Contagem: Editora Littera Maciel Ltda, 1997. p. 47.

ALMEIDA, A. M. G. **Gestão de custos hospitalares**. 2011. Disponível em: https://www.ufjf.br/oliveira_junior/files/2011/08/Gest%C3%A3o-de-Custos-Hospitalares.pdf. Acesso em: 09 ago. 2021.

ALLSHOUSE, C. et al. Families of children with medical complexity: A view from the front lines. **Pediatrics**. v. 141, Suppl. 3, p. S195-S201, 2018.

ANANTH, P. et al. Hospital use in the last year of life for children with life-threatening complex chronic conditions. **Pediatrics**. v. 136, n. 5, p. 938-46, 2015.

BARROS, M. B. A. Morbidade e mortalidade hospitalar de crianças menores de um ano, em Ribeirão Preto, SP (Brasil), 1975. **Rev Saúde Públ**. v. 15, p. 308-20, 1981.

BERRY, J. G. et al. Predictors of clinical outcomes and hospital resource use of children after tracheotomy. **Pediatrics**. v. 124, n. 2, p. 563-72, 2009.

BERRY, J. G. et al. Characteristics of hospitalizations for patients who utilize a structured clinical-care program for children with medical complexity. **J Pediatr**. v. 159, n. 2, p. 284-90, 2011a.

BERRY, J. G. et al. Hospital utilization and characteristics of patients experiencing recurrent readmissions within children's hospitals. **JAMA**. v. 305, n. 7, p. 682-90, 2011b.

BERRY, J. G. et al. Health information management and perceptions of the quality of care for children with tracheotomy: A qualitative study. **BMC Health Serv Res**. v. 11, p. 117, 2011c.

BERRY, J. G. et al. Trends in resource utilization by children with neurological impairment in the United States inpatient health care system: a repeat cross-sectional study. **PLoS Med**. v. 9, n. 1, p. e1001158, 2012.

BERRY, J. G. et al. **The landscape of medical care for children with medical complexity**. p. 1-15, 2013a. Disponível em: https://www.childrenshospitals.org/-/media/Files/CHA/Main/Issues_and_Advocacy/Key_Issues/Children_With_Medical_Complicity/Issue_Briefs_and_Reports/LandscapeOfMedicalCare_06252013.pdf. Acesso em: 15 mar. 2021.

BERRY, J. G. et al. Inpatient growth and resource use in 28 children's hospitals: A longitudinal, multi-institutional study. **JAMA Pediatr**. v. 167, n. 2, p. 170-77, 2013b.

BERRY, J. G. et al. Optimizing health services and spending for children with medical complexity in medicaid. **Health Aff (Millwood)**. v. 33, n. 12, p. 2199-206, 2014.

BERRY, J. G.; GAY, J. C. Preventing readmissions in children: How do we do that? **Hosp Pediatr**. v. 5, n. 11, p. 602-4, 2015.

BERRY, J. G. et al. Ways to identify children with medical complexity and the importance of why. **J Pediatr**. v. 167, n. 2, p. 229-37, 2015.

BETHEL, C. D. et al. What is the prevalence of children with special health care needs? Toward an understanding of variations in findings and methods across three national surveys. **Matern Child Health J**. v. 12, n. 1, p. 1-14, 2008.

BLACKMORE, A. M. et al. Predicting respiratory hospital admissions in young people with cerebral palsy. **Arch Dis Child**. v. 103, n. 12, p. 1119-24, 2018.

BLAIR, E. et al. Survival and mortality in cerebral palsy: observations to the sixth decade from a data linkage study of a total population register and National Death Index. **BMC Neurol**. v. 19, n. 1, p. 111, 2019.

BONACIM, C. A. G.; ARAÚJO, A. M. P. Gestão de custos aplicada a hospitais universitários públicos: a experiência do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto. **RAP - Rio de Janeiro**. v. 44, n. 4, p. 903-31, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. DOU nº 12 - quinta-feira, 13 de junho de 2013 - Seção 1 - pg. 59. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 08 jul. 2019.

BRASIL. Conselho Nacional de Justiça. **Judicialização da saúde no Brasil - Perfil das demandas, causas e propostas de solução**. INSPER (Instituto de Ensino e Pesquisa). 2019, 25p. Disponível em: <https://www.cnj.jus.br/wp-content/uploads/conteudo/arquivo/2019/03/f74c66d46cfea933bf22005ca50ec915.pdf>. Acesso em: 24 ago. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Mortalidade infantil no Brasil. **Bol Epidemiol**. 2021;52(37):1-15. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/media/pdf/2021/outubro/18/boletim_epidemiologico_svs_37_v2.pdf. Acesso em 23 nov. 2021.

BREEN, C. et al. Significant reductions in tertiary hospital encounters and less travel for families after implementation of Paediatric Care Coordination in Australia. **BMC Health Serv Res**. v. 18, p. 751, 2018.

BRENT, D.; KAZINY, M. D. The prehospital care of children with special health care needs. **Clin Pediatr Emerg Med**. v. 15, n. 1, p. 89-95, 2014.

BURKE, R. T.; ALVERSON, B. Impact of children with medically complex conditions. **Pediatrics**. v. 126, n. 4, p. 789-90, 2010.

BURNS, K. H. et al. Increasing prevalence of medically complex children in us hospitals. **Pediatrics**. v. 126, n. 4, p. 638-46, 2010.

CADY, R.; FINKELSTEIN, S.; KELLY, A. A telehealth nursing intervention reduces hospitalizations in children with complex health conditions. **J Telemed Telecare**. v. 15, n. 6, p. 317-20, 2009.

CAICEDO, C. Families with special needs children: Family health, functioning, and care burden. **J Am Psychiatr Nurses Assoc**. v. 20, n. 6, p. 398-407, 2014.

CARRARO, D. C.; DALLORA, M. E. L. V. Índice interno de variação de preços de materiais de consumo e de medicamentos em um hospital de ensino de alta complexidade. **Medicina (Ribeirão Preto, Online)**. v. 51, n. 1, p. 20-8, 2018.

CASEY, P. H. et al. Effect of hospital-based comprehensive care clinic on health costs for medicaid-insured medically complex children. **Arch Pediatr Adolesc Med**. v. 165, n. 5, p. 392-8, 2011.

CHAN, T.; DEVAIAH, A. K. Tracheostomy in Palliative Care. **Otolaryngol Clin N Am**. v. 42, n. 1, p. 133-41, 2009.

CHIEN, A. T. et al. Care quality and spending among commercially insured children with disabilities. **Acad Pediatr**. v. 19, n. 3, p. 291-299, 2019.

COHEN, E. et al. Hospital-based comprehensive care programs for children with special health care needs a systematic review. **Arch Pediatr Adolesc Med**. v. 165, n. 6, p. 554-61, 2011a.

COHEN, E. et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. **Pediatrics**. v. 127, n. 3, p. 529-38, 2011b.

COHEN, E. et al. Patterns and costs of health care use of children with medical complexity. **Pediatrics**. v. 130, n. 6, p. e1463-e1470, 2012.

COHEN, E. et al. Status complexicus? The emergence of pediatric complex care. **Pediatrics**. v. 141, Suppl. 3, p. S202-S211, 2018.

COLLER, R. J. et al. Preventing hospitalizations on children with medical complexity: a systematic review. **Pediatrics**. v. 134, n. 6, p. e1628-e1647, 2014.

COLLER, R. J. et al. Strategies to reduce hospitalizations of children with medical complexity through complex care: expert perspectives. **Acad Pediatr**. v. 17, n. 4, p. 381-8, 2017.

COLLER, R. J. et al. Hospitalizations for ambulatory care-sensitive conditions among children with chronic and complex diseases. **J Pediatr.** v. 194, p. 218-24, 2018.

CURRAN, J. A.; BRENEOL, S.; VINE, J. Improving transitions in care for children with complex and medically fragile needs: a mixed methods study. **BMC Pediatr.** v. 20, n. 1, p. 219, 2020.

DeCOURCEY, D. D. et al. Patterns of care at the end of life for children and young adults with life-threatening complex chronic conditions. **J Pediatr.** v. 193, p. 196-203.e2, 2018.

DEZOTI, A. P. et al. Social support to the families of children with cerebral palsy. **Acta Paul Enferm.** v. 28, n. 2, p. 172-6, 2015.

DOUROS, K.; EVERARD, M. Time do say goodbye to bronchiolitis, viral wheeze, reactivities airway disease, wheeze bronchitis and all that. **Front Pediatr.** v. 8, p. 218, 2020.

DUARTE, J. G. et al. Perfil dos pacientes internados em serviços de pediatria no município do Rio de Janeiro: mudamos? **Physis Rev Saúde Col.** v. 22, n. 1, p. 199-214, 2012.

DYE, C. After 2015: infectious diseases in a new era of health and development. **Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci.** v. 369, n. 1645, p. 20130426, 2014.

EDWARDS, J. D. et al. Chronic conditions among children admitted to U.S. PICUs: their prevalence and impact on risk for mortality and prolonged length of stay. **Crit Care Med.** v. 40, n. 7, p. 2196-203, 2012.

FEUDTNER, C.; CHRISTAKIS, D. A.; CONNELL, F. A. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: A population-based study of Washington State, 1980-1997. **Pediatrics.** v. 106, n. 1, p. 205-10, 2000.

FEUDTNER, C. et al. Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. **Pediatrics.** v. 107, n. 6, p. E99, 2001.

FEUDTNER, C. Collaborative communication in pediatric palliative care: A foundation for problem-solving and decision-making. **Pediatr Clin North Am.** v. 54, n. 5, p. 583-607, 2007.

FEUDTNER, C. et al. How well can hospital readmission be predicted in a cohort of hospitalized children? A retrospective multi-center study. **Pediatrics.** v. 123, n. 1, p. 286-93, 2009.

FEUDTNER, C. et al. State-level child health system performance and the likelihood of readmission to children's hospitals. **J Pediatr.** v. 157, n. 1, p. 98-102, 2010.

FEUDTNER, C. et al. Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. **BMC Pediatr.** v. 14, p. 199, 2014.

FERRAZ, A. R.; GUIMARÃES, H. **História da neonatologia no mundo.** Sociedade Portuguesa de Neonatologia, 2007. Disponível em: https://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2016/11/historia_da_neonatologia_no_mundo.pdf. Acesso em: 05 jul. 2019.

FIORAVANTE, C. O início da pediatria. **Rev FAPESP.** v. 299, p. 91-4, 2021.

FLORES, J. C. et al. Niños y adolescentes com necessidades especiais de atención em salud: prevalência hospitalaria e riesgos asociados. **Rev Med Chile.** v. 140, p. 458-65, 2012.

FRANÇA, E. B. et al. Principais causas da mortalidade na infância no Brasil, em 1990 e 2015: estimativas do estudo de Carga Global de Doença. **Rev Bras Epidemiol.** v. 20, Suppl. 1, p. 46-60, 2017.

GARSON, E. Epilepsia refratária: Conceito e contribuição das novas drogas antiepilépticas e de outras modalidades terapêuticas. **Rev Neurociências.** v. 10, n. 2, p. 66-82, 2002.

GAY, J. C. et al. Home health nursing care and hospital use for medically complex children. **Pediatrics.** v. 138, n. 5, p. e20160530, 2016.

GOLD, J. M. et al. Long length of hospital stay in children with medical complexity. **J Hosp Med.** v. 11, n. 11, p. 750-6, 2016.

GOLDANI, M. Z. et al. O impacto da transição demográfico-epidemiológica na saúde da criança e do adolescente do Brasil. **Rev HCPA,** 2012;32(1):49-57.

GOLDHAGEN, J. et al. Community-based pediatric palliative care for health related quality of life, hospital utilization and costs lessons learned from a pilot study. **BMC Palliat Care.** v. 15, p. 73, 2016.

GORDON, J. B. et al. A tertiary care-primary care partnership model for medically complex and fragile children and youth with special health care needs. **Arch Pediatr Adolesc Med.** v. 161, n. 10, p. 937-44, 2007.

GULATI, S.; SONDHI, V. Cerebral palsy: An overview. **Indian J Pediatr.** v. 85, n. 11, p. 1006-16, 2018.

HAGVALL, M.; EHNFORSS, M.; ANDERZÉN-CARLSSON, A. Experiences of parenting a child with medical complexity in need of acute hospital care. **J Child Health Care.** v. 20, n. 1, p. 68-76, 2016.

HALASA, N. B. et al. Incidence of invasive pneumococcal disease among individuals with sickle cell disease before and after the introduction of the pneumococcal conjugate vaccine. **Clin Infect Dis.** v. 44, n. 11, p. 1428-33, 2007.

HALL, D. E. The care of children with medically complex chronic disease. **J Pediatr.** v. 159, n. 2, p. 178-80, 2011.

HANCOCK, D. G. et al. The heterogeneity of viral bronchiolitis: A lack of universal consensus definitions. **Pediatr Pulmonol.** v. 52, n. 9, p. 1234-40, 2017.

HAUER, J. M.; WOLFEB, J. Supportive and palliative care of children with metabolic and neurological diseases. **Curr Opin Support Palliat Care.** v. 8, n. 3, p. 296-302, 2014.

HAUER, J. Feeding intolerance in children with severe impairment of the central nervous system: Strategies for treatment and prevention. **Children (Basel).** v. 5, n. 1, p. 1, 2017.

HAUER J et al. Pain assessment and treatment in children with significant impairment of the central nervous system. **Pediatrics.** v. 139, n. 6, p. e20171002, 2017.

HENEGHAN, J. A. et al. Characteristics and outcomes of critical illness in children with feeding and respiratory technology dependence. **Pediatr Crit Care Med.** v. 20, n. 5, p. 417-25, 2019.

HIRSCH, A. W. et al. Characteristics of children hospitalized with aspiration pneumonia. **Hosp Pediatr.** v. 6, n. 11, p. 659-66, 2016.

HIRSCHFELD, R. S. et al. Pediatric chronic critical illness: gaps in inpatient intrateam communication. **Pediatr Crit Care Med.** v. 20, n. 12, p. e546-e555, 2019.

HOMERC, J. From my head and my heart: Improving quality of care for children and youth with special health care needs. **Acad Pediatr.** v. 11, n. 2, p. 110-4, 2011.

IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). **Brasil em síntese - População: Taxas de mortalidade infantil.** 2015. Disponível em: www.brasilemsintese.ibge.gov.br/populacao/taxas-de-mortalidade-infantil.html. Acesso em: 19 abr. 2021.

IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). **Estimativas da população residente no Brasil e Unidades da Federação com data de referência em 1º de julho de 2020.** 2020. Disponível em: https://ftp.ibge.gov.br/Estimativas_de_Populacao/Estimativas_2020/POP2020_2021_0331.pdf. Acesso em 11 ago. 2021.

IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). **Inflação.** 2021. Disponível em: www.ibge.gov.br/explica/inflacao.php. Acesso em: 01 fev. 2021.

JARVIS, S. W. et al. The impact of neurological disorders on hospital admissions for children e young people: a routine health date study. **Int J Popul Data Sci.** v. 3, n. 1, p. 421, 2018.

KALZÉN, H. et al. Survival after PICU admission: The impact of multiple admissions and complex chronic conditions. **PLoS One.** v. 13, n. 4, p. e0193294, 2018.

KIM, J. et al. Health care use and spending of pediatric patients with an intellectual or developmental disability. **Med Care.** v. 58, n. 5, p. 468-73, 2020.

KUN, S. S. et al. Hospital readmissions for newly discharged pediatric home mechanical ventilation patients. **Pediatr Pulmonol.** v. 47, n. 4, p. 409-14, 2012.

KUNH-SANTOS, R. C.; RESEGUE, R.; PUCCINI, R. F. Puericultura e a atenção à saúde da criança: aspectos históricos e desafios. **J Hum Growth Dev.** v. 22, n. 2, p. 160-5, 2012.

KUO, D. Z. et al. A national profile of caregiver challenges of more-complex children with special health care needs. **Arch Pediatr Adolesc Med.** v. 165, n. 11, p. 1020-6, 2011.

LACERDA, A. F. et al. Utilização do internamento hospitalar em Portugal Continental por crianças com doenças crónicas complexas (2011-2015). **Acta Med Port.** v. 32, n. 7-8, p. 488-98, 2019.

LARSON, I. A.; HOFFMAN, A.; ARTMAN, M. Maximizing health outcomes in a medical home for children with medical complexity: The beacon program. **J Pediatr.** v. 183, p. 4-5, 2017.

LEYENAAR, J. K. et al. Management and outcomes of pneumonia among children with complex chronic conditions. **Pediatr Infect Dis J.** v. 33, n. 9, p. 907-11, 2014.

LINDLEY, L. C.; COZAD, M. J.; FORTNEY, C. A. Pediatric complex chronic conditions: Evaluating two versions of the classification system. **West J Nurs Res.** v. 42, n. 6, p. 454-461, 2020.

MARKHAM, J. L. et al. Length of stay and cost of pediatric readmissions. **Pediatrics.** v. 141, n. 4, p. e201729342018, 2018.

MARPOLE, R. et al. Evaluation and management of respiratory illness in children with cerebral palsy. **Front Pediatr.** v. 8, p. 333, 2020.

MARTÍNEZ-BIARGE, M. et al. Seguimiento de los recién nacidos con encefalopatía hipóxico-isquémica. **An Pediatr (Barc).** v. 81, n. 1, p. 52.e1-52.e14, 2014.

MATIJASEVICH, A. et al. Hospitalizations during infancy in three population-based studies in Southern Brazil: trends and differentials. **Cad Saúde Pública.** v. 24, Sup. 3, p. S437-S443, 2008.

McPHERSON, M. et al. A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**. v. 102, n. 1 Pt 1, p. 137-40, 1998.

MEEHAN, E. et al. Tertiary paediatric emergency department use in children and young people with cerebral palsy. **J Paediatr Child Health**. v. 51, n. 10, p. 994-1000, 2015.

MEEHAN, E. et al. Medical service use in children with cerebral palsy: The role of child and family factors characteristics. **J Paediatr Child Health**. v. 52, n. 6, p. 621-7, 2016.

MEEHAN, E. et al. Hospital admissions in children with cerebral palsy: a data linkage study. **Dev Med Child Neurol**. v. 59, n. 5, p. 512-9, 2017.

MEEHAN, E. et al. Comprehensive care programmes for children with medical complexity. **Cochrane Database Syst Rev**. v. 2019, n. 5, p. CD013329, 2019.

MESMAN, G. R. et al. The impact of technology dependence on children and their families. **J Pediatr Health Care**. v. 27, n. 6, p. 451-9, 2013.

MILLMAN, A. J. et al. Community-acquired pneumonia hospitalization among children with neurologic disorders. **J Pediatr**. v. 173, p. 188-195.e4, 2016.

MOFFAT, K.; MERCER, S. W. Challenges of managing people with multimorbidity in today's healthcare systems. **BMC Fam Pract**. 2015;16:129.

MOREAU, J. F. et al. Hospitalizations of children with neurological disorders in the United States. **Pediatr Crit Care Med**. v. 14, n. 8, p. 801-10, 2013.

MOREIRA, M. C. N. et al. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cad Saúde Pública**. v. 33, n. 11, p. e00189516, 2017.

MOSQUERA, R. A. et al. Effect of an enhanced medical home on serious illness and cost of care among high-risk children with chronic illness a randomized clinical trial. **JAMA**. v. 312, n. 24, p. 2640-8, 2014.

MOURA, E. C. et al. Complex chronic conditions in children and adolescents: hospitalizations in Brazil. 2013. **Cien Saude Colet**. v. 22, n. 8, p. 2727-34, 2017.

NEWACHECK, P.; Kim, S. E. A national profile of health care utilization and expenditures for children with special health care needs. **Arch Pediatr Adolesc Med**. v. 159, n. 1, p. 10-7, 2005.

NORITZ, G. et al. A population intervention to improve outcomes in children with medical complexity. **Pediatrics**. v. 139, n. 1, p. e20153076, 2017.

NOSEWORTHY, J. The future of care - Preserving the patient-physician relationship. **N Engl J Med**. v. 381, n. 23, p. 2265-9, 2019.

O'BRIEN, J. E.; BERRY, J.; DUMAS, H. Pediatric post-acute hospital care: Striving for identity and value. **Hosp Pediatr.** v. 5, n. 10, p. 548-51, 2015.

OLIVEIRA, B. R. G. et al. Causas de hospitalização no SUS de crianças de 0 a 4 anos no Brasil. **Rev Bras Epidemiol.** v. 13, n. 2, p. 268-77, 2010.

OLIVEIRA, B. R. G. et al. Perfil de morbidade de crianças hospitalizadas em um hospital público: implicações para a enfermagem. **Rev Bras Enferm.** v. 65, n. 4, p. 586-93, 2012.

OMS (Organização Mundial da Saúde). **Declaração de Alma Ata sobre Cuidados Primários. Alma-Ata**, URSS, 12 de setembro de 1978. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_alma_ata.pdf. Acesso em 13 abr. 2019.

OPAS (Organização Pan-Americana da Saúde; ANS (Agência Nacional de Saúde Suplementar). **Promoção da saúde e prevenção de riscos e doenças na saúde suplementar brasileira: Resultados do laboratório de inovação**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2014. 113p. Disponível em: <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/49108/9789275718162-por.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em 24 ago 2021.

OSENGA, K. et al. A comparison of circumstances at the end of life in a hospital setting for children with palliative care involvement versus those without. **J Pain Symptom Manage.** v. 52, n. 5, p. 673-80, 2016.

PARENTE, C. J. S. et al. O fenômeno de revolving door em hospitais psiquiátricos de uma capital do nordeste brasileiro. **Rev Min Enf.** v. 11, n. 4, p. 381-6, 2007.

PASCHOAL, I. A.; VILLALBA, W. O.; PEREIRA, M. C. Insuficiência respiratória crônica nas doenças neuromusculares: diagnóstico e tratamento. **J Bras Pneumol.** v. 33, n. 1, p. 81-92, 2007.

PAULIDES, F. M. et al. Thirty years of home mechanical ventilation in children: escalating need for pediatric intensive care beds. **Intensive Care Med.** v. 38, n. 5, p. 847-52, 2012.

PELTZ, A. et al. Hospital utilization among children with the highest annual inpatient cost. **Pediatrics.** v. 137, n. 2, p. e20151829, 2016.

PETERSON-CARMICHAEL, S. L.; CHEIFETZ, I. M. The chronically critically ill patient: pediatric considerations. **Respir Care.** v. 57, n. 6, p. 993-1002, 2012; discussion 1002-3.

PETITGOUT, J. M. et al. Development of a hospital-based care coordination program for children with special health care needs. **J Pediatr Health Care.** v. v. 27, n. 6, p. 419-25, 2013.

PINTO, M. et al. Análise de custo da assistência de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas. **Ciêñ Saúde Colet.** v. 24, n. 11, p. 4043-52, 2019.

PORDES, E. et al. Models of care delivery for children with medical complexity. **Pediatrics.** v. 141, Suppl. 3, p. S212-S223, 2018.

RAINA, P. et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. **Pediatrics.** v. 115, n. 6, p. e626-e636, 2005.

RALSTON, S. L. et al. Hospital variation in health care utilization by children with medical complexity. **Pediatrics.** v. 136, n. 5, p. 860-7, 2015.

RIBEIRO, J. D.; FISCHER, J. B. Chronic obstructive pulmonary diseases in children. **J Pediatr (Rio J).** v. 91, n. 6 Suppl 1, p. S11-S25, 2015.

RODRIGUES, L. M. L.; DALORA, M. E. L. V.; LAPREGA, M. R. Produção e financiamento de assistência médica e sua relação com a estruturação do Sistema de Saúde: a experiência de um hospital de ensino. In: **Conference. VI Jornada de Economia da Saúde**, janeiro 2012, Brasília-DF. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/317836186_Producao_e_financiamento_da_assistencia_medica_e_sua_relacao_com_a_estruturacao_do_sistema_de_saude_a_experiencia_de_um_hospital_de_ensino. Acesso em: 10 ago. 2021

RUSSELL, C. J. et al. Care variations, length of stay and readmission in children hospitalized for bacterial tracheostomy-associated respiratory infections. **Hosp Pediatr.** v. 7, n. 1, p. 16-23, 2017.

SADOWSKAL, M.; SARECKA-HUJAR, B.; KOPYTA, I. Cerebral palsy: Current opinions on definition, epidemiology, risk factors, classification and treatment. **Neuropsychiatr Dis Treat.** v. 16, p. 1505-18, 2020.

SANTOS, K. H.; MARQUES, D.; SOUZA, A. C. Crianças e adolescentes com paralisia cerebral: análise sobre longitudinalidade do cuidado. **Texto Contexto Enferm.** v. 26, n. 2, p. e00530016, 2017.

SANTOS, R. A.; MOREIRA, M. C. N. Resilience and death: the nursing professional in the care of children and adolescents with life-limiting illnesses. **Cien Saude Colet.** v. 19, n. 12, p. 4869-78, 2014.

SANTOS, R. A. et al. Perfil epidemiológico e assistência à saúde de crianças e adolescentes com paralisia cerebral em um município do ES. **Resid Pediatr.** v. 9, n. 3, p. 252-60, 2019.

SÃO PAULO (Estado) Secretaria de Estado da Saúde. **DRS XIII - Ribeirão Preto.** 2020. Disponível em: <https://www.saude.sp.gov.br/ses/institucional/departamentos-regionais-de-saude/drs-xiii-ribeirao-preto>. Acesso em: 11 ago. 2021.

SEDDON, P. C.; KHAN, Y. Respiratory problems in children with neurological impairment. **Arch Dis Child**. v. 88, n. 1, p. 75-8, 2003.

SILBER, J. H. et al. Comparing resource use in medical admissions of children with complex chronic conditions. **Med Care**. v. 57, n. 8, p. 615-24, 2019.

SILVA, D. B. R.; PFEIFER, L. I.; FUNAYAMA, C. A. R. **GMFCS - E&R: Sistema de classificação da função motora grossa- ampliado e revisto**. [S.l: s.n.], 2010.

SILVEIRA, A.; NEVES, E. T. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em enfermagem. **R. Enferm. UFSM**. v. 1, n. 2, p. 254-60, 2011.

SIMON, T. D. et al. Children with complex chronic conditions in inpatient hospital settings in United States. **Pediatrics**. v. 126, n. 4, p. 647-55, 2010.

SIMON, T. D.; MAHANT, S.; COHEN, E. Pediatric hospital medicine and children with medical complexity: past, present, and future. **Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care**. v. 42, n. 5, p. 113-9, 2012.

SRIVASTAVA, R.; STONE, B. L.; MURPHY, N. A. Hospitalist care of the medically complex child. **Pediatr Clin North Am**. v. 52, n. 4, p. 1165-87, 2005.

SRIVASTAVA, R. et al. Costs of children with medical complexity in Australian public hospitals. **J Paediatr Child Health**. v. 52, n. 5, p. 566-71, 2016.

STOCKWELL, D. C. et al. Adverse events in hospitalized pediatric patients. **Pediatrics**. v. 142, n. 2, p. e20173360, 2018.

SYNHORST, D. C. et al. Room costs for common pediatric hospitalizations and cost-reducing quality initiatives. **Pediatrics**. v. 145, n. 6, p. e20192177, 2020.

TEODORO, B. N.; ANDRADE, S. M. Internações pediátricas no hospital universitário regional norte do Paraná, 1998. **Espaço Saúde**. v. 1, n. 2, p. 89-112, 2000.

THOMSON, J. et al. Diagnostic testing and hospital outcomes of children with neurologic impairment and bacterial pneumonia. **J Pediatr**. v. 178, p. 156-63.e1, 2016.

TRAIBER, C. et al. Profile and consequences of children requiring prolonged mechanical ventilation in three Brazilian pediatric intensive care units. **Pediatr Crit Care Med**. v. 10, n. 3, p. 375-80, 2009.

TUMBA, K. et al. Tendência temporal das hospitalizações por bronquiolite viral aguda em lactentes menores de 1 ano no Brasil entre 2008 e 2015. **Rev Paul Pediatr**. v. 38, p. e2018120, 2020.

TURNER-STOKES, L. et al. From diagnosis to death: exploring the interface between neurology, rehabilitation and palliative care in managing people with long-term neurological conditions. **Clin Med (Lond)**. v. 7, n. 2, p. 129-36, 2007.

UNICEF (FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A INFÂNCIA). **Levels and trends in child mortality**. 2015. Disponível em: www.unicef.org/publications/files/child_mortality_report_2015_web_8_Sept_15.pdf. Acesso em: 05 jul. 2019.

VAN DER LEE, J. H. et al. Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood a systematic review. **JAMA**. 2007;297(24):2741-51.

VARGAS, N. A. C. et al. Enfermedades crônicas en pacientes pediátricos hospitalizados: frecuencia y tipo de enfermedad. **Rev Chil Pediatr**. v. 65, n. 5, p. 264-7, 1994.

VEMURI, S. et al. The last 2 years of life for children with severe physical disability: Observations from a tertiary paediatric centre. **J Paediatr Child Health**. v. 54, n. 12, p. 1357-61, 2018.

WHEELER, D. S.; STALETIS, E. L. A day in the life. **Transl Pediatr**. v. 7, n. 4, p. 242-5, 2018.

WIJLAARS, L. P. M. M.; GILBERT, R.; HARDELID, P. Chronic conditions in children and young people: learning from administrative data. **Arch Dis Child**. v. 101, n. 10, p. 881-5, 2016.

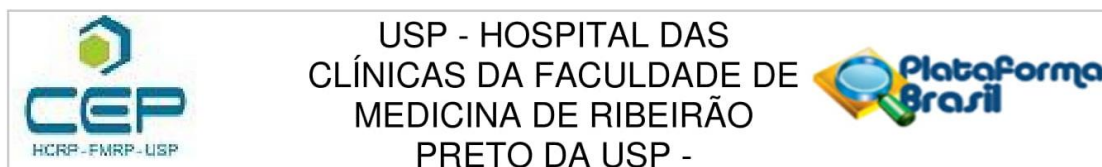
WILFOND, B. S. Tracheostomies and assisted ventilation in children with profound disabilities: Navigating family and professional values. **Pediatrics**. v. 133, Supl. 1, p. S44-S49, 2014.

YUAN, J. et al. Do children with neurological disabilities use more inpatient resources: an observational study. **Emerg Themes Epidemiol**. v. 14, p. 5, 2017.

YACUBIAN, E. M. T. Tratamento da epilepsia na infância. **J Pediatr (Rio J)**. v. 78, Supl. 1, p. S19-S27, 2002.

8. Anexo

COMPROVANTE DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Impacto das Condições Crônicas Complexas em Pacientes Pediátricos na Utilização de Recursos de Saúde e nos Custos da Hospitalização em Hospital Universitário Terciário

Pesquisador: REGINA MARIA ANTUNES MATTIELLO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 19795119.3.0000.5440

Instituição Proponente: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da USP -

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.562.475

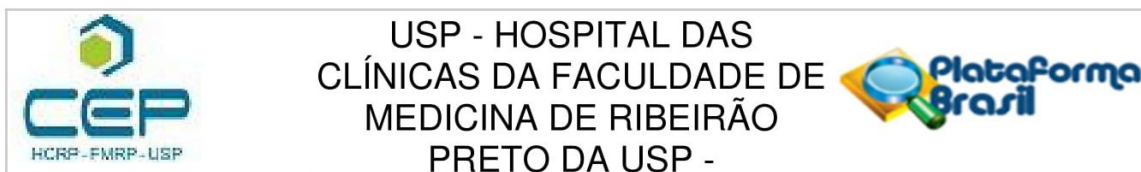
Apresentação do Projeto:

trata-se de estudo descritivo, longitudinal, com coleta prospectiva dos dados. Serão avaliados três períodos de um ano, separados por intervalos de 5 anos (2006, 2011 e 2016). Serão analisados dados demográficos e clínicos. As condições crônicas complexas serão definidas de acordo com a classificação revisada por Feudtner et al (2014), complementada por Cohen et al (2011). Serão analisados o número de internações hospitalares de cada paciente, o tempo de internação na unidade de terapia intensiva e tempo total de internação hospitalar, a necessidade de procedimentos para suporte de vida, como traqueostomia e gastrostomia, a necessidade e o tipo de suporte ventilatório na alta hospitalar e o desfecho (alta ou óbito). Serão avaliados também o custo de cada internação e o custo total por paciente. Os resultados do estudo fornecerão dados para uma melhor adequação da assistência médica e de enfermagem frente à demanda atual, melhorando sua eficácia e qualidade, e possibilitando uma maior racionalização dos custos. Também proporcionarão elementos para uma reflexão sobre o modelo atual dos cuidados oferecidos à saúde, frente ao perfil de crianças hospitalizadas.

Objetivo da Pesquisa:

Traçar o perfil epidemiológico dos pacientes pediátricos hospitalizados em enfermaria de Pediatria de hospital universitário, terciário, do interior do Estado de São Paulo em três períodos de um ano,

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO
Bairro: MONTE ALEGRE **CEP:** 14.048-900
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3602-2228 **Fax:** (16)3633-1144 **E-mail:** cep@hcrp.usp.br



Continuação do Parecer: 3.562.475

separados por intervalos de 5 anos (2006, 2011 e 2016)

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os resultados do estudo fornecerão dados para uma melhor adequação da assistência médica e de enfermagem frente à demanda atual, melhorando sua eficácia e qualidade, e possibilitando uma maior racionalização dos custos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de estudo descritivo, longitudinal, com coleta retrospectiva de dados

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentos devidamente apresentados. Solicita a dispensa de aplicação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, dada a natureza do estudo, retrospectivo, baseado na análise de prontuários eletrônicos e/ou físicos dos pacientes de acordo com a disponibilidade, sem contato algum com os pacientes envolvidos.

Recomendações:

não se aplica

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do exposto e à luz da Resolução CNS 466/2012, o projeto de pesquisa, assim como a solicitação de dispensa de aplicação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, podem ser enquadrados na categoria APROVADO.

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto Aprovado: Tendo em vista a legislação vigente, devem ser encaminhados ao CEP, relatórios parciais anuais referentes ao andamento da pesquisa e relatório final ao término do trabalho. Qualquer modificação do projeto original deve ser apresentada a este CEP em nova versão, de forma objetiva e com justificativas, para nova apreciação.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1401496.pdf	27/08/2019 20:23:56		Aceito
Outros	9_Parecer_Centro_Estudios_UE.pdf	27/08/2019 20:14:50	REGINA MARIA ANTUNES MATTIELLO	Aceito
Projeto Detalhado	7_Projeto_pesquisa.docx	27/08/2019	REGINA MARIA	Aceito

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO

Bairro: MONTE ALEGRE

CEP: 14.048-900

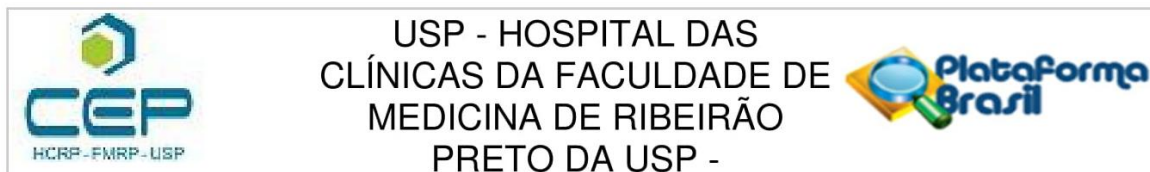
UF: SP

Município: RIBEIRAO PRETO

Telefone: (16)3602-2228

Fax: (16)3633-1144

E-mail: cep@hcrp.usp.br



Continuação do Parecer: 3.562.475

/ Brochura Investigador	7_Projeto_pesquisa.docx	20:13:19	ANTUNES MATTIELLO	Aceito
Cronograma	3_Cronograma_Pesquisa.pdf	27/08/2019 20:13:02	REGINA MARIA ANTUNES MATTIELLO	Aceito
Cronograma	3_Cronograma_Pesquisa.docx	27/08/2019 20:12:39	REGINA MARIA ANTUNES MATTIELLO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	8_Declaracao_dispensa_TCLE.pdf	19/08/2019 20:07:39	REGINA MARIA ANTUNES MATTIELLO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	8_Declaracao_dispensa_TCLE.docx	19/08/2019 20:07:05	REGINA MARIA ANTUNES MATTIELLO	Aceito
Outros	6_Autorizacao_SAME.pdf	19/08/2019 20:06:03	REGINA MARIA ANTUNES MATTIELLO	Aceito
Orçamento	5_Orcamento_projeto.pdf	19/08/2019 20:05:32	REGINA MARIA ANTUNES MATTIELLO	Aceito
Orçamento	5_Orcamento_projeto.docx	19/08/2019 20:05:18	REGINA MARIA ANTUNES MATTIELLO	Aceito
Outros	4_Aprovacao_Orcamento_UPC.pdf	19/08/2019 20:05:00	REGINA MARIA ANTUNES MATTIELLO	Aceito
Outros	2_Avaliacao_Proposta_Comite_Revisao_20190607_1337.pdf	19/08/2019 20:03:04	REGINA MARIA ANTUNES MATTIELLO	Aceito
Outros	0_Oficio_submissao_projeto_19Ago2019.pdf	19/08/2019 20:01:43	REGINA MARIA ANTUNES MATTIELLO	Aceito
Folha de Rosto	1_Folha_Rosto_projeto_PB.pdf	19/08/2019 20:00:49	REGINA MARIA ANTUNES MATTIELLO	Aceito

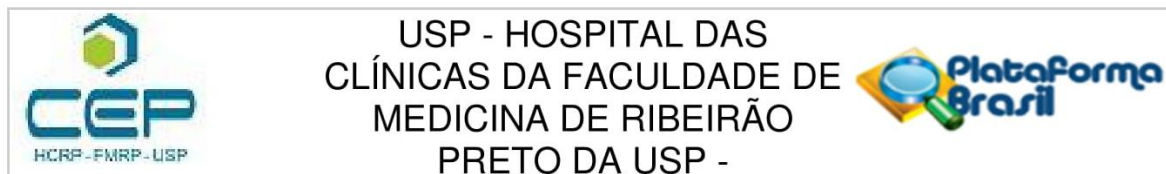
Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO
 Bairro: MONTE ALEGRE CEP: 14.048-900
 UF: SP Município: RIBEIRAO PRETO
 Telefone: (16)3602-2228 Fax: (16)3633-1144 E-mail: cep@hcrp.usp.br



Continuação do Parecer: 3.562.475

RIBEIRAO PRETO, 09 de Setembro de 2019

Assinado por:
MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
(Coordenador(a))

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO
Bairro: MONTE ALEGRE **CEP:** 14.048-900
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3602-2228 **Fax:** (16)3633-1144 **E-mail:** cep@hcrp.usp.br